

Eltern- und Betroffenenseminar der AG TRPS & MHE vom 12.-14. November 2021 in Bielefeld

- Resümee -

Noch knapp vor dem nächsten „Wellenbrecher“ und dem völligen Ausufern der 4. Coronaspitze konnten wir unser Wochenendseminar in der Jugendherberge Bielefeld durchführen.

Um den steigenden Infektionszahlen und den damit verbundenen Sorgen Vielen Rechnung zu tragen, entschieden wir uns kurzfristig für eine Verschärfung der Zugangsberechtigung von 3G auf 2G. Wir haben uns diese Entscheidung nicht leicht gemacht und uns selbst auferlegt, bevor staatliche Maßnahmen uns dies abverlangten, um die Teilnehmenden bestmöglich zu schützen und bitten um Verständnis bei denjenigen, die deshalb nicht teilnehmen konnten.

Trotz der dadurch bedingten Absagen, aber auch einigen Coronaerkrankungen von Angemeldeten war das Seminar mit etwa 100 Leuten gut besucht, die Runde wird jedes Mal ein wenig größer. Marion Griesmeier und Victoria Schippmann begrüßten ab Freitag Nachmittag die Anreisenden im Foyer und prüften auch ihren Impfstatus.



Im Foyer der Jugendherberge

Nach dem Abendessen gab es die schon übliche Kennenlernrunde, bei der sich zunächst die KinderbetreuerInnen vorstellten, eine ansteckend fröhliche Gruppe junger Leute, die sogleich die Kinder und Jugendlichen in ihre Räumlichkeiten „entführten“. An dieser Stelle sei ihnen noch einmal unser großer Dank ausgesprochen, denn sie mussten ganz kurzfristig das Programm umstellen bzw. übernehmen, da das geplante Kunstprojekt durch die kurzfristige Absage der Künstlerin leider nicht durchgeführt werden konnte. Sie haben diese Herausforderung mit Bravour gemeistert und Alternativen gefunden, Chapeau!!!

Die zurückgelassenen Erwachsenen stellten sich zunächst auf einer imaginären Landkarte nach ihren Geburtsorten verteilt auf, um dann an die Orte zu wechseln, an denen sie jetzt leben. So kamen die Leute schnell ins Gespräch und konnten schon einmal erkennen, wer vielleicht in relativer Nähe zueinander wohnt. Im Nachgang erzählten sie in der Runde ein wenig von sich, ihren Sorgen und den Vorstellungen, mit denen sie zu dieser Veranstaltung angereist sind. Anschließend informierte Karin über den Ablauf des Wochenendes und Verschiedenes. U.a. konnten sich die

Betroffenen in die ausgelegten Konsultationslisten unserer Referent*innen eintragen, die sich schlagartig füllten... Der Abend klang gemütlich bei Musik und intensiven Gesprächen aus.

Der Sonabend startete mit dem Vortrag von Herrn **Oberarzt Jens Eckhoff von der BGU Murnau**, der viele unserer Betroffenen orthopädisch und chirurgisch betreut und das erste Mal in diesem Rahmen vortrug. Sein Thema lautete: "Multiple kartilaginäre Exostosen - Grundlagen, Diagnostik und aktueller Forschungsstand, mit klinischen Beispielen". In seinem Vortrag arbeitete er auch die neue Literatur ein, so dass sich alle ein Bild über den aktuellen Wissenstand auf diesem Gebiet machen konnten.



Blick in das Publikum

Gerade für die Zuhörer*innen, die neu dabei waren, bot der Vortrag einen umfassenden Überblick über z.B. Häufigkeit, Genloki und Geschlechterverteilung der Exostosenerkrankung, aber auch über die wichtigsten Diagnose- und Behandlungsoptionen, OP-Indikationen und möglichen Komplikationen.

Sehr seltene Komplikationen sind z.B. ein Hämato- und/oder Pneumothorax durch nach innen gerichtetes Wachstum von Exostosen im Rippenbereich. An der BGU selbst konnten derartige Probleme bisher durch rechtzeitiges Eingreifen verhindert werden. Selten ist auch ein Befall der Wirbelkörper durch Exostosen, diese treten, wenn überhaupt, vor allem im Halswirbelbereich, auf und können meist gut entfernt werden. Daneben kann es in seltenen Fällen (laut Lit., s. PDF-Datei im Anhang, bei ca. 9,2 % der Exostosen) auch zur malignen Entartung kommen. Die Häufigkeit ist für Betroffene mit einer Mutation im EXT1-Gen 10 mal größer als für Patienten mit einer EXT2-Mutation. Diese in der Fachliteratur genannte relativ hohe Zahl kann so aus der Praxis unserer Ärzte in Murnau und Garmisch allerdings nicht bestätigt werden.

Herr Eckhoff betonte, dass dringend eine frühzeitige und vollständige Entfernung der Exostosen, besonders an den paarigen Knochen von Unterarmen und -schenkeln, aber auch in Gelenknähe erfolgen sollte. Werden diese nicht rechtzeitig entfernt, drohen wegen des starken Exostosenwachstums in den Phasen der Körperlängenzunahme bereits zwischen dem 7. und 12. Lebensjahr funktionelle Einschränkungen.

Die Rate der Rezidive beträgt bei guter OP-Technik nur etwa 2 %. Die allermeisten in den Zeiträumen nach einer OP auftretenden Exostosen sind Neubildungen, die auch ohne OP wieder in der Wachstumszone der Knochen entstehen würden.

Nach Diskussion und kleiner Kaffeepause schloss sich der Vortrag von Herrn **Dr. Joachim Lauen** an, der von der BGU Murnau im Januar 2021 an das **Klinikum Garmisch-Partenkirchen** gewechselt ist und sich nun von dort aus um viele Betroffene aus unserer Gruppe kümmert. Er referierte über „Exostosen - Welche sollten wann und wie operiert werden? Priorisierungen und Operationsstrategien“. In seinem anschaulich (wenn auch für weniger Hartgesottene sicher gewöhnungsbedürftig) bebilderten Vortrag ging er auf verschiedene Probleme bei der Exostosenerkrankung ein, die zu einer klaren OP-Indikation führen.

Dabei spielt im Vorfeld die geeignete Diagnostik eine große Rolle. Er schilderte detailliert Vor- und Nachteile verschiedener bildgebender Verfahren. So ist z.B. das Angio-CT besonders zur Beurteilung von Gefäßverlegungen durch Exostosen, aber auch bei Problemen im Thorax Bereich empfohlen. Ein MRT des Thorax wird häufig „veratmet“, so dass die Aufnahmen unscharf werden, die Exostosen sind so nicht gut darstellbar. Die besten Ergebnisse liefert das 3D-Angio-CT, allerdings gehen diese Untersuchungen mit einer sehr hohen Strahlenbelastung einher und sind zudem teuer, hier muss also eine genaue Nutzen/Risiko-Abschätzung vorgenommen werden. Gute diagnostische Ergebnisse ohne Belastung des Patienten liefern auch Ultraschalluntersuchungen, allerdings gelten auch sie als teuer, wegen der Gerätekosten und der aufwändigen Auswertearbeit. Das auswertende Personal muss zudem gut vertraut mit der Materie Exostosen sein, um gesicherte Ergebnisse zu liefern. Ein von einigen Ärzten empfohlenes regelmäßiges MRT-Screening kann zum Einen nicht alle gewünschten Aussagen treffen und wäre zudem wegen der langen Auswertezeit viel zu teuer. Deshalb wird bei routinemäßigen Kontrolluntersuchungen von Exostosenpatienten immer wieder neu beurteilt werden müssen, welches Verfahren neben der klinischen Untersuchung zum jeweiligen Zeitpunkt anzuwenden ist.

Auch Dr. Lauen betonte noch einmal, wie wichtig das rechtzeitige Operieren von Exostosen ist. Verursachen sie z.B. Probleme beim Sitzen, Beugen von Gliedmaßen, Lösen sie Wachstumsverzögerungen aus oder das Zusammenwachsen von Exostosen oder gar die Brückenbildung zwischen paarigen Knochen, muss interveniert werden, damit die Gelenkflächen und Knochen nicht deformiert werden. Derartige Schäden sind nach Ende des Knochenwachstums nicht einfach wieder korrigierbar.

Zur Malignitätsrate konnte Dr. Lauen aus seiner reichen Erfahrung Folgendes mitteilen: bei mehr als 4000 Exostosen-Operationen unter seiner Regie fanden sich nur 3 entartete Exostosen, das entspricht weniger als 1 % der Patienten.

Im Anschluss begann ein Hybridvortrag: Eigentlich wollte Herr **Dr. med. Lothar Seefried von der Julius-Maximilians-Universität Würzburg** über die Ergebnisse der dort durchgeführten Studie zu den TRP-Syndromen vortragen, an der auch Mitglieder unserer Gruppe teilgenommen hatten. Da er erkrankt war, übernahm kurzfristig sein Doktorand, **Herr Moritz Giehl**, der wesentlich an der Studie mitgearbeitet hat und trug zum Thema. „Muskuloskeletale Manifestation des Tricho-Rhino-Phalangealen Syndroms bei Erwachsenen“ vor. Dr. Seefried war via Zoom zugeschaltet und beteiligte sich später auch an der Diskussion.

Die retro- und prospektivische Evaluation bezog vor allem Daten aus den Krankenakten und dem klinisch erfassten Beschwerdebild, Knochendichtemessungen, muskuloskeletale Tests und Tests zur physischen Leistungsfähigkeit sowie laborchemisch bestimmte Knochenumbaumarker in die Untersuchung ein. Leider nahmen mit 14 Personen nur sehr wenige erwachsene Mitglieder unserer Gruppe an der Studie teil, so dass sie nicht als repräsentativ angesehen werden kann, dennoch aber interessante Erkenntnisse brachte. So haben die Betroffenen aufgrund ihrer körperlichen Probleme generell die Berufswahl an die Situation angepasst, 43 % der Studienteilnehmer*innen arbeiten zudem in Teilzeit, einige sind frühzeitig berentet. Es stellte sich heraus, dass die Meisten wenig spezielle medizinische Betreuung erhalten, insbesondere der bei Betroffenen häufig veränderte

Knochenstoffwechsel, die evtl. verringerte Knochendichte oder ein möglicher Vitamin-D-Mangel wurden nie untersucht, könnten aber teilweise durch entsprechende Substitute ausgeglichen werden. Hier bietet das Team an, dass Interessierte nach telefonischer Rücksprache zur Untersuchung nach Würzburg kommen können. Die detaillierte Auswertung der Studie findet ihr in der angehängten PDF-Datei des Vortrags, die uns H. Giehl dankenswerter Weise zur Verfügung stellte.



Und daneben. Kleine Gesprächsrunde der Kinder

Nach einer ausgiebigen Mittagspause, die auch für intensive Gespräche der Teilnehmer*innen untereinander genutzt wurde, trug Herr **Dr. rer. nat. Hermann-Josef Lüdecke von der Universität Düsseldorf**, der unserer Gruppe schon lang verbunden ist, zur „Interpretation genetischer Laborbefunde“ vor. Er gab eine Einführung in grundlegende Begriffe der Genetik wie Chromosom, Karyogramm, Idiogramm, Genom, Exon, Intron u.a., die man kennen muss, um genetische Befundberichte verstehen zu können.

Dann wurde es schon etwas spezieller: Dr. Lüdecke informierte über wichtige Referenzdatenbanken wie NCBI, Meilensteine bei der Entschlüsselung des menschlichen Genoms (die „Roh“-identifizierung im Jahr 2001) und den Fortschritt bei den Sequenzierungsmethoden, also der Bestimmung der Reihenfolge der DNA-Bausteine. Nach Ablösung der Sanger-Sequenzierung, etwa seit 2010, durch die Next Generation Sequencing-Technik (NGS), bei der die Prozesse weitgehend automatisiert ablaufen und bereits parallel zur Sequenzierung durch Abgleich mit Datenbanken Ergebnisse erstellt werden, kann ein menschliches Genom bereits innerhalb eines einzigen Tages analysiert werden.

Dr. Lüdecke betonte die große Variabilität des menschlichen Genoms, die auch bewirkt, dass kein Mensch dem anderen gleicht und, dass es auch bei Mutationen z.B. des Typs TRPS und/oder MHE viele verschiedene Varianten geben kann. Bei etwa 3,2 Milliarden Basenpaaren (BP) des menschlichen (haploiden) Genoms gibt es allein etwa 3 Millionen Varianten. Für genetische Untersuchungen werden die Exons untersucht, also die Regionen der DNA, die für Proteine kodieren, denn sie beinhalten in ihren 45 Millionen BP etwa 85 % der bekannten krankheits-

verursachenden Mutationen. Obwohl sie nur etwa 1-2 % der Erbinformation ausmachen, sind hierbei ungefähr 42 Tausend Varianten bekannt, was die Erstellung genetischer Befunde kompliziert macht. Die so erhaltenen Ergebnisse werden durch Vergleich mit verschiedenen Datenbanken verifiziert (z.B. Genome Aggregation Database, gnomAD, für Varianten bei gesunden Personen, ClinVar für krankheitsrelevante Variationen).

Nach dieser schweren Kost tat eine Kaffeepause gut. Parallel zu den weiteren Programmpunkten fanden dann auch die ersten Konsultationen statt, deren Ablauf von Marion minutiös organisiert und begleitet wurde, um Chaos zu verhindern und zu sichern, dass alle ihren Termin pünktlich wahrnehmen konnten. Das war eine Sisyphearbeit, danke dafür, Marion!



Auch die Kinder hatten ihre Pausen und offensichtlich viel Spaß beim Basteln von Lebkuchenhäusern

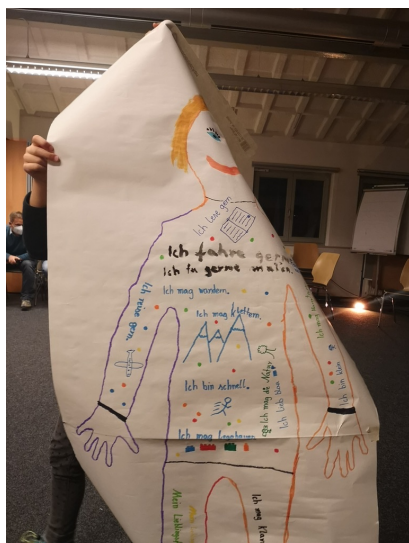
Im Anschluss lud **Frau Gudrun Stollorz, Diplom-Psychologin aus Worpswede** zu einer Diskussionsrunde mit dem Titel: „Es gibt viele besondere Herausforderungen - Psychologische Unterstützungsmöglichkeiten kennenlernen“ ein. Zunächst erklärte sie ein paar Begriffe und Zusammenhänge wie das individuelle Stresstoleranzfenster, das bei jedem anders angelegt ist. Neugeborene haben z.B. noch keine Stresstoleranz, Probleme der Eltern dringen ungefiltert zu ihnen durch, weshalb sich Stimmungsschwankungen und Emotionen der Eltern sofort auf das Kind übertragen.

Wird eine gewisse Schwelle des Stresspegels überschritten, führt dies zu Stressreaktionen wie Wut und Lautwerden. Schmerzen füllen das Stresstoleranzfenster häufig schon aus, so dass es bei zusätzlichen Belastungen rasch zu Überreaktionen kommt. Dann kann es helfen, das Problem zu benennen, z.B. Schmerz, Ärger, Wut, und zu versuchen, die Erregung herunter zu regulieren. Dabei hilfreich sind u.A. Achtsamkeits- und Atemübungen wie tief Ausatmen. Das aktiviert den Parasympathikus und senkt den Muskeltonus; die Muskulatur kann sich wieder entspannen, die Schmerzen nehmen ab. Sehr effektiv wirkt auch die Ablenkung des Gehirns, das Aufmerksamkeit schlecht teilen kann. So kann bei Kindern das Vorlesen oder Filmansehen von Schmerzen ablenken.

Schwierig sind dagegen Vermeidungstaktiken, die Betroffene häufig entwickeln, um schwierige Situationen oder Ablehnung zu vermeiden. Sie ziehen sich zurück, gehen kaum noch hinaus und vermeiden den Kontakt zu anderen. Dadurch aber wird das Problem nicht gelöst, sondern sogar größer. Wenn nötig, kann auch professionelle Hilfe in Anspruch genommen werden wie z.B. im Rahmen einer kognitiven Verhaltenstherapie, einer akzeptanzbasierten Therapie oder durch Hypnose.

Die Teilnehmenden brachten im Anschluss ihre Erfahrungen in die Diskussion ein und konnten einige Fragen gleich direkt ansprechen. Es ergaben sich auch viele Anknüpfungspunkte für die sich anschließenden Konsultationen.

Nach dem Abendessen begann unser „Bunter Abend“, den die Kinderbetreuer*innen, die Kinder und die Jugendlichen mit einem fröhlichen Reigen eröffneten. Die Jüngsten hatten sich mit der Vorfreude auf Weihnachten beschäftigt und Bilder dazu gemalt, die nun vorgestellt und ausgehängt wurden. Die Größeren trugen ihre in gemeinsamer Arbeit entstandenen Werke selbst herein: mannshohe Plakate, auf denen sich jeder selbst mit seinen Interessen, Vorlieben, seinem Äußeren, aber auch seinen Abneigungen oder Ängsten darstellte.



Die entstandenen Werk aus der Kinder- und Jugendgruppe
Seite 6 von 10



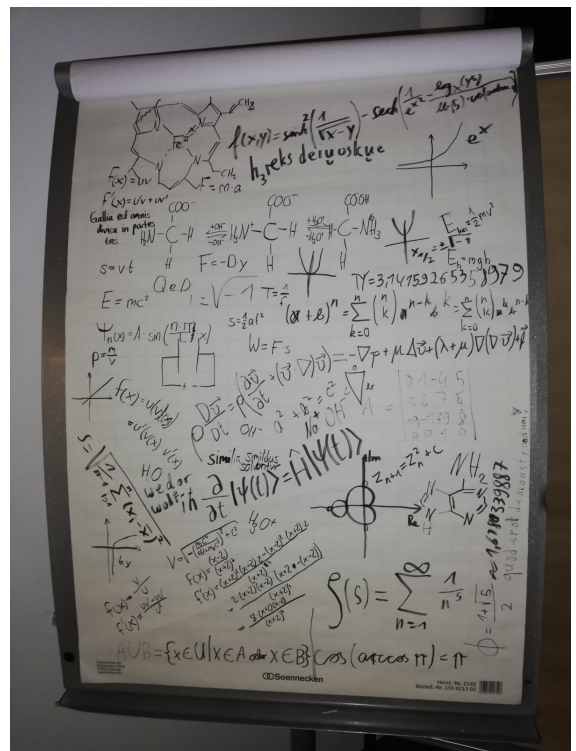
Die Kinderbetreuer*innen stellen die Werke der Jüngsten vor

Jeder hat dabei über sich nachgedacht, ehe die Bilder zu Papier gebracht wurde. Und alle haben sich gegenseitig geholfen. Toll, was dabei entstanden ist! Ein großer Dank mit viel Applaus ging auch an die Kinderbetreuer*innen, die diese Ideen mit den Kindern umgesetzt haben.

Auch die jungen Erwachsenen machten sich so ihre Gedanken, die dann auch schon etwas kryptischer ausfielen...

Danach legten die jungen Leute gleich eine flotte Sohle auf das Parkett und läuteten den Tanzabend u.A. mit „Macarena“ ein.

Derweil gönnte sich Dr. Lauen noch keine Pause, sondern arbeitete bis nach 22 Uhr unbeirrt seine lange Konsultationsliste ab. Wir danken an dieser Stelle noch einmal all unseren Referenten für ihren Einsatz und das Angebot der Konsultationen!!! Das ist so wertvoll für alle, weil sich die Spezialisten hier extra viel Zeit für die Probleme der Betroffenen nehmen, die im Berufsalltag bei den kurzen Sprechzeiten nicht so umfassend geklärt werden können. Dann klang für uns alle der Abend bei angeregten Gesprächen und allerlei Getränken fröhlich aus...



Hier war wohl Sheldon Cooper am Werk, oder aber Katrin und Leo ;-)

Am Sonntag gab es zum Auftakt einen von Vielen gewünschten Vortrag. **Herr Sebastian Olliges, Rechtsberater des VdK Detmold**, gab eine „Einführung in das Schwerbehindertenrecht“ und erläuterte sehr anschaulich und anhand vieler Beispiele die Vorgehensweise bei der Beantragung eines Schwerbehindertenausweises (SBA). So erklärte er, dass die Anträge an die zuständigen Versorgungsämter gestellt werden müssen. Um wirklich eine *Schwerbehinderung* anerkannt zu bekommen, bei der bestimmte Vorteile gewährt werden, muss man einen Grad der Behinderung von mindestens 50 % in der Bewertung anstreben. Dabei werden alle gesundheitlichen Probleme einzeln bewertet und nach bestimmten Regeln aufsummiert. Es werden Arztberichte von Haus- und Fachärzten, aber auch Rehaeinrichtungen herangezogen. Hier kann man dem beantragenden Arzt im

eigenen Interesse zuarbeiten und geeignete Berichte zur Auswahl empfehlen. Da die Sachbearbeiter in den Ämtern medizinische Laien sind, empfiehlt es sich auch, die Auswirkungen der Erkrankungen genau auszuformulieren. Die Ärzte haben häufig zu wenig Zeit dafür. Entgegen der Befürchtung vieler, muss der Besitz eines SBA in einem Bewerbungsgespräch nicht angegeben werden, solange die Behinderung nicht die angestrebte Tätigkeit beeinträchtigt. Er hat dann am Arbeitsplatz einige Vorteile für den Besitzenden, wie z.B. einen Zusatzurlaub von 3 bis 5 Tagen pro Jahr und einen besonderen Kündigungsschutz. Des Weiteren ging Herr Olliges auf die verschiedenen Merkzeichen sowie Steuerermäßigung u.a.m. ein. Der Vortrag bot einen sehr guten und klaren Überblick über das Thema. Auf vielfachen Wunsch hat uns H. Olliges deshalb seinen Vortrag als PDF-Datei zur Verfügung gestellt, herzlichen Dank!

Nach so viel Theorie und einer Kaffeepause wurde es Zeit für etwas Bewegung. **Frau Sandra Andreano**, die inzwischen **Teamleiterin der Physiotherapie** in der Einrichtung **„Rehafit am Kemperhof“ in Koblenz** ist, stand unserer AG schon mehrfach mit ihrem reichen Erfahrungsschatz und Rat und Tat zur Seite und hat die Betroffenen aus unserer Gruppe immer wieder mit geeigneten Methoden sanft in Bewegung gebracht.

Dieses Mal stellte sie uns ein dreidimensionales Bewegungskonzept unter dem Motto: „Wer dreht, gewinnt - Spiraldynamik© für Menschen mit TRPS und MHE“ vor. Dabei erklärte sie die Wirkungsweise von Spiralen in unserem Körper, die die Grundlage unserer Muskeln und Bänder bilden und, wie wir diese mit geeigneten Übungen kräftigen können. Bald waren alle auf den Beinen und schritten, den Oberkörper auf vorgegebene Weise leicht windend, durch den Raum. Unten findet ihr den Link zu einem kurzen Erklärvideo zum Thema:

Spiraldynamik® Erklärvideo - YouTube <https://www.youtube.com › watch>

Die gezeigten Übungen waren extra so ausgesucht, dass sie mit einfachen Hilfsmitteln auch zu Hause leicht durchgeführt und an das eigene Befinden angepasst werden können. Ohne hastige oder zu komplizierte Bewegungen wurden viele verschiedene Muskelpartien aktiviert, was alle bei den Übungen rasch merkten.

Wer sich für dieses Bewegungskonzept interessiert, kann auch mit Frau Andreano Rücksprache halten oder sich im Internet Übungsvideos zum Mitmachen herunterladen.

Im Anschluss luden wir noch zu einer kurzen Auswertung des Seminars und einer Diskussion zur Gestaltung unserer Arbeit im kommenden Jahr. Das Seminar hat bei den Teilnehmenden guten Anklang gefunden, sie haben viele Informationen rund um die Themen TRPS und MHE mitnehmen können, die weit über die rein medizinischen Aspekte hinausgingen. Darüberhinaus waren die Konsultationen für alle wichtig, daneben aber auch die aufgeschlossene und herzliche Atmosphäre, in der sich alle begegneten. In Zeiten von Corona war das doppelt schön für uns. Die Kinder haben schnell Anschluss aneinander gefunden und waren eine fröhliche Runde, schwer fiel nur der Abschied...

Dennoch können wir sicher einiges besser machen: Die Umstellung auf das 2G-Konzept kam z.B. sehr knapp unmittelbar vor dem Treffen und war für Einige leider ein Hinderungsgrund. Das führte natürlich auch zu Enttäuschungen. Manche hoch komplexe Vortragsthemen werden wir in Zukunft evtl. etwas weiter „herunterbrechen“ müssen, damit wir alle Teilnehmenden erreichen, ich habe mich in der Zusammenfassung hier deshalb noch einmal bemüht, die Vorträge mit einfacheren Worten wiederzugeben.

Für die zukünftige Arbeit gab es verschiedene Ideen und ein paar konkrete Angebote, die natürlich besonders willkommen sind.

Unsere Arbeit für die Gruppe ist nur gewährleistet, wenn möglichst viele unserer Betroffenen auch Mitglied unseres Vereins sind, darüber organisieren und finanzieren wir diese großen Informations-

veranstaltungen, mit einem Budget, dass sich privat nicht aufbringen lässt. Das macht euch bitte klar. Leider ist immer noch nur eine kleine Zahl der Teilnehmenden auch Mitglied im Verein, das schmälert unsere Wirkung als Arbeitsgruppe innerhalb des Vereins und unsere Möglichkeiten, große Vorhaben vorzufinanzieren.



Unser nun schon traditionelles Gruppenfoto auf der großen Treppe, dafür wurden die Masken einmal kurz fallen gelassen...

Im Januar werde ich auf Wunsch einen Rundbrief u.a. mit den Kontaktadressen unserer Referenten, einer Rehaeinrichtung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene in Bad Elster sowie der stationären Schmerztherapie für Kinder in Garmisch-Partenkirchen versenden.
Ende Februar/Anfang März wollen wir wieder eine Zoomkonferenz für den direkten Austausch

anbieten. Bis dahin wollen wir uns auch Gedanken über einen evtl. zu planenden Ärztesworkshop machen und dies mit euch diskutieren.

Darüberhinaus plant Marion Griesmeier bereits wieder ein Herbsttreffen für den 11. bis 13. November 2022! Dieses Treffen wird ein privates sein und ist vor allem für den persönlichen Austausch und eine gemeinsame Unternehmung gedacht. Geplant ist die Veranstaltung in der JH **Wolfsburg**, die sehr gut erreichbar ist. Als Höhepunkt wollen wir alle gemeinsam das „Phaeno“ besuchen, eine interaktive Erlebnislandschaft zum Entdecken und spielerischen Begreifen von Phänomenen aus Wissenschaft und Technik.



Ausblick: Im November 2022 wollen wir mit euch das „Phaeno“ in Wolfsburg besuchen!

Aus der Gruppe der TRPS-Betroffenen gab es den Wunsch, eine eigene Chatgruppe bei WhatsApp einzurichten. Gesagt, getan: gleich am Sonntag nach dem Treffen habe ich die Gruppenmitglieder angeschrieben und eingeladen. Larissa Schlote hat sich angeboten, die Gruppe zu moderieren. Die Resonanz war riesig, und Larissa konnte sich vor Anfragen kaum retten. Inzwischen läuft alles etwas ruhiger und wir hoffen, dass dies eine gute Gelegenheit für die TRPS-Betroffenen ist, sich einmal über ihre ganz besonderen Probleme auszutauschen.

Heike Ruhl moderiert weiter die Exostosen-Facebookgruppe, die schon eine feste Größe beim Austausch der Betroffenen untereinander ist und mit der wir uns über wichtige Informationen austauschen.

Sandra Andreano bietet auch weiterhin ihre Unterstützung bei physiotherapeutischen Fragestellungen an und steht uns für unsere Seminare gern zur Verfügung.

Antje Raddatz aus unserer Gruppe, selbst Ergotherapeutin, könnte bei einem der nächsten Treffen ergotherapeutische Fragestellungen aufgreifen, wie z.B. Narbenmassage, Fingergymnastik und -training.

Malte Daniels arbeitet in der Rettungsmedizin und könnte über Seltene Erkrankungen in der Notfallmedizin referieren.

Wir werden diese Vorschläge bei der Planung der nächsten Seminare einbeziehen und bedanken uns bei allen, die ihre Unterstützung anbieten, denn nur so funktioniert Selbsthilfe!

Nach dieser Auswertungsrunde wurde der Aufbruch eingeläutet, und nach vielen Verabschiedungen reisten alle mit vielen neuen Eindrücken nach Hause.

Karin Lemke, AG TRPS & MHE