

## Kleines Resümee der Arbeitsgruppe TRPS & MHE über das Treffen in Bielefeld vom 9. – 11.11.2012

Vom 9. Bis 11. November 2012 fand unser Eltern- und Betroffeneneminar der AG SGA/SRS, Hypochondropasie und MHE/TRPS im Jugendgästehaus in Bielefeld statt.

Insgesamt wurden ca. 100 Gäste, Betreuer und Referenten erwartet. In unserer Arbeitsgruppe gab es 29 Teilnehmer: 20 selbst Betroffene sowie ihre Angehörigen. Wir haben uns sehr gefreut, dass wir dabei auch 7 Betroffene neu in unserer Runde begrüßen konnten. Selbst aus der Schweiz hat eine Teilnehmerin den Weg zu unserer Gruppe gefunden.

Die Organisation und Begrüßung bei der Anreise und während des gesamten Treffens durch **Frau Werner und Herrn Gaumann** klappte sehr gut, ebenso sorgte **Fabian Koch** für das reibungslose Funktionieren der Vortragstechnik in allen Seminarräumen, einen herzlichen Dank dafür aus unserer Gruppe an das Team des BKMF!

Im Vordergrund stand für alle Teilnehmer wohl die große Freude, andere Betroffene und Seelenverwandte zu treffen, gerade für die „Neuen“ war es das erste Mal, dass sie in Kontakt mit „Leidensgenossen“ kamen. Wie gewünscht, stellte sich schnell eine ungezwungene Stimmung ein, in der sich alle miteinander austauschen konnten und sich vom Gegenüber verstanden fühlten, weil sie ähnliche Sorgen und Probleme haben. Einer der jüngsten Teilnehmer fasste dieses Gefühl kurz zusammen: „Es ist so schön zu wissen, dass man nicht mehr allein ist!“.



Im intensiven Gespräch...



und hier einmal: TRPS-Betroffene unter sich

Am Freitagabend hatten wir gleich unser Arbeitsgruppentreffen, zu dem wir auch unseren Referenten und darüber hinaus für viele Betroffene aus unserer Gruppe wichtigsten Arzt, **Dr. Joachim Lauen vom Klinikum München-Schwabing**, begrüßen konnten.

Zunächst fasste die AG-Leiterin **Karin Lemke** kurz die Arbeit der Gruppe in den vergangenen zwei Jahren zusammen. Danach wurden von den BKMF-Mitgliedern zwei Vertreter der AG beim BKMF gewählt. Aus persönlichen Gründen kann **Barbara Honka** die Arbeit leider nicht mehr weiter führen. Als Kandidaten wurden dann **Marion Griesmeier** und Karin Lemke vorgeschlagen und mit den Stimmen der BKMF-Mitglieder einstimmig gewählt. Dabei fiel allen auf, dass von den Anwesenden neben den „Neuen“ auch einige weitere noch keine Mitglieder des BKMF sind und so auch nicht mitwählen konnten. Wir besprachen diese Situation, die meisten wollen dieses Thema noch einmal in Ruhe überdenken.

**Fanny Kozanecki** erklärte sich bereit, in Zukunft die Moderation der Yahoo-Gruppe zu übernehmen und dabei noch mehr Teilnehmer für den Austausch auf dieser Ebene zu gewinnen. **Dr. Hermann-Josef Lüdecke**, der die Gruppe bisher betreut hatte, muss diese Aufgabe aus zeitlichen Gründen leider abgeben, bleibt unserer AG aber weiter als Ansprechpartner verbunden.

Wir besprachen auch die Möglichkeiten, mit denen unsere AG Dr. Lauen bei der Organisation der zukünftigen Betreuung der MHE- und TRPS-Patienten unterstützen könnte.

Am Abend wurde in gemütlicher Runde in der Bar des Gästehauses noch weiter diskutiert...

Der Sonnabend begann in unserer Gruppe dann mit einem höchst interessanten Vortrag von **Dr. Lauen** über „Erkrankungen der Hand- und Fingergelenke bei Patienten mit TRPS und/oder MHE“. In seinem durch zahlreiche bebilderte Beispiele sehr anschaulichen Vortrag erklärte er die Grenzen, die konservativen Therapien bei der Behandlung von Exostosen und Wachstumseinschränkungen infolge von Zapfenepiphysen bei TRPS gesetzt sind und wie wichtig ein rechtzeitiger chirurgischer Eingriff für die Funktionserhaltung der Hand- und Fingergelenke ist. Die wichtigsten Ziele dieser Eingriffe sind die Achskorrektur, die Wiederherstellung bzw. Erhaltung von Stabilität, Gelenkfunktion sowie der Sensibilität der Hände. Viele Korrekturen werden mittels Fixateur externe vorgenommen, wobei sich im Gegensatz zum früher genutzten Ringfixateur der monolaterale Fixateur durchgesetzt hat. Ein Ersatz der Finger-, Hand- und Ellbogengelenke durch künstliche Gelenke hat sich nicht bewährt, da die Lebensdauer dieser Gelenke nur bei 2 – 5 Jahren liegt.

Im Anschluss an seinen Vortrag gab es zahlreiche Fragen von Seiten der Betroffenen, denen sich Dr. Lauen in persönlichen Einzelgesprächen geduldig stellte. Niemand wurde abgewiesen, und der Klärungsbedarf war offensichtlich enorm, denn die Gespräche und Diskussionen zogen sich über 5 Stunden hin...

Sonnabendnachmittag dann gab es die Vortrags- und Diskussionsrunde zum Thema Schmerz.

Zunächst sprach **Dr. Axel Krau aus dem Schmerzzentrum Bielefeld** über „Schmerz und Schmerztherapie aus medizinischer Sicht“. Dabei erklärte er, dass Schmerzpatienten in einem Schmerzzentrum von einem interdisziplinären Team aus Fachärzten, Psychologen, Anästhesisten, Physiotherapeuten, aber auch Lach- und Kunsttherapeuten betreut werden.

Neben der medizinischen Betreuung spielt auch die soziale Komponente eine große Rolle, so wird die Unterstützung durch die Familie gefördert, es werden Kontakte zu Selbsthilfegruppen vermittelt, Sport und Bewegungstherapien angeboten. Daneben werden alternative Methoden der Schmerzbewältigung wie Akupunktur, transkutane Nervenstimulation und der Einsatz von Heilpflanzen angeboten.

Erst wenn all diese Möglichkeiten ausgeschöpft sind, wird eine medikamentöse Therapie empfohlen oder ergänzend eingesetzt. Dabei kommen Medikamente aus fünf verschiedenen Gruppen zum Einsatz: normale Schmerzmittel, antientzündliche Schmerzmittel, muskelentspannende Mittel, langwirkende Opiate wie z.B. Tilidin und Tramal sowie Schmerzpflaster.

Herr **Wilfried Schmidt aus Bad Salzuflen** trug anschließend zum Thema: „Psychologische Methoden der Schmerzbewältigung“ vor. In seinem Vortrag ging er speziell auf die Methode der Autosuggestion ein, die von Emil Coué begründet wurde. Die Methode arbeitet nach dem Leitsatz ihres Begründers: „Jede Vorstellung, die sich genügend stark eingepägt hat, strebt danach, sich zu verwirklichen, sofern ihr keine Naturgesetze entgegen stehen.“ und setzt auf die Aktivierung der Selbstheilungskräfte durch die Patienten.

Danach sprach Frau **Gisela Riedel, Naturheilpraktikerin aus Syke**, über physiotherapeutische Aspekte der Schmerzbewältigung, insbesondere bei Kindern. Sie wies darauf hin, dass Kinder insbesondere durch starke Zuwendung, wie z.B. Vorlesen, gemeinsames Spielen, Streicheln, Massieren etc. erfolgreich von Schmerzen abgelenkt werden können. Dagegen sollten Eltern zum Trost keine Süßigkeiten geben, gar Geschenke oder andere Zugeständnisse machen. Allerdings muss gerade bei Kindern berücksichtigt werden, dass die Schmerzpatienten eine Grundmedikation zur Behandlung ihrer Schmerzen benötigen, damit sich starke Schmerzerlebnisse nicht in das sogenannte Schmerzgedächtnis einbrennen können.

Nach dem anschließenden Abendessen begann dann im stimmungsvoll beleuchteten Speisesaal der gemeinsame „Bunte Abend“ aller drei Arbeitsgruppen:

Zunächst gab es lustige Theatereinlagen von drei, gerade erst bunt zusammengewürfelten, Gruppen, die ganz rasch ein kleines Theaterstück improvisieren mussten. Dabei zeigten alle Beteiligten Phantasie und Einsatzfreude, so dass es für die Zuschauer viel zu sehen und zu lachen gab. Die Jugendlichen hatten bereits nachmittags wunderschöne Lebkuchenhäuser gebastelt, die nun abends für einen guten Zweck versteigert wurden. Darunter gab es wahre Kunstwerke, die insgesamt 117 Euro für die Jugendarbeit des BKMF einbrachten. Nach weiteren Spielen für alle Altersgruppen und der Auswertung eines Quiz‘ über gesunde Ernährung begann die Disco, daneben konnte man sich unterhalten und ein Glas Wein (oder auch zwei?) trinken etc.

Es war eine sehr fröhliche, entspannte Atmosphäre und schön, dass alle drei Arbeitsgruppen hier zusammen feierten. Viele Betroffene mit verschiedenen Krankheitsbildern kamen so ganz ungezwungen ins Gespräch und konnten ihre gar nicht so verschiedenen Erfahrungen im Umgang mit einer seltenen Erkrankung austauschen, aber auch etwas darüber lernen, was die Teilnehmer aus den jeweils anderen Gruppen für Probleme bewältigen. Und währenddessen tanzten, vor allem die Kinder, fröhlich bis nach Mitternacht...



Schön, dass wir uns kennen gelernt haben: unsere drei AG's in Bielefeld

Am Sonntag gab es noch einen gemeinsamen Programmschwerpunkt für alle drei Gruppen: Frau **Dipl.-Psychologin Anja C. Rohenkohl vom Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf** näherte sich in ihrem Vortrag dem Thema „Nicht ganz groß und nicht ganz klein“. Sie ging auf die Probleme ein, die von mäßigem Kleinwuchs Betroffene aufgrund ihrer geringeren Körpergröße haben. Einerseits haben sie oft das Gefühl, sich für ihr „Nicht-so-groß-sein“ rechtfertigen zu müssen, andererseits ist der Kleinwuchs aber nicht so gravierend, dass er Außenstehenden sofort ins Auge fällt und die Betroffenen als kleinwüchsig erkannt werden. So wird dieses spezielle Problem auch in der Selbsthilfe noch nicht immer adäquat wider gespiegelt. Im Anschluss entspann sich eine sehr lebhaft und angeregte Diskussion mit den Teilnehmern aus allen drei Arbeitsgruppen, und es fiel hier besonders auf, dass sich viele Probleme der Betroffenen ähneln.

Zuvor hatte Denise Heini aus der Schweiz in einem spontan angemeldeten Beitrag kurz über ihr Leben und ihren Umgang mit der Diagnose TRPS 1 berichtet. Sie schilderte, dass sie nach der Diagnosestellung und vielen für sie psychisch belastenden Faktoren in Zusammenhang mit der Erkrankung große Probleme hatte. Erst durch die Aufnahme und aktive Einbindung in eine christliche Gemeinschaft hat sie wieder neuen Lebensmut und heute zu einer sehr positiven Lebenseinstellung gefunden.

Im Anschluss an den offiziellen Teil traf sich unsere AG noch einmal zu einer kurzen Auswertung des Treffens und zur Absprache, welche Themen wir als nächstes in Angriff nehmen wollen.

Wichtige Punkte werden sein: die Gestaltung der Internetseite unserer AG beim BKMF, die Erstellung eines „Gelben Blattes“ (Kurzbeschreibung der Erkrankung) über MHE und, von allen dringend gewünscht, die Organisation eines nächsten Treffens bereits im Herbst 2013. Da wir dafür dann keine finanziellen Mittel, z.B. für Referenten, vom BKMF bekommen werden (das ist in so kurzen Zeitabständen nicht möglich) soll dieses Treffen in kleinerem Rahmen an einem möglichst zentralen Ort in Deutschland stattfinden.

Während unserer Auswertung mussten die ersten Teilnehmer bereits ihre Heimreise antreten, und dieser Abschied fiel uns allen schwer; denn ganz schnell waren in diesen Tagen sehr persönliche Kontakte zwischen uns entstanden...

Deshalb also: Auf bald!

Karin Lemke, Leiterin der AG MHE und TRPS

Im Folgenden haben wir ein paar persönliche Schilderungen der Teilnehmer für euch eingefangen:



„Hallo zusammen!

Ich wollte meine Eindrücke vom Treffen in Bielefeld mal kurz für alle die nicht da waren schildern.

Ich hatte mich für das Treffen angemeldet ohne zu wissen ob oder wer überhaupt kommt. Ich kannte niemanden persönlich.

Es waren mit mir 3 TRPS1 und 3 TRPS2 Betroffene außerdem noch eine Mutter von einem TRPS1 betroffenen Mädchen, die zur Zeit in den USA ist, da.

Es war auch ein Mädchen aus der Schweiz da.

Außerdem waren noch viele Betroffene mit MHE da.

Wir haben einen Vortrag von Dr.Lauen aus München gehört mit Bildern, von einer Hand, wo die Finger verlängert wurden und mit Bildern, wo Exostosen zu sehen waren. Ich hatte zwar schon mal gelesen, dass es sowas gibt, aber da ich davon nicht betroffen bin, hatte ich mich damit auch noch nicht beschäftigt.

Auch der Bunte Abend mit allen Kindern und Eltern war gut.

Der Austausch mit den anderen hat mir sehr viel gebracht. Ich habe festgestellt, dass wir zwar alle das gleiche haben, aber auch jeder andere Merkmale von TRPS hat. Es war gut, auch mal zu hören, wie die anderen im Alltag damit zurechtkommen.

Ich habe nicht bereut, bei den Treffen dabei gewesen zu sein, weil ich viele neue Leute kennengelernt habe und jetzt weiß, dass ich nicht mehr allein bin. Ich habe mich beim BKMF angemeldet und hoffe, dass unser Gruppenfoto dort auf der Internetseite bzw. in der nächsten Zeitung zu sehen ist.

Es wäre noch schön gewesen, wenn mehr Betroffene mit TRPS da gewesen wären. Vielleicht beim nächsten Mal.“

Angela Schwieger



„Dies war ein sehr gelungenes, unterhaltsames und informatives Wochenende. Zum ersten Mal hat sich die AG MHE und TRPS mit 2 weiteren Arbeitsgruppen getroffen. Das weckt die Neugier, der Blick über den Tellerrand erweitert den Horizont. Der Austausch war rege und interessant, es gibt genug gemeinsame Themen. Der bunte Abend war tatsächlich bunt, amüsant für jung und alt und es gab viel zu lachen. Vielen Dank an Prof. Dr. Dr. Schwabbel, Facharzt für Körperverunstaltung!

Im Vortrag von Dr. Lauen stand neben den oberen Extremitäten, wie immer der Patient im Mittelpunkt. Jetzt hoffen wir, dass Dr. Lauen in Murnau die Zulassung für Kassenpatienten bekommt...“

Barbara Honka



„Die lange Reise aus der Schweiz auf mich zu nehmen hat sich mehr als gelohnt.

Nach 10 Jahren seit Erhalten der Diagnose mit TRPS 1 kannte ich, außer einer Familie aus der Schweiz, niemanden!

Es war für mich sehr schön, an diesem Wochenende Zeit zu haben, um neue, gleichgesinnte Menschen kennen zu lernen. Der offene und ehrliche Austausch war für mich seeeehr wertvoll. Die Möglichkeit, über sein Leben mit allen Höhen und Tiefen zu berichten und das Erfahrene an andere weiterzugeben ermutigte und stärkte mich. Viele offene Fragen wurden ernst und vertraulich behandelt und wir erhielten fachspezifische Antworten.

Die Gemeinschaft mit betroffenen Menschen zu teilen, war für mich wie in einer großen Familie.

Vielen Dank an alle die das Treffen möglich gemacht haben =)

Es war einfach super!“

Denise Heini



„Wieder ein Treffen, das vom BKMF e. V. veranstaltet wurde und bei dem ich dabei sein durfte und viele neue Leute kennen lernen durfte. Wie zum Beispiel Denise Heini, Andreas Steinert und Angela Schwieger die auch TRPS Betroffene sind. Danke Euch drein sehr für die Gespräche und den regen Austausch, denn es ist sehr wichtig für mich mit anderen Betroffenen zu reden und zu hören wie sie ihren Alltag bewältigen. Welche Ärzte sie besuchen und was für Therapien sie machen und was von ihren Krankenkassen bezahlt wird oder was nicht. Der BKMF hat sich mal wieder mit seinen Schwerpunkten bei diesem Seminar selber übertroffen. Dieses Mal war für mich als TRPS Betroffene sehr viel dabei, allein der Vortrag von Dr. J. Lauen aus München war schon eine Reise wert. Er sprach speziell über Erkrankungen der Hand- und Fingergelenke bei Patienten mit TRPS und/oder MHE und Möglichkeiten der chirurgischen und konservativen Therapien. Im Anschluss dieses Vortrages konnten wir in einer Kleingruppe mit Dr. J. Lauen noch über spezielle Probleme, die uns persönlich betreffen, diskutieren, das fand ich sehr gut, denn wann hat man schon mal diese Möglichkeit. Dr. med. Axel Krau aus dem Schmerzzentrum Bielefeld hielt auch einen sehr interessanten Vortrag. Dort ging es um Schmerz und Schmerztherapie aus medizinischer Sicht. Ich selber wusste gar nicht, dass es so viele Möglichkeiten gibt und fand es deshalb sehr interessant. Wenn ich bisher zum Schmerztherapeut war, hat der behandelnde Arzt immer schon mit Spritze hinter der Tür gestanden und gar nicht nach meinen Problemen gefragt oder hat gleich ein Opiat verschrieben wie Targin 20mg/10 mg, deshalb war ich sehr überrascht über die Möglichkeiten.

So, danke nochmals dem BKMF, allen Betreuern und natürlich allen Ärzten für das schöne und interessante Wochenende.“

D. Reuter



„Die Schwerpunkte lagen bei den Themen: Ernährung, Schmerz, -bewältigung, Wachstumshormone (für Patienten mit SGA/SRS und Hypochondroplasie), Orthopädische Fragen zu MHE/TRPS.

Am Freitag, als wir alle angekommen waren, wurden wir sehr nett begrüßt von Frau Silke Brandt und gingen schließlich in die Arbeitsgruppen MHE/TRPS, SGA/SRS/Hypochondroplasie und die Kinder in die Kinderbetreuungen, die allen viel Spaß bereitet hat.

In der MHE/TRPS-Arbeitsgruppe war am Anfang eine Diskussion, in der es um die Verbreitung von Informationen über die Krankheiten durchs Internet ging. Auch ging es darum, dass man Behandlungszentren für diese Erkrankungen benötigt und wir als AG Dr. J. Lauen aus München in dieser Hinsicht unterstützen wollen, da er für Patienten mit MHE/TRPS ein wichtiger Spezialist ist. Ein weiterer Punkt waren die Wahlen zu den Vorsitzenden der AG MHE/TRPS des BKMF. Es wurden Karin Lemke und Marion Griesmeier gewählt.

Am Samstag nach einer Begrüßung gingen wir in die Arbeitsgruppen zu den Vorträgen und die Kinder in die Kinderbetreuungen. Am Abend war noch eine Kekshausversteigerung, die Knusperhäuschen hatte zuvor die Jugendgruppe gebastelt. Es wurden 117 € eingenommen, die für die Jugendarbeit des BKMF bestimmt sind. Danach gab es noch einen sehr lustigen Wettkampf, für Kinder und Erwachsene. Im Übrigen gab es ein Ernährungssquiz. Am Ende war noch eine Kinderdisco. Am Sonntag ging man ein letztes Mal in die Gruppen, für einige Vorträge. Schließlich war nach dem Mittagessen das Seminar zu Ende.“

Lena Greve



„Auch wenn der Weg von München nach Bielefeld nicht gerade ein „Katzensprung“ war, hat es sich auf jeden Fall gelohnt dabei zu sein. Die Organisation war perfekt. Es war wirklich rundum ein gelungenes Wochenende. Für mich waren nicht nur die diversen Vorträge von Bedeutung, sondern auch der Austausch mit anderen Betroffenen. Ich bin selbst betroffen und habe zwei erwachsene Kinder, die ebenfalls an MHE leiden. Dadurch konnte ich meine Erfahrung mit MHE an andere weitergeben. Dabei stelle ich fest, dass wir alle mit den gleichen Problemen zu kämpfen haben, der eine mehr - der andere weniger. Interessant für mich war auch, dass sich die AG MHE/TRPS mit zwei weiteren Arbeitsgruppen getroffen hat. Dadurch hatte man mal die Möglichkeit über den eigenen Tellerrand hinauszublicken, was mich in meiner Meinung bestätigte, dass egal welche seltene Erkrankung man hat, man hat im täglichen Leben mit vielen ähnlichen Schwierigkeiten zu kämpfen.

Ganz toll fand ich das große Engagement der Jugendbetreuer. Die Art und Weise wie sie auf die Kinder und Jugendlichen eingingen war bewundernswert. Am gelungenen Bunten Abend konnte man sehen, wie viel Selbstvertrauen sie ihren Schützlingen mitgeben konnten. Vielen Dank dafür.

Ein Dank gilt auch Herrn Dr. Lauen, der den weiten Weg von München nicht gescheut hat, und neben seinen Vorträgen auch noch Zeit fand, Untersuchungen an Betroffenen vorzunehmen. Bei seinen Vorträgen war ihm wichtig herauszustellen, wie entscheidend eine frühzeitige Feststellung von Fehlstellungen der Extremitäten ist, damit Korrekturen erfolgreich durchgeführt werden können. Herr Dr. Lauen berichtete auch, dass er ein Institut für seltene, chronische Knochenerkrankungen in der Berufsgenossenschaftlichen Unfallklinik (BGU) Murnau einrichten möchte. Dafür fehlt ihm nur noch die kassenärztliche Zulassung. Ich hoffe, diese lässt nicht mehr all zu lange auf sich warten, damit er sich wieder seinen Patienten in gewohnter wohltuender Weise widmen kann.“

Marion Griesmeier