



15. Juli 2005

Ausgabe 2
1. Jahrgang

ISSN 1860-6016

EXOSTOSEN im BLICK.

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

IN DIESER AUSGABE:

BERATUNGS- ANGEBOTE	2
EXOSTOSEN UND SCHMERZEN	3
KONFERENZ IN LUXEMBURG	4
EURORDIS	5
PHYSIO- THERAPIE	5
EXOSTOSEN UND SCHULE	9
FORSCHUNG IN DEN USA	10
SPITZENSORT- LER MIT HERZ	11
VEREINS- NACHRICHTEN	12
KURZ UND WICHTIG	13
DER EWIGE AUFRUF	15
BEIRAT WIR ÜBER UNS	16

GEMEINSAM WERDEN WIR STARK

Liebe Leserin, lieber Leser!

Ein besonders herzliches Willkommen gilt den Lesern und Leserinnen dieser Ausgabe, die uns über die März-Ausgabe der APOTHEKEN UMSCHAU gefunden haben. Dort erschien ein kleiner Hinweis auf unsere Selbsthilfegruppe, der viele neue Kontakte ermöglichte. Ein herzliches Dankeschön von dieser Stelle auch an die Verantwortlichen der Zeitschrift!

Fragen Sie sich manchmal auch, was **Sie** für die Gemeinschaft der Selbsthilfegruppe tun können? Dann gehören Sie zu den Personen, die an uns mit der Frage herantreten, wie sie uns unterstützen könnten. Dabei will ich Sie jetzt nicht an unseren „ewigen Aufruf“ auf der vorletzten Seite erinnern ...

Oft sind es die unspektakulären Dinge, die weiterhelfen, die z.B. Betroffenen den Weg zu uns

zeigen (s.o.). So überlegen Sie doch einmal bitte, ob in Ihrer Stadt oder im nächstgelegenen Ort jede orthopädische Praxis und jede orthopädische Abteilung des Krankenhauses einige Informationsfaltblätter von uns in ihrem „Selbsthilfeordner“ (der vorhanden sein sollte ...) hat. Die entsprechenden Adressen finden Sie in den „Gelben Seiten“. Vielleicht lässt sich ja die Verteilung dieser Informationen mit einer Fahrradtour verbinden. Die Informationsfaltblätter jedenfalls können Sie bei uns in der Geschäftsstelle anfordern - Sie bekommen sie dann kostenlos zugeschickt.

Oder gehören Sie zu den Menschen, die z.B. mal wieder „nullen“ oder ein anderes Jubiläum feiern, dazu vielleicht noch in finanzieller Hinsicht (fast) „wunschlos glücklich“ sind...? Dann überlegen Sie doch einmal, ob Sie sich nicht statt der sonst üblichen materiellen Aufmerksamkeiten eine

Spende für unsere Bundes-selbsthilfvereinigung wünschen. Die Kontonummer jedenfalls steht auch in dieser Zeitschrift, auf der letzten Seite!

Natürlich hoffe ich, dass auch in dieser Ausgabe für Sie viel Interessantes und Verwertbares geschrieben steht. Ein besonderes Augenmerk mögen Sie bitte auf unsere nationalen und internationalen Aktivitäten werfen. Hier, so meine ich, liegen Chancen in der Vernetzung von Aktivitäten, die nicht nur für uns von Vorteil sein können.

Sie sehen, für alle hier angesprochenen Dinge gilt: GEMEINSAM WERDEN WIR STARK!

Ich wünsche Ihnen eine angenehme Lektüre dieser Ausgabe, einen schönen Sommer und hoffe darauf, dass wir uns auf unserem 5. Bundestreffen sehen werden.

Gerd Ulrich Heuer

TERMINE

- 13./14.08.2005
Sitzung des Vorstandes mit unseren Funktionsträger,-innen
- 12.-15.10.2005
REHACARE International
- 28.10.2005
Sitzung Beirat-Vorstand
- 28.-30.10.2005
5. Bundestreffen
- 30.10.2005
Mitgliederversammlung des Vereins BSHV Exostosen e.V.
- 10./11.11.2005
Plenum der ACHSE

5. BUNDESTREFFEN - EIN KLEINES JUBILÄUM

Vom 28.-30. Oktober findet in diesem Jahr, wieder in der Jugendherberge Essen-Werden, unser 5. Bundestreffen statt. Ja, es ist tatsächlich schon das 5. Bundestreffen und wir hoffen, dass auch möglichst viele Menschen von den „allerersten Anfängen“ dabei sein können.

Anmeldungen jedenfalls sind ab sofort möglich: Schriftlich entweder per E-Mail an

exostosen@aol.com oder per Briefpost an Familie Ruhl, Steins Feld 3, 45149 Essen

Hier noch einige Hinweise: Das Bundestreffen beginnt in diesem Jahr bereits am Freitag um 18:00 Uhr mit dem Abendessen. Wir wollen damit dem Wunsch vieler nach mehr Zeit für den Austausch untereinander Rechnung tragen. So ist der Freitagabend u.a. für ein gemütliches

Wiedersehen der „Alten“ und das Kennenlernen der „Neuen“ reserviert.

Übrigens: PLÄTZE SIND NUR BEGRENZT VORHANDEN, ANMELDESCHLUSS IST DER 1.9.2005

Das Programm des 5. Bundestreffens finden Sie auf Seite 3.

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 erweitern.

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/beratung_online.htm

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 allgemeinen 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/beratung_allg.htm 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, mit klärt 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

E-Mail:
info@exostosen.de

Redaktion:
Gerd Ulrich Heuer

Erscheinungsweise:
3 Ausgaben im Jahr:
1. März, 15. Juli,
1. Dezember

Kosten:
in 2005 kostenlos

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 zum Beispiel an der nächsten Ausgabe mitarbeiten? Dann senden Sie Ihren Beitrag bitte als E-Mail-Anhang oder auf Diskette direkt an die Bundesgeschäftsstelle.

15. Juli 2005

Programm des 5. Bundestreffens (Stand: 12.07.2005)

Freitag, den 28. Oktober 2005

18:00 Uhr
Beginn des 5. Bundestreffens mit einem gemeinsamen Abendessen
19:30 Uhr
Plenum unter dem Motto: „Das ist neu bei uns!“
anschließend gemütliches Beisammensein - Wiedersehen der „Alten“ und Kennenlernen der „Neuen“

Sonnabend, den 29. Oktober 2005

8:15 Uhr
Frühstück
9:15 Uhr
Prof. Dr. med. A. L. Meiss:
„Die Exostosenkrankheit: unser Wissen, ihre Behandlung - gestern, heute und ‚morgen‘“
11:00 Uhr
A. Albers und J. Madee:
Ergebnisse der Studie „Versorgungs- und Lebensqualität bei Patienten mit multiplen hereditären Exostosen (MHE) und ihren Angehörigen“

13:00 Uhr
Mittagessen
danach Pause; Zeit für Gespräche, Arbeitsgruppen, usw.
16:00 Uhr
N.N. (Schmerztherapeut angefragt)
„Exostosen und Schmerzen“
18:00 Uhr
Abendessen
ab 19:30 Uhr
Wir feiern das 5. Bundestreffen - Jubiläum

Sonntag, den 30. Oktober 2005

8:15 Uhr
Frühstück
9:30 Uhr
Mitgliederversammlung - NICHT NUR FÜR MITGLIEDER!!!
Vorstellung und Diskussion der Aktivitäten in der Vergangenheit und Planung der Aktivitäten für die Zukunft
13:00 Uhr
Mittagessen
Ende des 5. Bundestreffens

Exostosen und Schmerzen

Der folgende Artikel berichtet über die Ergebnisse der ersten uns bekannten wissenschaftlichen Studie zum Thema „Exostosen und Schmerzen“. Das Original finden Sie unter http://www.exostosen.de/hereditary_multiple_exostosis_and_pain.pdf auf unseren Internetseiten als englischsprachiges Dokument und kann dort als PDF-Datei heruntergeladen werden. Interessenten ohne Internetzugang können eine Kopie in der Geschäftsstelle anfordern.

In der Zeitschrift "Journal of Pediatric Orthopaedics" vom Mai/Juni 2005 (Band 25, Ausgabe 3, Seite 369–376) wurden jetzt die Ergebnisse einer Studie mit dem Titel "Hereditary Multiple Exostosis and Pain" veröffentlicht. Diese Studie wurde von der amerikanischen Selbsthilfegruppe gemeinsam mit den Wissenschaftlern geplant, um genauere Erkenntnisse zu dem Thema „Exostosen und Schmerzen“ zu bekommen. Denn bisher fanden sich zwar auch in der Literatur immer wieder Hinweise auf das Vorhandensein von Schmerzen bei vorliegender Exostosenkrankheit und auch aus unserer Arbeit in der Selbsthilfegruppe kannten wir die entsprechenden Berichte von Betroffenen - aber niemand konnte sagen, wie häufig und unter welchen Bedingungen Schmerzen in Kombination mit multiplen kartilaginären Exostosen auftreten können.

Zur Studie: Von den 293 teilnehmenden Personen waren 132 oder 45,1% männlichen und 161 oder 54,9% weiblichen Geschlechts. Das mittlere Alter dieser Personen betrug 28;2 Jahre, 76% von ihnen gaben an, Mitglieder der Exostosen-Selbsthilfegruppe in den USA zu sein.

Zu den Ergebnissen: 84% der teilnehmenden Personen gaben an, Schmerzen zu haben. Von diesen Personen beschrieben 55,1% ihre Schmerzen als allgemeine Schmerzen und 44,9%

als isolierte Schmerzen. Zum Auftreten der Schmerzen wurden folgende Daten erhoben: 45,3% der teilnehmenden Personen gaben an, täglich Schmerzen zu haben. 12,2% berichteten von Schmerzen an 20 bis 29 Tagen eines Monats, 14,3% an 10 bis 19 Tagen eines Monats und 28,2% an 1 bis 9 Tagen eines Monats. Bei 20 Personen ging mit den Schmerzen eine Behinderung oder die Arbeitsunfähigkeit einher. 74% der teilnehmenden Personen gaben an, Schmerzmittel gegen die Schmerzen zu nehmen. Von ihnen nahmen 17% rezeptierte Betäubungsmittel, 26% nahmen rezeptierte andere Schmerzmittel und 57% nahmen frei erhältliche Schmerzmittel.

Diese Studie wurde nur ermöglicht durch die aktive Teilnahme der Betroffenen in den USA!

Wichtig ist nun, dass die Ergebnisse dieser Studie auch in Deutschland bekannt gemacht werden: Bei jedem Arztbesuch sollte eine Kopie des Originalartikels hinterlassen werden.

Und: Auch wir hier in Deutschland können und sollten aktiv(er) die uns zur Verfügung stehenden Möglichkeiten zur Erforschung der Exostosenkrankheit ergreifen!

Weiter wurde untersucht, welche Bedingungen mit dem Auftreten von Schmerzen verbunden sind. Es wurden 4 individuelle Bedingungen gefunden, die mit Schmerzen durch die Exostosenkrankheit in Verbindung gebracht werden können: Alter, mit der Exostosenkrankheit zusammenhängende Komplikationen, Operation und Mitgliedschaft in der Selbsthilfegruppe. Dabei wurde die Vermutung aufgestellt, dass die letz-

EXOSTOSEN im BLICK.

ten drei Bedingungen möglicherweise miteinander zusammenhängen: So ist es ja durchaus möglich, dass eine Person mit einer starken Ausprägung der Exostosenkrankheit auch häufiger und stärkere Schmerzen hat, aufgrund dessen auch häufiger operiert wird und sie allein schon deshalb viel eher bereit ist, die Nähe zu anderen Betroffenen, eben in einer Selbsthilfegruppe, zu suchen. Zur Darstellung der weiteren detaillierten Ergebnisse sei hier auf den Originaltext verwiesen. Allgemein lässt sich sagen:

Das Ziel der Studie, herauszufinden, ob Schmerzen bei der Exostosenkrankheit ein bedeutsames Problem darstellen, wurde erreicht. Bisher wurden Schmerzen in entsprechenden Studien nicht untersucht oder dem Schmerz wurde keine Be-

deutung beigemessen. Die Ergebnisse der Studie lassen die Schlussfolgerung zu, dass Schmerzen ein verbreitetes Problem bei dieser Krankheit sind. Besonders ist hierbei hervorzuheben, dass sich nahezu identische Ergebnisse in beiden an der Studie teilnehmenden, voneinander unabhängigen Personenkreise fanden - die Ergebnisse also nicht durch die Beteiligung ausschließlich von Mitgliedern der Selbsthilfegruppe entstanden. Dabei spielt der allgemeine Schmerz anscheinend eine sehr große Rolle. Und es wurde festgestellt, dass das Vorhandensein von Schmerzen nicht vom Geschlecht abhängig ist.

Natürlich bleiben noch viele Fragen zu klären. Auch diese sind in dem Originalartikel beschrieben.

Europäische Konferenz über seltene Krankheiten am 21./22. Juni 2005 in Luxemburg

Für den 21./22. Juni 2005 hatte die luxemburgische Regierung im Rahmen ihres Vorsitzes in der Europäischen Union und mit Unterstützung der Europäischen Kommission zu einer „Europäischen Konferenz über seltene Krankheiten“ eingeladen. Diese Konferenz wurde von der „European Organisation for Rare Diseases“ (EURORDIS) und ihren Partnerorganisationen geplant und von der Europäischen Kommission, der luxemburgischen Regierung sowie von der französischen Organisation AFM für die Bekämpfung neuromuskulärer Erkrankungen unterstützt.

Die Bundesselbsthilfevereinigung 'Multiple kartilaginäre Exostosen (Osteochondrome)' e.V. wurde auf der Konferenz durch ihren Vorsitzenden vertreten.

Die Konferenz diente dem Austausch zwischen Patienten, Forschern, Mitarbeitern des Gesundheitssektors, Experten für Gesundheitspolitik und Vertretern der Industrie. Das Programm befasste sich mit aktuellen Problemen und möglichen Lösungsansätzen, um die Situation von Menschen mit seltenen Erkrankungen zu verbessern. Interessant waren in diesem Zusammenhang der Vergleich nationaler Programme und Methoden und die Darstellung unterschiedlicher Referenzzentren.

Dass es nicht nur uns, die mit der Exostosenkrankheit zu tun haben, so geht, was die Verzögerung in der Diagnosefindung bei neu auftretenden Fällen angeht, belegte die Vorstellung der Resultate der EurodisCare2-Umfrage zu diesem Thema. Was aber ist zu tun? Hierzu wurden einige Möglichkeiten erörtert. Dabei gefiel besonders die Vorstellung eines so genannten multidisziplinären Ansatzes zur Entwicklung der Zusammenarbeit zwischen Interessengruppen für ein effektiveres Forschungswesen von Prof. Dr. Holland von der Cambridge Universität in Großbritannien.

Besonders spannend und informativ waren die Veranstaltungen des zweiten Konferenztages. Hier wurden unter dem englischen Titel „Fighting the Fragmentation of Research“ (übersetzt im deutschen Veranstaltungsprospekt mit

„Zusammenführung der zerstreuten Kapazität der Forschung“) für uns besonders wichtige und aktuelle Aspekte besprochen. Eine kleine Auswahl der Themen mag die Aktualität für uns belegen: „Datenerhebung, Austausch und gemeinsamer Zugriff zu Datenbanken“, „Patientenregister: Eine Plattform für Erfahrungsaustausch zwischen Fachleuten“, „Registerdaten: Datenerhebung und gemeinsame Verwendung“. Neben technischen und inhaltlichen Problemen zu diesem Themenbereich wurden aber auch Überlegungen zur Entwicklung von Präventionsstrategien vorgestellt und über Beispiele von Patientenorganisationen, die erfolgreich Forschernetzwerke zusammengbracht haben, berichtet.

Es tut sich etwas in Europa.

Seltene Erkrankungen erfordern geradezu einen Zusammenschluss über Ländergrenzen hinweg.

Nur so können wir voneinander lernen und profitieren.

Ein kleines Fazit: Es tut sich etwas in Europa. Seltene Erkrankungen erfordern geradezu einen Zusammenschluss über Ländergrenzen hinweg. Nur so können wir voneinander lernen und profitieren. Und so gab es auch zwischen den Veranstaltungen viele Gespräche, Informationen und auch Absprachen, die einer engeren Zusammenarbeit den Weg ebneten. Gerade für „unsere“ Krankheit wird es wichtig sein, sich zukünftig intensiver um die europäische und internationale Zusammenarbeit zu kümmern.

15. Juli 2005

EURORDIS European Organisation for Rare Diseases

Im Juni diesen Jahres sind wir als Vollmitglied in die „European Organisation for Rare Diseases“ (EURORDIS) aufgenommen worden. Nach einer Selbstdarstellung ist EURORDIS ein Bündnis von Patientenorganisationen, die sich der Verbesserung der Lebensqualität aller Menschen, die mit seltenen Krankheiten in Europa leben, widmen. EURORDIS wurde 1997 von mehreren französischen Patientenorganisationen nach dem Modell der North American National Organization for Rare Disorders (NORD) gegründet.

Zurzeit vereinigt EURORDIS mehr als 200 Verbände zu seltenen Krankheiten in 16 Ländern, von denen 13 Mitgliedsstaaten der Europäischen Union sind. Ebenso sind

10 nationale Bündnisse von Verbänden zu seltenen Krankheiten Mitglieder von EURORDIS. EURORDIS vertritt damit Millionen von Patienten, die von mehr als 1000 seltenen Krankheiten betroffen sind.

EURORDIS ist eine nichtstaatliche Organisation, die von seinen Mitgliedern und zum Beispiel von der Europäischen Kommission getragen wird. Sie ist die einzige Organisation, die die Verschiedenartigkeit aller seltenen Krankheiten und die Bedürfnisse der Menschen, die mit diesen Krankheiten überall in den Mitgliedsstaaten der Europäischen Union leben, darstellt.

Physiotherapie

Den folgenden Artikel von Elena McKeogh Spearing, Leiterin der Abteilung für Physiotherapie am Kinderkrankenhaus von Philadelphia, mit dem Titel „Physical Therapy for Patients with Multiple Hereditary Exostoses“ haben wir in Auszügen dem Newsletter Nr. 17 der EXOSTOSEN-Selbsthilfe in den USA entnommen. Sie finden ihn im Internet unter folgender Adresse: http://www.mhecoalition.com/Physical_Therapy_for_Patients_with_MHE.html. Er fasst in verständlicher Weise die Möglichkeiten der Physiotherapie bei multiplen kartilaginären Exostosen zusammen. Wir danken Frau Heike Skierlo für die Übersetzung.

Was versteht man unter Physiotherapie?

Physiotherapie ist eine Therapieform, die sich auf die Diagnose und die Regulierung von Störungen in den Bewegungsabläufen spezialisiert hat mit dem Ziel, die Körperfunktion nicht nur wieder herzustellen, zu verbessern, beizubehalten und zu unterstützen, sondern auch um optimales Wohlfühlen, optimale Fitness und Lebensqualität zu erhalten, die zur Bewegung und Gesundheit gehören.

Physiotherapie wird ausschließlich von staatlich geprüften Physiotherapeuten ausgeübt. Sie haben eine abgeschlossene Berufsausbildung als Physiotherapeut und besitzen die Genehmigung, als solcher tätig zu sein. Der Physiotherapeut kann bei Verletzungen, Krankheiten oder Funktionsstörungen helfen. Aber auch gesunde Menschen können Krankheit und Funktionsstörungen durch eine physiotherapeutische Behandlung vorbeugen.

Was macht ein Physiotherapeut?

Der Physiotherapeut macht eine Bestandsaufnahme mehrerer Körpersysteme, wie Herzmuskelsystem, Nervenmuskelsystem, Skelettmuskelsystem und Integumentalsystem, also der „Außenhaut“. Er testet vor allem die Beweglichkeit der Gelenke (Bewegungsradius) und wie kräftig die Muskeln sind, insbesondere der Herzmuskel. Er stellt fest, welche Bewegungen aufgrund von Schmerzen oder aufgrund von Bewegungs- oder Kräfteverlust nicht mehr möglich sind. Er kontrolliert das

Gleichgewicht, die Koordination und die Gehfähigkeiten.

Nachdem diese Informationen ausgewertet worden sind, folgt das Gespräch mit dem Patienten, und der Physiotherapeut stellt einen Gesundheitsplan unter Berücksichtigung aller gegenwärtigen gesundheitlichen Tatsachen auf. Der Gesundheitsplan enthält genaue Angaben darüber, wie der Patient die von ihm gesteckten Ziele auch erreichen kann. Physiotherapeuten unterstützen den Patienten und seine Familie, die in der Entscheidungsfindung eine wichtige Rolle für den Patienten spielt.

Physiotherapie kann aus Dehn- und Kraftübungen, Tanz- und Aerobicübungen, Funktionsübungen und Aktivitäten für den täglichen Gebrauch bestehen. Physiotherapeuten klären die Patienten auch über die Wichtigkeit des sich Wohlfühlens und über die Krankheits- und Verletzungsvorbeugung auf.

Physiotherapeuten arbeiten mit anderen Gesundheitsberufsgruppen zusammen; dazu zählen Ärzte, Krankenschwestern, Sozialarbeiter, Beschäftigungstherapeuten, Sprachtherapeuten, Freizeittherapeuten, Psychologen und Ernährungstherapeuten.

Physiotherapie für Patienten mit Exostosen

Wie hilft Physiotherapie Patienten mit multiplen kartilaginären Exostosen?

Physiotherapie ist für Patienten mit der Exostosenkrankheit sehr wichtig. Der Physiotherapeut arbeitet mit dem Orthopäden und dem Chirurgen zusammen und bestimmt die beste therapeutische Exostosenbehandlung.

Maßnahmen vor einer Operation:

Es wurde bereits erwähnt, dass Exostosen an jedem Knochen im Körper entstehen können. Der Orthopäde wird eine Operation von der Lage der Exostosen sowie vom Schmerzpegel und von der Behinderung abhängig machen. Ziel einer Physiotherapie ist, die durch die Exostosen verursachte

EXOSTOSEN im BLICK.

Einschränkung im Bewegungsradius und den dadurch verursachten Funktionsmangel zu verhindern, bevor an eine Operation gedacht wird. Eine konservative Exostosenbehandlung kann zum Beispiel eine physikalische Schmerzverringerung sein. Obwohl eine physikalische Therapie nicht unbedingt das Exostosenwachstum verhindern oder verlangsamen kann, so kann dennoch eine Behinderung durch Exostosen mit einer Physiotherapie manchmal sehr wirkungsvoll therapiert werden. Durch Bewegung und Kräftigungsübungen kann durchaus die fortschreitende Behinderung bei Patienten mit anderen Muskelskeletterkrankungen wie Fibromyalgiesyndrom (nicht entzündlich bedingtes Schmerzsyndrom mit chronischen Muskelschmerzen) und rheumatischer Arthritis gelin-

Obwohl eine physikalische Therapie nicht unbedingt das Exostosenwachstum verhindern oder verlangsamen kann, so kann dennoch eine Behinderung durch Exostosen mit einer Physiotherapie manchmal sehr wirkungsvoll therapiert werden.

dert werden.

Ein weiterer Aspekt in der Physiotherapie, vor und nach einer Operation, ist die Behandlung von Verformungen, die durch Exostosen entstanden sind. So kann zum Beispiel ein erhöhter Schuhabsatz unterschiedliche Beinlängen ausgleichen, Gelenkschienen und Gelenkkissen können für mehr Komfort sorgen. Bestimmte Ausrüstungen können zur Verfügung gestellt werden, um so das tägliche Leben angenehmer und schmerzfreier zu gestalten. Hierzu zählen u.a. Gegenstände mit einem langen Stiel wie Bürsten und Besen, Greifarme und Griffe. Bei Gehschwierigkeiten können Spazierstöcke oder Krücken helfen. Zusätzlich hat man festgestellt, dass Übungen zur Stärkung des Herz-Kreislauf-Systems die Schmerzen lindern, und die Patienten mit Beeinträchtigungen und Schwächen der Skelettmuskeln ihre Lebensqualität verbessern können. Ein begleitetes Trainingsprogramm, das auch Aerobic und Krafttraining sein kann, hilft die Schmerzen und Gliedersteifheit aufgrund von Exostosen zu lindern. Es gibt sehr viele gute Übungen, doch alles was Schmerzen im Exostosenbereich verursacht, sollte vermieden und unverzüglich dem Arzt mitgeteilt werden.

Sobald die Entscheidung für eine Operation getroffen wurde, sollten die Bedürfnisse des Patienten nach der Operation bedacht werden. Ein Besuch beim Physiotherapeuten vor der Operation ist daher durchaus sinnvoll. Der Patient hat dann die Möglichkeit, bereits im Vorfeld die Handhabung von Hilfsmitteln, die er nach der Operation benutzen muss, zu erlernen. Der Umgang mit neuen Hilfsmitteln, wie z. B. auf Krücken gehen oder mit einem Gipsverband oder einer festen Bandage herumzulaufen, nimmt dem Patienten oft die Angst vor dem Genesungsprozess nach der Operation.

Hindernisse und Probleme während der Rehabilitation können

also durch einen Besuch beim Physiotherapeuten bereits im Vorfeld abgeklärt werden. So können zum Beispiel Patienten mit Exostosen in den Achselhöhlen keine herkömmlichen Achselarmkrücken benutzen, um das auf ihren Beinen lastende Gewicht zu halten. In diesen Fällen sind Unterarmkrücken oder Spazierstöcke für die Patienten vorteilhafter. Fühlt sich ein Patient nach der Operation zu schwach, um alleine gehen zu können, so benötigt er einen Rollstuhl.

Patienten mit instabilem Gleichgewicht nach der Operation müssen praktische Übungen erlernen, um ihre alltäglichen Aktivitäten ausführen zu können. Hierzu zählen das Treppensteigen und der Treppenabstieg, das Einsteigen ins Auto und Aussteigen aus dem Auto, die Toilettenbenutzung, das Baden und der tägliche Weg zur Arbeit oder zur Schule. Der Patient erlernt bereits vor seiner Operation diese Dinge zusammen mit seinem Therapeuten und ist so für die postoperative Zeit ausreichend vorbereitet.

Maßnahmen nach einer Operation:

Sobald der Operationstermin zur Entfernung schmerzhafter Exostosen festgelegt ist, ist eine Physiotherapie nach der Operation unerlässlich, um die Beweglichkeit des Patienten zu erhöhen. Es hängt allerdings von der Operation ab, ob zunächst eine Rehabilitation und das zeitweise Abnehmen der Leistungsfähigkeit aufgrund von Schmerzen und Muskelschwäche ansteht. Ziel einer Physiotherapie sollte immer die Schmerzverringerung und die Erhöhung der Beweglichkeit sein, besonders an der Stelle, wo die Exostosen entfernt wurden. Einige Patienten werden nach der Exostosenentfernung schon bald wieder aus dem Krankenhaus entlassen, andere wiederum benötigen danach eine Rehabilitation mit regelmäßiger und intensiver Therapie. Dies ist abhängig von der Operationsdauer, von der Lage der Exostosen und der dadurch verursachten Beweglichkeitseinschränkung. Während der Genesungsphase sollte die Therapie tägliche Dehn- und Kraftübungen der Muskeln an der operierten Stelle

Sobald die Entscheidung für eine Operation getroffen wurde, sollten die Bedürfnisse des Patienten nach der Operation bedacht werden. Ein Besuch beim Physiotherapeuten vor der Operation ist daher durchaus sinnvoll.

beinhalten. Nach einer Operation kann es aufgrund von Schmerz- und Funktionsreduzierung zu einer leichten Gewebeveränderung kommen, auf die besonders geachtet werden sollte.

Die Beurteilung und die orthopädischen Empfehlungen sollten entlastend zum Fortschritt und zur Genesung beitragen. Bestimmte Behandlungsmaßnahmen in der physikalischen Therapie, wie das Strecken von Gliedmaßen, werden auch die Gelenke um den Hauptbereich herum beanspruchen, um so

15. Juli 2005

weitere Behinderungen zu vermeiden.

Sobald die Operationswunden verheilt sind, ist eine Therapie in einem beheizten Schwimmbad eine hervorragende Ergänzung. Die entlastende Eigenschaft des Wassers kann die Schmerzen lindern. Die Muskeln werden auf spielerische Art und Weise durch eine Schwimmtherapie gestärkt.

Hat der Patient seine Ziele erreicht und eine weitere Physiotherapie ist nicht mehr erforderlich, müssen die Bedingungen für zu Hause, bei der Arbeit oder in der Schule und in der Gesellschaft betrachtet werden. Übungsprogramme für zu Hause helfen, die durch Operation und Therapie erreichten Ziele zu halten, und somit weitere Komplikationen durch Schmerzen oder Unbeweglichkeit zu verhindern.

Ist eine Physiotherapie schmerzhaft?

Einige Übungen und Aktivitäten in der Physiotherapie können durchaus unangenehm sein, weil sie harte Arbeit bedeuten. Der Therapeut hat jedoch Tipps, damit die Übungen für seine Patienten leichter zu ertragen sind. Zum Beispiel gibt es Entspannungsübungen wie Atemtechnik und Visualisierung. Der Einsatz von Hitze oder Kälte sind weitere Möglichkeiten, um die durch Exostosen oder Operationen ausgelösten Unbequemlichkeiten zu verringern. Bei Patienten mit anderen Arten chronischer Schmerzen hat sich die Musiktherapie als sinnvoll erwiesen.

Gibt es noch andere Diagnosen, die in Zusammenhang mit Exostosen und/oder Exostosen-Operationen stehen?

Einige neurologische Funktionsstörungen können durchaus in Zusammenhang mit multiplen kartilaginären Exostosen stehen. Dazu gehören die periphere Neuropathie (an der Körperoberfläche, äußerlich bestehendes Nervenleiden) und das komplexe regionale Schmerzsyndrom. Daraus entstehende sekundäre Komplikationen können durchaus mit einer Physiotherapie behandelt werden.

Bei der peripheren Neuropathie werden die Nerven, die die Muskeln kontrollieren, durch Exostosen zusammengedrückt und somit beschädigt. Der Nerv kann den Muskel nicht mehr leiten und führen, der Muskel wird geschwächt. Sowohl der Bewegungsnerv als auch der Fühlernerv können davon betroffen sein. Die Heilungschancen liegen zwischen gering bis vollständig; sobald der Druck durch eine Operation von den Nerven genommen wurde, können sie sich regenerieren, weil sie nicht direkt am Zentrum des Nervensystems liegen. Doch das ist ein langsamer Prozess. Physiotherapie und Krankengymnastik können durch Kraftübungen und Stärkung dazu beitragen, während die Muskelnerven allmählich heilen.

Das komplexe regionale Schmerzsyndrom Typ I, das auch als Gefäßnervendystrophie „RND“ oder Reflexsympathische Dystrophie „RSD“ bezeichnet wird, ist ein weit verbreitetes Leiden, das sich durch extreme Gliederschmerzen mit einer davon unabhängigen Funktionsstörung bemerkbar macht. Leichte Beeinträchtigungen an den Gliedmaßen sind in Fällen wie bei schmerzhaften Exostosen oder nach einer operativen Exostosenentfernung durchaus üblich. Die Behandlungsmethoden bei Erwachsenen reichen von der Verabreichung von Arzneimitteln, einer operativen Blockade des sympathischen Nervensystems bis hin zur Psychotherapie. Bei Kindern kann mit Physio- und Beschäftigungstherapie gearbeitet werden, wobei Desensibilisierungstechniken eingesetzt werden, damit sich

die betroffenen Stellen über einen längeren Zeitraum hinweg wieder an verschiedene Gewebearten und Stoffe gewöhnen. Man beginnt normalerweise mit einem leichten Berühren mit Baumwolle und fährt dann mit verschiedenen anderen Textilien wie Kleidung und Bürsten, Pinseln fort. Entlastungsübungen trainieren das Sinnessystem und stärken

Fitness und Gesundheit ist für jedermann wichtig, so auch für Menschen mit Exostosen.

Verträglichkeit und Widerstandsfähigkeit des Patienten, alles sind wichtige Bestandteile der Behandlung. Sollte eine Belastung nach der Operation noch eingeschränkt sein, müssen nicht betroffene Gliedmaßen so lange mehr belastet werden, bis eine Teilentlastung erlaubt ist. Kraft- und Stärkungsübungen sind ein Teil der Behandlung beim komplexen regionalen Schmerzsyndrom und haben sich bereits als eine effektive Behandlungsmethode erwiesen, ohne weitere Arzneimittel verabreichen zu müssen.

Anmerkung der Exostosen-Selbsthilfe (USA):

Für Eltern kann es sehr beunruhigend sein, wenn sie ihre an RSD (komplexes regionales Schmerzsyndrom) erkrankten Kinder unter den brennenden Schmerzen leiden sehen. Deshalb muss immer wieder darauf hingewiesen und erinnert werden, wie wichtig eine physiotherapeutische Behandlung und die Zusammenarbeit mit den Physiotherapeuten sind, um ein „Zu-Hause-Programm“ auszuarbeiten. Zusätzlich zu den bereits beschriebenen Therapieübungen gibt es sinnvolle Spiele für das Kind; ist z. B. ein Fuß von RSD betroffen, füllen Sie einen Topf mit Spielsand und verstecken darin Münzen und Murmeln. Das Kind soll dann versuchen, die Gegenstände mit den Fußzehen herauszuholen. Dies desensibilisiert den Fuß und verhilft zu Bewegungen, die das Kind wegen der Schmerzen wahrscheinlich sonst nicht ausüben würde. Kinder lieben es, Luftballons in die Luft zu stoßen und mit Leichtbällen zu spielen. Ein weiteres Spiel ist, dass das Kind mit den Fußzehen Murmeln aufhebt und in eine Schale legt, wobei es versucht, das vorherige Ergebnis zu übertreffen. Dieser Spaß und der Wettbewerbseifer helfen dem Kind zu vergessen, dass es sich ja eigentlich um eine Therapie handelt, und die Konzentration auf das Ziel kann sogar die Unbequemlichkeit der Übungen vergessen lassen. Sie werden durch die Arbeit mit Ihrem Kind bald feststellen, wie Sie am besten die Schmerzattacken handhaben und das Kind die Schmerzen vergessen lassen. Während mancher Schmerzattacken kann das Kind Berührungen an den betroffenen Stellen überhaupt nicht vertragen, und manchmal ist es sogar besser, einen sanften Druck auf die Stellen auszuüben.

EXOSTOSEN im BLICK.

Können Exostosen-Patienten an Sport- und Freizeitveranstaltungen teilnehmen?

Fitness und Gesundheit ist für jedermann wichtig, so auch für Menschen mit Exostosen. Deshalb sind alle sportlichen Aktivitäten und Übungen, so lange sie unter professioneller Anleitung ausgeübt werden, grundsätzlich zu befürworten und zu unterstützen. Solange der Patient auf Anraten des Arztes und unter Aufsicht des Orthopäden und Physiotherapeuten Sport betreibt, kann er sich sicher fühlen. Sportarten wie Schwimmen, Rad fahren, Tanzen, Tai-Chi, Yoga und Pilates können für einige Exostosen-Patienten durchaus sinnvoll sein und Spaß bringen. Wichtig ist, nicht zu vergessen, dass Exostosen-Patienten unterschiedlich betroffen sein können, und dass einige Sportarten und Freizeitaktivitäten nicht immer günstig sind für diejenigen, deren Bewegungsradius an Hüfte, Becken und anderen Gliedmaßen eingeschränkt ist. Außerdem sollte jeder, der während des Sports oder während einer Freizeitaktivität Schmerzen empfindet, sofort aufhören und mit seinem Arzt Rücksprache halten.

Einige Exostosen-Betroffene ermüden sehr leicht bei körperlichen Aktivitäten. Kinder mit Exostosen müssen öfter pausieren. Einige Kinder können nur begrenzt am Schulsport teilnehmen. In solchen Fällen gibt es in Amerika Bundesgesetze für Behinderte (ADA, IDEA); die Betroffenen können andere Übungen machen und Erleichterungen in Anspruch nehmen, ohne dabei aufgrund ihrer Behinderung diskriminiert zu werden. Physiotherapeuten können mit den Schulen zusammen-

Wichtig ist, nicht zu vergessen, dass Exostosen-Patienten unterschiedlich betroffen sein können, und dass einige Sportarten und Freizeitaktivitäten nicht immer günstig sind für diejenigen, deren Bewegungsradius an Hüfte, Becken und anderen Gliedmaßen eingeschränkt ist. Außerdem sollte jeder, der während des Sports oder während einer Freizeitaktivität Schmerzen empfindet, sofort aufhören und mit seinem Arzt Rücksprache halten.

arbeiten und im Sportunterricht alternative Sportmöglichkeiten vorstellen, die auch der Gesundheit und dem Sportlehrplan entsprechen. Eltern können eine Kopie des Sportlehrplans erhalten, um mit dem Orthopäden ihres Kindes Rücksprache zu halten, welche Sportübungen ihrem Kind schaden könnten. Einige Schulen bitten die betroffenen Schüler, die Vorgehensweise bei den verschiedenen Übungen aufzuzeichnen und die Sportthemen aufzuschreiben. Dies mag für einige Kinder, deren Beweglichkeit sehr eingeschränkt ist, ein guter Ersatz zum Sportunterricht sein; für andere Kinder jedoch, die vor allem an ihren Händen und Handgelenken Exostosen aufwei-

sen, kann dies sehr schwierig sein. Zusätzlich kann das chronische Müdigkeitssyndrom längere Schreivarbeiten bei den Kindern verhindern. Einige Schulen akzeptieren deshalb auch

Körperliche Fitness ist individuell unterschiedlich. Es gibt so viele Sportarten, die von Exostosen-Patienten ausgeübt werden können, auch wenn sie nicht an Wettbewerben oder Freizeitsport wegen Müdigkeit oder Bewegungsengpässen teilnehmen können.

die Übungen, die das Kind mit seinem Physiotherapeuten zusammengestellt hat. Der durch das physiotherapeutische Team und die Eltern individuell erstellte Lehrplan gibt also Auskunft darüber, dass das Kind innerhalb seiner gegebenen Möglichkeiten den sportlichen Anforderungen und somit dem offiziellen Lehrplan entspricht.

Körperliche Fitness ist individuell unterschiedlich. Es gibt so viele Sportarten, die von Exostosen-Patienten ausgeübt werden können, auch wenn sie nicht an Wettbewerben oder Freizeitsport wegen Müdigkeit oder Bewegungsengpässen teilnehmen können. Fitness bedeutet auch Rollstuhlsport, Sitz aerobic und Sitztanz sowie Wasseraerobic. Das Kind soll sich soviel Unabhängigkeit wie nur möglich erhalten, in die Schule gehen, am gesamten Unterricht teilnehmen und die Schularbeiten erledigen. Zusammen mit ihren Physiotherapeuten können die Patienten ihr optimales Aktivitätsniveau für ihre Fitness und ihr Wohlfühlen herausfinden.

Anmerkung der Exostosen-Selbsthilfe (USA):

Viele Kinder mit Exostosen treiben gerne Sport und machen Gymnastik. In einigen Schulen können die Eltern mit den Sportlehrern über die Behinderung ihrer Kinder sprechen und dafür sorgen, dass das Kind nicht mit Worten wie „versuche es doch mal“ aufgefordert werden soll, Dinge zu tun, die vielleicht Schmerzen verursachen könnten oder exostosenbefallende Stellen verletzen könnten. Bei einigen Kindern können Schmerzen, Müdigkeit und Beweglichkeit jede erforderliche Aktivität, wie in die Schule gehen und die Hausaufgaben erledigen, unmöglich machen. Manchmal müssen Eltern ihren Kindern zuliebe wie Rechtsanwälte auftreten, um für ihr Kind die geeignetsten und besten Erleichterungen und Änderungen im Schulbereich zu erreichen. Ihr Kinderarzt und Physiotherapeut sollten von jeglicher Veränderung in Bezug auf Beweglichkeit, Schmerz und Müdigkeit unterrichtet sein und nicht nur wegen der Behandlung, sondern weil sie so auch in die medizinischen Berichte über ihr Kind mit einbezogen sind. Medizinische und physikalische Aufzeichnungen sind wichtige Unterlagen, um erforderliche Änderungen unterstützen und durchführen zu können.

15. Juli 2005

Schlussfolgerungen

Ein Überblick über die Physiotherapie war vorgesehen; jedoch muss jeder Patient individuell behandelt werden und nicht alle physiotherapeutischen Maßnahmen sind für alle Patienten die richtigen. Die Physiotherapie muss an den Patienten und die Familie angepasst werden. Sportübungen und Fitness können zum Familienereignis erkoren werden und jeder kann davon profitieren.

NACHTRAG:

Dieser Artikel bezieht sich auf die Gegebenheiten in den USA. Wir glauben, dass viele Dinge auf Deutschland übertragbar sind. Deshalb ist er für Sie übersetzt und abgedruckt worden. Sollten in Deutschland arbeitende Physiotherapeuten Anmerkungen, Hinweise usw. zu diesem Artikel haben oder auf Besonderheiten in Deutschland hinweisen wollen, dann nehmen Sie bitte Kontakt zu uns auf. Wir würden uns darüber sehr freuen.

Exostosen und Schule

Längst sollte es eine akzeptierte Tatsache sein, dass normalerweise der Kindergarten- oder Schulbesuch für kranke Kinder einfacher wird, wenn die Lehrkräfte und die anderen Kinder in der Klasse oder Gruppe über das vorliegende Krankheitsbild und die daraus resultierenden Auswirkungen informiert sind. So ist z.B. in der Ausgabe 19 der KINDER-SPEZIAL, der Zeitschrift des KINDERNETZWERKES e.V. vom Oktober 2004 auf Seite 7 zu lesen:

„Schüler mit einer chronischen Erkrankung kommen vor allem dann gut in der Schule zurecht, wenn Lehrer und Mitschüler möglichst gut über die Erkrankung informiert sind. Fehlt eine solche Information oder das Interesse von Seiten der Schule, kommt es in der Schule ‚eher zu unüberwindbaren Schwierigkeiten‘.

Schüler mit einer chronischen Erkrankung kommen vor allem dann gut in der Schule zurecht, wenn Lehrer und Mitschüler möglichst gut über die Erkrankung informiert sind.

Dies ist das Ergebnis eines fachübergreifenden, von der Robert Bosch Stiftung geförderten Forschungsprojektes, in das Schüler aus drei Bundesländern (...) mit einbezogen worden sind ..."

Leider scheint diese Auffassung noch nicht bis in alle Schulen vorgedrungen zu sein. So erreichen uns immer wieder Anfragen mit der Bitte um Hilfen, weil sich Eltern unverständlichen Reaktionen von Lehrkräften gegenüber sehen. Dies ist umso bedauerlicher, weil es für Pädagogen eigentlich selbstverständlich sein sollte, sich über eventuelle Besonderheiten der Kinder zu informieren, um sie unterstützen zu können.

Bitte melden Sie sich, wenn Ihnen Ähnliches widerfährt. Oder schildern Sie uns, was Sie unternehmen mussten, um wenigstens ein wenig Verständnis für die Bedürfnisse Ihres Kindes zu erhalten. Gerne nehmen wir auch Hinweise entgegen, welche pädagogischen Hilfen und rechtlichen Möglichkeiten es in den einzelnen Bundesländern gibt.

Ein angedachtes Ziel ist das Zusammenstellen einer Übersicht, in der mögliche Schwierigkeiten von unseren jungen Exostosen-Patienten im Kindergarten und in der Schule aufgelistet werden und entsprechende unterstützende Maßnahmen benannt werden. Machen Sie mit! Im Namen der Kinder schon jetzt vielen Dank!

Darüber hinaus können wir das Angebot machen, mit dem Einverständnis der Betroffenen direkt Kontakt zu den Personen in den Institutionen aufzunehmen und eventuell sogar z.B. für eine Konferenz eine Informationsveranstaltung durchführen.

Mitnahme von Begleitpersonen in Kinderkliniken

Viele Betroffene machen schon im Kindesalter die Bekanntheit mit dem Krankenhaus, weil Exostosen dringend operiert werden müssen. Dabei gab es in der Vergangenheit immer wieder offene Fragen zur Mitnahme von Begleitpersonen. Unstrittig ist und war, dass eine Mitnahme von Begleitpersonen wünschenswert und für die Gesundheit des Kindes wichtig ist. Daher war auch bisher schon fast immer die medizinische Notwendigkeit einer Mitnahme gegeben. Ärger gab es allerdings häufig, wenn es um die Kostenübernahme ging. Hier war man häufig, so schien es, auf das Wohlwollen eines Sacharbeiters angewiesen, weil es keine einheitliche Regelung gab.

Seit dem 01.01.2005 regelt nun eine Vereinbarung zwischen der Deutschen Krankenhausgesellschaft und den

Die Mitnahme einer Begleitperson bei einem Krankenhausaufenthalt ist bei Kindern und Jugendlichen fast immer gegeben.

Bundesverbänden der Krankenkassen die Mitnahme bundesweit einheitlich. Die Regelung sieht eine einheitliche

EXOSTOSEN im BLICK.

Vergütung für die Unterbringung und Verpflegung einer Begleitperson vor. Diese Begleitperson kann ein Elternteil, ein anderer Angehöriger, aber auch eine andere, von den Erziehungsberechtigten bestimmte Person sein. Damit setzt diese

Regelung auch endlich die entsprechende, im Artikel 2 der Charta für Kinder im Krankenhaus (verabschiedet im Mai 1988 auf der 1. Europäischen "Kind im Krankenhaus" - Konferenz in Leiden/NL) benannte Forderung um.

Forschung in den USA

Wir geben Ihnen hier in Auszügen eine Übersicht über die Forschungsaktivitäten in den USA, wie wir sie im Newsletter Nr. 17 der EXOSTOSEN-Selbsthilfe in den USA gefunden haben. Den vollständigen Artikel können Sie im Internet unter folgender Adresse nachlesen:

<http://www.mhecoalition.com/CoalitionUpdate17.html>.

Wir danken Frau Heike Skierlo für die Übersetzung.

Klinikum der Universität von Texas: Jaqueline T. Hecht, PhD

Ziel unserer Forschung ist, zu verstehen, wie und warum Exostosen entstehen. Chondrozyten sind die Zellen, die das Wachstum der langen Knochen regulieren. Mutationen entweder im EXT1 oder im EXT2 Gen sind die Ursache für die Exostosen, aber wie diese Mutationen die Entwicklung und Funktion der Chondrozyten beeinflussen ist noch unbekannt. Im Mittelpunkt unserer Studien stehen die Chondrozyten der Exostosen, die wir von den operativ entfernten Exostosen isolieren. Diese Proben werden uns in einer speziellen Verpackung, die die Familien von uns erhalten, zugeschickt.

Burnham Institut in La Jolla, Kalifornien: Yu Yamaguchi, MD, PhD

In meinem Labor wurde die Rolle des EXT1 Gens in Verbindung mit Heparansulfat anhand der Entwicklung bei Mäuseembryonen studiert. Wir haben ein eigenes Knock-out-Mausmodell entwickelt. Diese eigenen EXT1 Knock-out-Mäuse wurden für genetische Studien gebraucht, um herauszufinden, wie ein Mangel an EXT1 / Heparansulfat Exostosen verursacht. Unsere Knock-out-Mäuse, die es erlauben, wann immer die Wissenschaftler es wünschen, ohne das EXT1 Gen zu forschen, sind wirklich sehr hilfreich bei zahlreichen Studien, bei denen es um die Funktion des EXT1 Gens / Heparansulfat geht. Unsere Mäuse sind bereits an mehr als 12 Forschungslabore auf der ganzen Welt, nach Amerika, Europa und Japan, verschickt worden. Dort helfen sie den Wissenschaftlern bei ihren Studien. In meinem Forschungslabor werden hauptsächlich das Gehirn, die Nerven und die Muskeln untersucht.

Durch eine informelle Umfrage der Selbsthilfegruppe haben wir herausgefunden, dass, obwohl sehr oft durch die Medizin vernachlässigt, Exostosen-Patienten mentale, neurologische und muskuläre Symptome zeigen. Solche Symptome können sein: leichte soziale und interaktive Defizite (ausgesprochene Schüchternheit, Festhalten an Routinesachen), erhöhte Sensibilität von Sinnesstimulierung (Geräusche, Tastgefühl, Geschmack), Konzentrationsschwäche, sowie Muskelschwäche (leichtes Müdewerden). Wir glauben, dass

diese Symptome durch das Defizit von Heparansulfat in den Nerven- und Muskelzellen erklärt werden können. Tatsächlich deuten die letzten Analysen über das Verhalten von Knock-out-Mäusen auf soziale Verhaltensstörungen und eingeschränkte Stufen der Furcht und Angst hin. Außerdem wurde entdeckt, dass das Weglassen von EXT1 in der „Neuralleistenzelle“ (ein Zelltyp, der sich in unterschiedlichen Knochen und Nerven entwickeln kann) Skelettschäden verursachen kann. Dieses Ergebnis gibt uns eine neue Einsicht in die Entwicklung von Exostosen und in mögliche Behandlungen von Exostosen.

Universität von Kalifornien, San Diego: Jeffrey Esko, PhD

Die Exostosenkrankheit ist eine dominante genetische Funktionsstörung, die - normalerweise - gutartige knorpelverkappte Tumore in verschiedenen Knochen hervorruft. Untersuchungen der letzten Jahre durch verschiedene Laboratorien weisen darauf hin, dass diese Krankheit auf Veränderungen der EXT Gene zurückzuführen ist, und an der Entstehung eines Zuckerkomplexes oder Polysaccharide, auch Heparansulfat genannt, beteiligt ist. Da Heparansulfat mit vielen Faktoren auf das Zellwachstum wirkt, wirft diese Entdeckung Licht auf die Ursache der Krankheit, so dass neue Behandlungsmethoden entwickelt werden können. Studien über die Exostosenkrankheit wurden möglich, als man mit der Analyse von Exostosenproben, die Patienten während einer Operation entfernt wurden, begann. Allerdings war dieser Fortschritt nur sehr klein und daher frustrierend, weil nur sehr wenig Exostosenmaterial zur Verfügung stand, um so die Exostosen mit normalen Gewebeproben vergleichen zu können. Vor kurzem fand man heraus, dass Mäuse mit den EXT Genen ebenfalls Exostosen entwickeln, die in vielem die Schlüsselbestandteile der menschlichen Tumore aufweisen. Ein Ergebnis dieser Studien zeigte zum Beispiel, dass das Auftreten von Exostosen sehr unterschiedlich ist und von anderen genetischen Faktoren in den Mäusen abhängt. Seit wir Mäuse sehr schnell züchten können, sind wir in der Lage, diese anderen Gene zu identifizieren, die möglicherweise zu der Schwere der Krankheit beitragen könnten. Zusätzlich müssen wir Methoden ausarbeiten, um Exostosen bei Lebeltieren feststellen zu können, um die Häufigkeit und das Wachstum von Exostosen durch richtig eingeschätzte Behandlungsstrategien zu verringern und um ein System zu entwickeln, um die Exostosenentwicklung an einzelnen Knochen zu beobachten.

Universität von Houston: Dr. Dan Wells

„Keloide können nach Hautverletzungen und nach normalen Operationen auftreten und große, unschöne Narben verursachen. Diese Art der schweren Narbenbildung entsteht durch

15. Juli 2005

eine unregulierte Wundheilung, hervorgerufen durch exzessives und unorganisiertes Vorhandensein von extrazellulärem Ausgangsgewebe, insbesondere dem Kollagen. Der molekulare Mechanismus, der die Narbenbildung reguliert, muss erst noch entdeckt werden. Frühere Vorkommnisse ließen die Wahrscheinlichkeit wachsen, dass Patienten durch die chirurgischen Eingriffe zur Entfernung der Exostosen eher zur keloiden Narbenbildung neigen. Mein Labor plant bereits eine Studie zum Thema keloide Narbenbildung, bei der Mäuse genetisch die menschlichen Exostosen-Bedingungen widerspiegeln.

Exostosen-Konferenz vom 3. bis 5. November 2005

Durch die zweite Konferenz sollen Grundlagenforscher und Orthopäden mit Genetikern und betroffenen Familien zusammengebracht werden. Das Treffen soll Diskussionen und die Zusammenarbeit unter und zwischen allen Gruppen erleichtern, sowie die Integration der gegenwärtigen Wissensstände beschleunigen und gleichzeitig neue Forschungsgebiete erkennen lassen. Das Verständnis für die Exostosenkrankheit befindet sich momentan an dem Punkt, wo wir größere Fortschritte erzielen und mehr Vorschläge in Bezug auf bessere Diagnosestellung, bessere Behandlungsmöglichkeiten und mögliche Heilverfahren und Heilmittel geben können. Obwohl in den letzten Jahren großes Verständnis für die Krankheit gewonnen wurde, so sind doch viele Themen noch unbeantwortet. Welcher Signalweg an der Wachstumsplatte ist bei Reduzierung von Heparansulfat beeinträchtigt? Warum ent-

steht bei komplettem Ausfall von EXT1 oder EXT2 ein offenkundig bösartiger Tumor? Gibt es Wege, den normalen Pegel von Heparansulfat wieder herzustellen und das Wachstum der gutartigen Tumore einzudämmen? Könnte eine Besserung dieser bösartigen Krankheit vielleicht durch die Wiederherstellung der Heparansulfatsynthese durch umgewandelte Zellen hervorgerufen werden? Was kann uns diese Krankheit sagen über die grundlegenden Mechanismen des Knochenwachstums und deren Umbildung?

Die geschlossene wissenschaftliche Sitzung findet vom 3. bis 5. November 2005 in der Shriners Kinderklinik (SHC) in Houston, Texas statt. Nahezu 40 Gäste werden an der Konferenz teilnehmen, davon 30 bis 35 Redner und 5 bis 10 Diskussionspartner, die keine Rede halten werden. Es wird 7 wissenschaftliche Vorstellungen geben. Eine erste Themenliste liegt vor: Einführung in die Medizinische Genetik; Erläuterungen über die medizinische Orthopädie; die Funktion der Exostosen aus Sicht der Biochemie; wirbellose Modelle; Knochenentwicklung I; Knochenentwicklung II; Exostosen und Krebserkrankungen; knochenlose phenotypische exostosenähnliche Gene; verwandte Knochenkrankheiten. Das ABC der MHE Arbeitsgruppe wird am 5. November nachmittags in einem Konferenzraum des Hotels stattfinden. Diese Sitzung ist öffentlich. Wissenschaftler stehen betroffenen Familien zur Verfügung, so dass diese die Gelegenheit haben, sich direkt über deren wissenschaftliche Arbeiten an Heilmethoden informieren können. Bei dieser Arbeitsgruppe sind auch orthopädische Präsentationen vorgesehen, um Betroffene und deren Lebensqualität direkt vorzustellen.

Spitzensportler mit Herz

Nun ja, ein bisschen verwirrend schien es für Lukas ja schon zu sein, als er da mitten auf dem Basketballfeld in der Weser-Ems-Halle vor schätzungsweise 3.500 Menschen von seinem Idol Mike Bernard ein handsigniertes Originaltrikot mit den Unterschriften der Teamkollegen überreicht bekam. Erst etwas später – dann aber noch lang anhaltend – begann dieses glückliche Lachen eines Jungen, dem etwas ganz Tolles widerfahren ist ...

Was war passiert? Lukas ist trotz seiner vielen Exostosen sportbegeistert. Und das nicht nur vor dem Bildschirm, nein, er spielt selber zum Beispiel gerne Basketball, hat einen Basketballkorb zu Hause stehen und übt fleißig das „Bälleversenken“. Zu Beginn der Basketball-Bundesliga-Saison 2004/2005 war Lukas rechtzeitig nach einer Beinoperation aus dem Krankenhaus entlassen worden. Ein Fortbewegen war nur im Rollstuhl möglich. Und so kam es, dass die Spieler der EWE-Baskets, der Basketball-Bundesliga-Mannschaft aus Oldenburg, während einer Vorstellungsver-



anstaltung Lukas als rollstuhlfahrenden Autogrammjägers kennen lernten. Einige Wochen war Lukas dann während der Heimspiele am Spielfeldrand zu sehen, später dann auf Gehhilfen. Und immer war da die persönliche Begrüßung von Lukas, besonders von Mike und das Erkundigen, wie es Lukas geht und wie es weitergeht.

Die Eltern von betroffenen Kindern wissen es, aber auch die anderen werden es nachvollziehen können, was es heißt, „Highlights“ dieser Art zu haben, wenn es dann wieder einmal heißt, sein Kind im Krankenhaus nach einer Operation moralisch zu unterstützen.

Ja, und da stand nun unser Lukas neben seinem Idol, einem Bär von einem Mann (2,06 m lang, 130 kg schwer, Schuhgröße 51), Basketballprofi und einfach total nett.

Danke, Mike! Und alles Gute für die Zukunft!

VEREINSNACHRICHTEN

Mitgliedsbeiträge

Als die Bundesselbsthilfevereinigung ‚Multiple kartilaginäre Exostosen (Osteochondrome)‘ e. V. am 14. Juli 2002 gegründet wurde, ist der Jahresmitgliedsbeitrag von der Gründungsversammlung auf 6,- Euro pro Person festgelegt worden. Dies war und ist zugegebenermaßen ein sehr niedriger Beitrag. Wir haben uns seinerzeit von der Überlegung leiten lassen, dass wir mit einem niedrigen Beitrag eine größere Mitgliederzahl erreichen können. So sind wir davon ausgegangen, dass pro Familie nicht nur eine Person Mitglied im Verein wird, sondern dass alle Familienmitglieder, also auch die Kinder, und vielleicht sogar die Verwandtschaft und Bekanntschaft die Aufnahme in den Verein beantragt. Hinzu kam, dass wir uns zur Zeit der Vereinsgründung immer noch nahezu vollständig über das Internet per E-Mail austauschten. Porto und Telefonkosten fielen nur in einem eher geringen Ausmaße an.

Leider sind unsere Wünsche bezüglich einer höheren Mitgliederzahl dank niedriger Beiträge nicht vollständig in Erfüllung gegangen. Auf der anderen Seite haben sich die anfallenden Kosten durch die steigende Anzahl von Rat suchenden, die über keinen Internetanschluss verfügen, drastisch erhöht. Auch an sie wird ja unsere neue Zeitschrift "Exostosen im Blick." bisher kostenlos verschickt.

Wir kommen nicht umhin, in Zukunft zumindest für das Zuschi-cken der "Exostosen im Blick." den Beitrag anzuheben. Auf der nächsten Mitgliederversammlung im Oktober wird der Vorstand ein neues Beitragsmodell zur Diskussion stellen:

- Minderjährige sollen weiterhin beitragsfrei bleiben.
- Der Grundbeitrag von 6,- Euro pro Jahr soll weiterhin beibehalten werden.
In diesem Grundbeitrag ist der Bezug der Zeitschrift "Exostosen im Blick." in elektronischer Form enthalten.
- Mitglieder, die die "Exostosen im Blick." per Briefpost beziehen wollen, zahlen einen Mitgliedsbeitrag von 20,- € im Jahr.
- Darüber hinaus soll Mitgliedern ermöglicht werden, einen so genannten Fördermitgliedsbeitrag zu leisten. Er soll im Jahr bei 120,- € liegen.

Wir würden uns freuen, wenn Sie sich zu diesem Thema schon im Vorfeld der Mitgliederversammlung Gedanken machen würden. Wenn Sie andere Vorschläge zu einer künftigen Beitragstruktur unseres Vereins haben, lassen Sie uns diese gerne schon vor der Mitgliederversammlung zukommen.

Vorstandssitzung

Vom 22. bis zum 24. April traf sich der Vorstand der Bundesselbsthilfevereinigung 'Multiple kartilaginäre Exostosen (Osteochondrome)' e.V. in der Oldenburger Jugendherberge zu einer Sitzung. Bewusst ohne detaillierte Tagesordnung gingen die Mandatsträger in die Sitzung: Es sollte „perspektivisch“ gearbeitet, es sollten Lösungen für anstehende Probleme gefunden und aktuelle Informationen ausgetauscht werden. Trotz vielleicht anfänglich vorhandener Skepsis über die Art und Weise des Vorgehens wurden die Erwartungen erfüllt. In einer angenehmen Atmosphäre wurden vor allem die Grundlagen eines weiteren Vorgehens erörtert und

konkrete Vorschläge für die Zukunft erarbeitet. Ein wesentliches Ergebnis war, dass zu der kommenden Vorstandssitzung auch die Funktionsträger und Funktionsträgerinnen eingeladen werden sollen. Damit will der Vorstand eine breitere Diskussion über die Zukunft des Vereins bzw. der Arbeit im Verein anstoßen.

Das nächste Treffen des Vorstandes wird voraussichtlich am 13./14. August im Raum Aachen stattfinden. Die an einer Teilnahme Interessierten wenden sich bitte an die Bundesgeschäftsstelle.

Satzungsänderung

Für die auf der letzten Mitgliederversammlung beschlossene Änderung des § 4 der Vereinssatzung ist uns jetzt die Eintragungsmittelung des Amtsgerichtes Oldenburg zugestellt worden. Der § 4 lautet nun:
„Bleibt ein Mitglied trotz Mahnung wegen eines ausstehenden Mitgliedsbeitrages oder trotz Benachrichtigung über eine

Rückgabe oder eine Nichtannahme der Lastschrift für den Mitgliedsbeitrag mit dem Beitrag oder mit der durch Rückgabe oder Nichtannahme der Lastschrift berechneten Verwaltungskostenpauschale für 2 weitere Monate im Rückstand, kann es durch Beschluss des Vorstandes aus dem Verein ausgeschlossen werden.“

15. Juli 2005

KURZ UND WICHTIG

Personen

Herr **Prof. Dr. med. K. Parsch**, Mitglied unseres Beirates und bisheriger ärztlicher Direktor der orthopädischen Klinik am Klinikum Stuttgart - Olgahospital, ist in den Ruhestand getreten.

Vielen von uns ist er als ein sachkundig beratender Arzt in Bezug auf die Exostosenkrankheit bekannt. Neben Prof. Dr. med. A. L. Meiss (Hamburg) hatte Prof. Dr. med. K. Parsch die wissenschaftliche Leitung des „Symposiums über Multiple

Hereditäre Exostosen“ im Mai 2003 in Hamburg übernommen. Wir freuen uns, dass Prof. Parsch weiter Mitglied unseres Beirates bleibt und uns sein Fachwissen weiterhin zur Verfügung steht.

Wir wünschen ihm von hier aus auch im Namen der Exostosen-Selbsthilfe alles Gute und einen wunderschönen Ruhestand.

Gesucht: Familien für Pressekontakte - Fotos von Betroffenen

Von der ACHSE (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen, s.a. Berichte in „EXOSTOSEN im BLICK.“, Ausgabe 1 vom 1. März 2005, Seiten 5 und 6) bekamen wir folgende Anfragen, die ich hiermit an Sie weiter gebe mit der Bitte zu überlegen, ob Sie nicht auf die eine oder andere angesprochene Art und Weise behilflich sein können. Rückmeldungen bitte an die Bundesgeschäftsstelle.

Durch die Schirmherrschaft entsteht eine viel größere mediale Aufmerksamkeit für Probleme von Menschen mit seltenen Erkrankungen. Zurzeit erhalten wir viele Anfragen von Fernsehsendern und Zeitungen, die Reportagen über dieses Thema machen wollen. Die Vergrößerung des Problembewusstseins ist natürlich sehr wichtig für alle "Seltene". Für diese Reportagen wünschen sich die Medien Kontakte zu betroffenen Familien. Um zu fördern, dass die volle Breite der unterschiedlichen Krankheiten in den Medien dargestellt und trotzdem auf Anfragen bundesweit zeitnah reagiert werden kann, möchte das Leitungsteam eine Liste von Familien zusammenstellen, die bereit sind, sich für Interviews (mit Fotos oder im Fernsehen) zur Verfügung zu stellen. Kennen Sie Familien, die bereit wären, hieran mitzuarbeiten? Uns ist klar, dass die öffentliche Aufmerksamkeit belastend sein kann. Die Bereitschaft mitzumachen, wird deswegen besonders geschätzt.

Fotos von Betroffenen

Für Zeitungsberichte und Reportagen werden auch oft Fotos von Betroffenen gebraucht. Die Aufmerksamkeit wird einfach größer, wenn das Problem bildhaft gemacht werden kann. Um die Medien auch hier zeitnah bedienen zu können, würden wir gerne eine Art Fotoarchiv aufbauen. Haben Sie professionelle Fotos von Betroffenen zur Verfügung, vorzugsweise in digitaler Form, die wir hierzu nutzen dürften? Selbstverständlich können diese Fotos nur mit Einwilligung des Betroffenen genutzt werden. Wenn der Betroffene die Nutzung durch die ACHSE generell freigibt, wäre es natürlich ideal, wenn Sie uns diese Einwilligung direkt zukommen lassen könnten. Andernfalls bräuchten wir Namen und Adresse des Betroffenen, um im Einzelfall für die jeweilige Nutzung um Zustimmung zu bitten.

Zurzeit liegt uns eine Bitte des Präsidialamts vor: es hätte gerne Bilder von vielen verschiedenen Betroffenen mit einem kleinen Text, aus dem nicht nur die Erkrankung, sondern auch Träume und Wünsche hervorgehen. Z.B.: "Laurin hat eine Muskelerkrankung. Er konnte nie laufen und nun freut er sich mächtig über seinen Rollstuhl. Endlich kann er alleine dorthin, wo er hin möchte!" Es sollten jeweils nur 3-4 Zeilen sein. Wenn Sie zu einem oder mehreren Bildern einen derartigen Text liefern könnten, wäre das natürlich fantastisch.

Reha Care 2005 - Standbetreuungspersonen gesucht

In Zusammenarbeit mit dem KINDERNETZWERK e.V. beteiligen wir uns mit einem eigenen Stand an der REHACARE International 2005: Hilfen - Rehabilitation - Pflege. Diese internationale Fachmesse für Menschen mit Behinderung und Pflegebedarf findet auf dem Düsseldorfer Messegelände vom 12.10.2005 - 15.10.2005 statt. Die Öffnungszeiten sind vom 12.10. - 14.10.2005 von 10 bis 18

Uhr und am 15.10.2005 von 10 bis 17 Uhr.

Wir suchen noch dringend Leute aus den Reihen unserer Selbsthilfegruppe, die tage- oder auch nur stundenweise den Stand besetzen können. Bitte in der Bundesgeschäftsstelle melden!

Ein Internetanschluss wird vorhanden sein, so dass dort vor Ort auch unsere Informationen im Internet abrufbar sind.

KURZ UND WICHTIG

HP-Druckerpatrone im Angebot

Wir haben in der Geschäftsstelle eine Druckerpatrone zu viel! Weil das erste Multifunktionsgerät der Geschäftsstelle schon bald defekt und nicht zu reparieren war, wir uns deshalb ein neues Gerät kaufen mussten, haben wir eine Druckerpatrone (von HP, Nr. 14, Farbe, Installationsempfehlung: bis zum September 2005) zu viel. Denn „natürlich“ passen die bisherigen Patronen nicht in das neue Gerät.

Bevor die Patrone in den Müll wandert, findet sich vielleicht ja

noch jemand aus dem Kreis der Leser und Leserinnen, der dann vielleicht wiederum jemand kennt, der von jemandem gehört hat, dass der wüsste, wer eine solche Patrone mal hätte gebrauchen können ... Gegen eine Portospende (oder vielleicht auch etwas mehr) geben wir diese noch original verpackte Patrone gerne an die erstbietende (!) Person ab. Bitte melden Sie sich in der Geschäftsstelle – wer zuerst kommt, mahlt zuerst!

Unsere Internetseiten

Unsere Internetseiten unter www.exostosen.de werden gerade überarbeitet. Seit dem 31. Oktober 2000 sind sie zu erreichen und haben seitdem gehörig an Umfang zugenommen. Seinerzeit waren wir uns sogar unsicher, ob wir überhaupt andere Betroffene über das Internet finden würden. Und natürlich waren die uns damals zur Verfügung stehenden Informationen nicht besonders umfangreich. Im Laufe der Zeit hat sich dies deutlich verändert. Leider sind die Internetseiten dadurch auch unübersichtlicher geworden.

So haben wir uns nun daran gemacht, unsere Internetseiten neu zu strukturieren. Daneben haben wir das Aussehen der Seiten an das Erscheinungsbild unserer anderen

Veröffentlichungen angepasst. Die technischen Arbeiten konnten wir an eine Firma abgeben. Jetzt bleibt die Einarbeitung der Inhalte. Wir freuen uns natürlich, dass wir so umfangreiche Informationen online anbieten können. Aber leider ist durch diesen Umfang auch ein erheblicher Zeitaufwand für das Übertragen der Inhalte erforderlich.

So können wir Ihnen in dieser Ausgabe der EXOSTOSEN im BLICK. noch nicht stolz empfehlen, sich doch mal auf den neu gestalteten Seiten im Internet umzuschauen. Aber wir hoffen, dies in der nächsten Ausgabe nachholen zu können. Vielleicht haben Sie aber dann zwischenzeitlich sowieso schon die neuen Seiten entdeckt ...

???

Hier fehlt etwas!

Fragen Sie sich auch, warum über diesem Artikel die Papierfläche weiß geblieben ist? Nun, ich will es Ihnen sagen: Dort fehlt **Ihr** Artikel, **Ihr** Bericht, **Ihre** Anfrage, **Ihr** Kontaktgesuch!

Diese Zeitschrift wird auf Dauer nicht, wie bisher geschehen, allein über die Bundesgeschäftsstelle erstellt werden können. Allein, um eine gewisse Lebendigkeit zu gewährleisten, ist Ihre Mitarbeit erforderlich. So könnten die Funktionsträger und Funktionsträgerinnen über ihre Arbeit berichten, gleichzeitig auf möglicherweise vorhandene Probleme hinweisen und Ideen zur Weiterentwicklung ihrer Arbeit diskutieren lassen. Eltern könnten Anfragen starten und / oder Menschen suchen, die ein (ähnliches) Problem schon einmal gelöst haben. Oder liegt bei dem Sohn eine Operation an und möchte er gerne Post ins Krankenhaus haben oder dort gar Besuch bekommen? Schön wären auch Berichte von „alten Hasen“ über ihr

Leben mit der Exostosenkrankheit.

Aber es ist auch eine Kinderseite denkbar! Wer möchte beginnen und schickt mir ein Rätsel oder einen Witz? Oder bekomme ich ein „Knochen-Knubbel-Bild“? Ich bin auf jeden Fall gespannt, ob ich Post bekomme!

Und so langsam schließt sich der Kreis: Bereits auf der 1. Seite dieser Zeitschrift habe ich Vorschläge für diejenigen unter ihnen gemacht, die etwas zum Gelingen der EXOSTOSEN-Selbsthilfe beitragen wollen. Hier nun auf der (fast) letzten Seite habe ich weitere Möglichkeiten aufgelistet. Ich würde mich freuen, wenn Sie wenigstens eine kleine Möglichkeit wahrnehmen würden: Schicken Sie mir Ihren Beitrag gerne als E-Mail-Anhang oder auf Diskette direkt an die Bundesgeschäftsstelle. Sie wissen ja: GEMEINSAM WERDEN WIR STARK!

15. Juli 2005

Der ewige Aufruf

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, Betroffenenkataster, 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 Betroffenenkatasters (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 von 6,- €, 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!



BSHV Exostosen e.V.

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

Telefon: 04407-718766
Telefax: 04407-718738
E-Mail: info@exostosen.de
Internet: www.exostosen.de

WIR ÜBER UNS

Vorstand

Vorsitzender: Gerd Ulrich Heuer
Stellvertretender Vorsitzender: Mario Wissel
Kassenwart: Hermann Mink
Beisitzerin: Daniela Dippold
Beisitzer: Marc Ruhl

Gemeinnützigkeit

Mit dem Freistellungsbescheid des Finanzamtes Oldenburg (Oldenburg) vom 19. März 2004 wird bescheinigt:
"(...) Die Körperschaft BSHV Exostosen e.V. ist nach § 5 Abs. 1 Nr. 9 KStG von der Körperschaftsteuer befreit, nach § 3 Nr. 6 GewStG von der Gewerbesteuer befreit, weil sie ausschließlich 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.
(Abschnitt A, Nr. 1 der Anlage 1 zu § 48 Abs. 2 EStDV) (...)
Die Körperschaft ist berechtigt, für Spenden, die ihr zur Verwendung für diese 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: 196 000 699
Bankleitzahl (BLZ): 520 521 54
Institut: KSK Schwalm-Eder

Jede Geldspende ist willkommen (als Verwendungszweck bitte "Spende" eintragen) und wird im Frühjahr des Folgejahres bestätigt.

Eigene Mitgliedschaften

Wir sind als "Bundesselbsthilfevereinigung 'Multiple kartilaginäre Exostosen (Osteochondrome)' e.V." Mitglied

- im Kindernetzwerk e.V.,
- in der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (DAG SHG) e.V.
- in der ACHSE (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen)
- in der EURORDIS (European Organisation for Rare Diseases)

UNSER BEIRAT

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
Orthopädische Kinderklinik
Bernauer Straße 18
83229 Aschau i. Ch.

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

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

Prof. Dr. med. A. Ludwig Meiss
Altonaer KinderKrankenhaus -
Kinderorthopädische Abteilung
Bleickenallee 38
22763 Hamburg

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

Radiologie

Prof. Dr. med. Jürgen Freyschmidt
Zentralkrankenhaus Sankt-Jürgen-Straße
Klinik für Radiologische Diagnostik und
Nuklearmedizin im Zentrum für Radiologie
St.-Jürgen-Straße
28205 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
Institut für Osteopathologie,
Zentrum klinisch-theoretische Medizin
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Martinistraße 52
20246 Hamburg

Psychologie

Dr. phil. Carsten Maurischat
Fierabendwinkel 8
24119 Kronshagen