

## **Bericht vom Wochenendtreffen der AG TRPS & MHE in Bad Hersfeld**

Vom 8. bis 10. November 2024 fand unser diesjähriges Wochenendtreffen statt. Mehr als 50 Personen folgten unserer Einladung und kamen in das schöne Bad Hersfeld. Die dortige Jugendherberge liegt fußläufig zur Altstadt mit ihren mittelalterlichen Fachwerkbauten.

Am Freitagabend moderierte Fanny Kozanecki zunächst eine kleine Kennenlernrunde, bei der u.a. mit Luftballonen jongliert und so schon etwas Lockerheit in die Gruppe gebracht wurde.

Da bei diesen kleineren Treffen keine offizielle Kinderbetreuung des BKMF angeboten wird, hatte sich Antje Raddatz einige Überraschungsaktivitäten für Kinder und Jugendliche für diese Tage ausgedacht. Mit Unterstützung von Fanny, Katrin Ewert, Janne Schmidmann und Leo Lemke war so auch für die Jüngeren gesorgt.

Karin Lemke gab dann Einblicke in die Aktivitäten der AG des letzten Jahres:

Neben der Organisation und Durchführung des Fachseminars in Halle gab es vor allem viele (wirklich viele!) Beratungsgespräche mit Betroffenen, Berichte für die Homepage und die „betrifft Kleinwuchs“ und zahlreiche Diskussionen in unseren WhatsApp- und Facebook-Gruppen.

Ein weiterer Schwerpunkt lag beim Austausch mit anderen europäischen Selbsthilfegruppen für Exostosenbetroffene in Europa und der Gründungsvorbereitung einer europäischen Allianz für MO (Multiple Osteochondrome, also Exostosen). Dazu werden regelmäßig Online-Meetings durchgeführt, und es gab ein erstes persönliches (privat finanziertes) Treffen am Rande des Jahresmeetings der italienischen SHG in Bologna. Auch eine Satzung für die zu gründende Allianz wurde inzwischen erarbeitet.

Durch intensive Arbeit von vier Gruppenmitgliedern (Guido Raddatz, Fanny, Kirsten Lehbrinck und Karin) und unseren Ärzten konnte endlich auch für die MHE-Gruppe eine „Erstinformation für Betroffene und ihre Angehörigen“, ein sogenanntes „Gelbes Blatt“ erstellt werden. Dieser Entwurf lag bei dem Treffen bereits aus, er wird noch überarbeitet und dann beim wissenschaftlichen Beirat des BKMF zum Gegenlesen eingereicht. Wir hoffen, diese Arbeiten bis Mai 2025 abschließen zu können.

Im Anschluss wurde die langjährige stellvertretende Vorsitzende unserer AG, Marion Griesmeier, mit Wehmut und einem donnernden Applaus verabschiedet. Marion kann diese Funktion in dem bisherigen Umfang nicht mehr ausüben, weil für sie derzeit neue Lebensaufgaben im Vordergrund stehen. Marion hat viele Jahre an der Organisation unserer kleineren Wochenendtreffen mitgewirkt: ansehenswerte Reiseziele ausgesucht, den Kontakt zu den Jugendherbergen gehalten, die Abrechnungen erstellt, kulturelle Höhepunkte eronnen und organisiert und Vieles mehr. Ganz herzlichen Dank!!!



Für diese Aufgaben, aber auch für die Mitarbeit in allen anderen Arbeitsfeldern (s.oben), werden immer Mitstreiter\*innen gesucht, die sich vorstellen können, sich auf die eine oder andere Weise einzubringen. Meldet euch gern bei mir!

Danach ließen wir den Abend bei guten Gesprächen und dem einen oder anderen Bier und Wein gemütlich ausklingen.

Durch die schwierige berufliche Situation bei unseren Spezialisten gab es in den letzten Jahren zusätzlichen Handlungsbedarf. Wir müssen immer wieder die Kontakte zu den Ärzten halten, vertiefen und Kliniken finden, an denen unsere Patient\*innen mit ihren seltenen und kostenintensiven Erkrankungen zuverlässig betreut werden können. Deshalb hatten wir, entgegen unserer üblichen Praxis, auch zu diesem kleineren Treffen einen Spezialisten, Herrn Dr. Schwering vom Hospital zum Hl. Geist in Geseke, eingeladen. Nachdem er uns leider absagen musste, ist ganz kurzfristig Herr Dr. Lauen eingesprungen, wofür wir sehr dankbar sind, wunderbar!

So begann der Sonnabend Vormittag mit einem Vortrag zum Thema „MHE und TRPS - OP-Strategien und Fallbeispiele“ von Herrn Dr. Joachim Lauen, Orthopäde und Chirurg am Klinikum Weilheim sowie neuerdings auch am Sana-Klinikum Offenbach.

Dr. Lauen erläuterte noch einmal eindringlich, welche/dass Exostosen rechtzeitig entfernt werden müssen, um Beeinträchtigungen von Gelenken, Muskeln und Sehnen oder die Verdrängung von Blutgefäßen zu verhindern. Exostosen können Muskeln und Sehnen verdrängen oder umlenken und sogar durch die Muskulatur wachsen und damit ihre Funktion behindern.

Exostosen in der Nähe von Wachstumsfugen von paarig angelegten Knochen (Unterarme und Unterschenkel) können während des Wachstums zu Problemen führen.

Dabei ist vor allem die durch die Exostosen verursachte gegenseitige Blockierung und Verdrängung der paarigen Knochen maßgeblich. Dies führt durch Druck sekundär zu Verbiegungen und Wachstumszügelungen und bei meist asymmetrischer Blockierung auch zu Achsabweichungen, Längendifferenzen und Gelenkfehlwachstum.

Nach einer operativen Entfernung kann es in seltenen Fällen zu einem Rezidiv bzw. einem erneuten Wachstum der Exostose kommen. Hierbei ist das Vorgehen der Chirurg\*innen häufig entscheidend für den Verlauf: bei der Exzision muss die Exostose wirklich vollständig abgetragen und alle anderen, auch kleine, Exostosen eines OP-Gebietes, müssen mit entfernt werden, da diese sonst durch die vermehrte Durchblutung im Rahmen der Wundheilung verstärkt wachsen würden.

Generell können die Wachstumsfugen neue Exostosen bilden, solange sie noch offen, also aktiv sind, dies ist auch im OP-Gebiet nicht ausgeschlossen. Daher stammt die veraltete Auffassung, Exostosen erst am Ende des Längenwachstums zu entfernen. Das Problem sind

aber die sekundären Funktions- und Wachstumsstörungen, die am Ende der Wachstumsphase meist nicht mehr reversibel sind und dann oft größerer Rekonstruktionen bedürfen (Korrekturosteotomien, Muskel-/Sehnenrekonstruktionen).

Nach dem rein fachlichen Teil stellte Dr. Lauen kurz seine neue Wirkungsstätte am Sana-Klinikum in Offenbach vor. Die dortige Kinderorthopädie möchte die Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit seltenen Skeletterkrankungen erfreulicherweise ausbauen. Nach dem Wegfall der kinderorthopädischen Abteilung des Klinikums in Frankfurt/Main ist dies für die Region besonders wichtig und für unsere Betroffenen eine zusätzliche Möglichkeit, um kompetent behandelt zu werden. Vor allem können hier, im Unterschied zum Klinikum Weilheim, auch die jüngeren Kinder unter 8 Jahren betreut werden.

Zu unser großen Überraschung und Freude stellte sich dann auch Herr Prof. Dr. Mohammad Arab Motlagh vom Sana-Klinikum persönlich vor, der der Leitende Oberarzt der dortigen Kinderorthopädie ist und bereits gemeinsam mit Dr. Lauen einige unserer Betroffenen operiert hat. Er erläuterte die Gegebenheiten am Sana-Klinikum und berichtete von seinen eigenen Erfahrungen. Prof. Arab Motlagh arbeitet seit vielen Jahren auch in der Wirbelsäulenchirurgie, die als „High End“-Chirurgie gilt und für die sich nur die besten Chirurgen qualifizieren.

Einen solchen Extra-Einsatz am Wochenende finden wir sehr besonders und bedanken uns noch einmal sehr herzlich!!!



Nach intensiver Diskussion und Mittagspause trafen wir uns anschließend zu einem Stadtspaziergang mit Velten Schmidmann durch die schöne Altstadt von Bad Hersfeld.

Mit kurzweiligen Anekdoten lotste Velten uns zunächst zur Stiftsruine, der größten romanischen Kirchenruine nördlich der Alpen. Sie wird heutzutage als Spielstätte der Bad Hersfelder Festspiele genutzt. Gegründet wurde das Kloster von Bruder Lullus, Erzbischof von Mainz, im Jahre 769 als Benediktinerabtei. Von der beeindruckenden Ruine ging es weiter in die Innenstadt, zum Denkmal für Johann Baptist Lingg von Lingenfeld, der die Stadt im Jahre 1807 durch einen klugen Schachzug vor dem vollständigen Niederbrennen durch napoleonische Truppen rettete. Dann schlenderten wir , vorbei an herrlichen alten Fachwerkhäusern, zum „wortreich“.

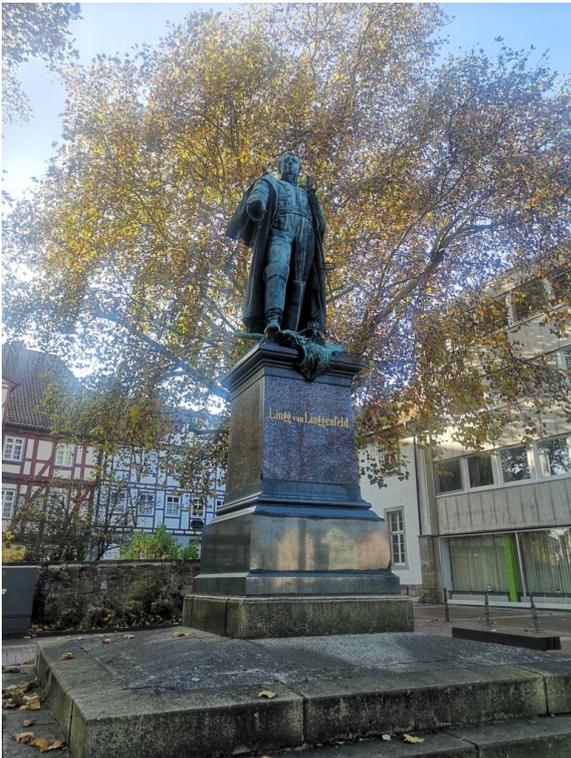
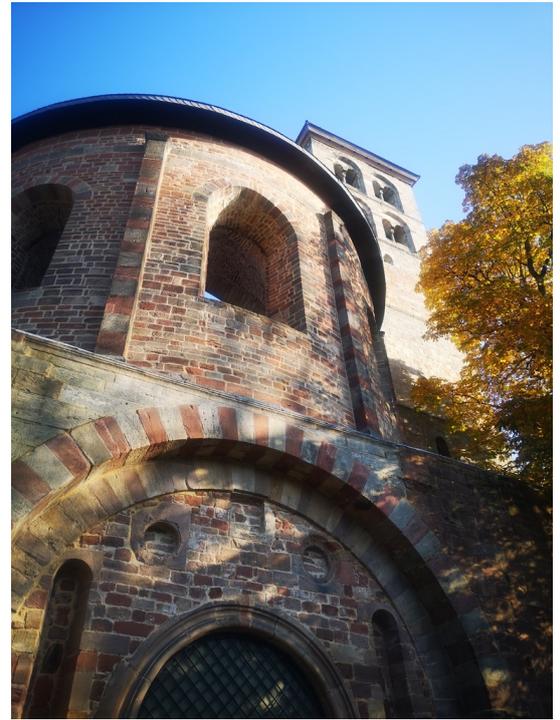
„Das „wortreich“ ist ein Museum, in dem sich alles um Sprache und Kommunikation dreht. Auf 1200 m<sup>2</sup> Ausstellungsfläche kann man als Besucher über 90 Mitmachexponate dieser Themenbereiche erleben. Anders gesagt: das Museum ist ein riesiger Spielplatz, aber nicht nur für Kinder, sondern auch für die Erwachsenen, sodass alle unserer Teilnehmer\*innen begeistert davon waren.

Das Museum ist aufgebaut wie ein Buch mit elf Kapiteln. Jedes Kapitel behandelt ein anderes Thema, wie zum Beispiel die Sprache Deutsch, Dialekte, Fremdsprachen, Theater, Geschichten oder die Körpersprache. Geführt wird man durch ein rotes Band, das wie ein Lesezeichen durch die Ausstellung führt.

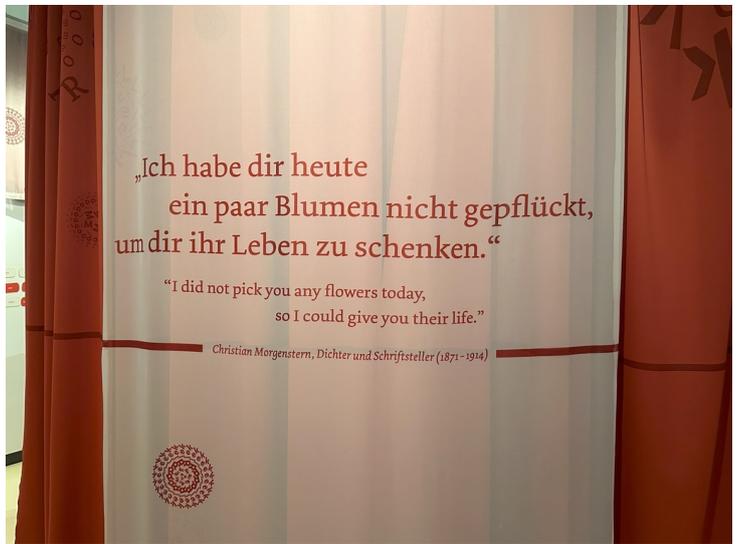
Das Highlight war definitiv der „Mindball“. Das ist ein Ball, den man durch die „Kraft der Gedanken“ steuern kann, mithilfe von Elektroden, die man an der Stirn platziert. So versucht man, den Ball auf die Seite seines Gegenspielers rollen zu lassen. Derjenige, dem dies gelingt, hat gewonnen

Außerdem gab es noch eine Bühne, auf der man Theaterszenen aufführen konnte. Dafür gab es Kostüme und der Text wurde, ähnlich wie beim Karaoke, auf einem Monitor angezeigt. Unsere Teilnehmer hatten sehr viel Freude dabei, ihr dramatisches Talent zu präsentieren. Andere Exponate waren beispielsweise ein Tanzstudio, bei dem sich die Musik dem Tanz anpasste; ein Wörterbasketball, bei dem Teamplay gefragt war, um als erster die Buchstaben eines Wortes in den Korb werfen zu können; eine Dialektkarte, bei der man die Regionen erraten musste, in denen sie gesprochen werden oder ein Stoffaffe, der die eigenen Bewegungen imitiert. Das Einzige, was gefehlt hat, war die Zeit, denn das Museum schloss schon um 18Uhr. Dennoch hatten alle unsere Teilnehmer\*innen ein schönen Besuch und viel Vergnügen im „wortreich“ gehabt.“ (Beitrag von Katrin Ewert)









Zurück in der Jugendherberge stärkten wir uns beim Abendessen und trafen uns dann noch einmal zu einer kleinen Besprechung der anstehenden Aufgaben für unsere Gruppe im kommenden Jahr.

Folgende Themen wurden aufgegriffen:

- Neuauflage bzw. Überarbeitung des Gelben Blattes (Erstinformation) für TRPS (Karin, weitere Mitwirkende gesucht)

Diese Erstinformation wurde von uns vor mehr als 10 Jahren verfasst und entspricht in vielerlei Hinsicht nicht mehr dem neuesten Stand. Wir wollen den Betroffenen besseres und aktuelles Material zur Verfügung stellen.

- Bessere Sichtbarmachung unserer AG im Internet (Christoph Grosser, Tim Knutzen, Guido)

Hintergrund ist, dass wir trotz unserer AG-Homepage (auf einer dreifach untergeordneten Seite) bei einer Suche leider nicht gefunden werden, wodurch Betroffene, die die Seite noch nicht kennen, auf unsere Angebote und Informationen gar nicht zugreifen können. Dies soll verbessert werden.

- Weiterer Ausbau der Allianz europäischer MO-SHG (Katrin, Karin)

Hierfür wird noch ein weiterer jüngerer Mitstreiter gesucht, der sich gut mit der Arbeit unserer AG auskennt, flüssig Englisch spricht, anstehende Aufgaben mit übernimmt und an den Online-Meetings (alle 2 Monate) teilnehmen möchte.

- Vorbereitung des großen Eltern- und Betroffenenseminars in Bielefeld (11/2025) (Karin, stellvertretende Vorsitzende, BuGs, Weitere)

- Durchführung eines kleinen Regionaltreffens von Betroffenen aus dem Raum Stuttgart/Heilbronn bei Familie Winkler/Kucharski

Gabriela Kucharski und Michael Winkler laden ganz herzlich zu einem entspannten, sommerlichen Grillnachmittag in ihren Garten nach Neuenstadt am Kocher ein! Eine wunderbare Idee!!! Eine Rundmail dazu wird im Frühjahr verschickt.

- Suche von möglichst zwei stellvertretenden Vorsitzenden, die sich in die viele Arbeit hinein teilen können

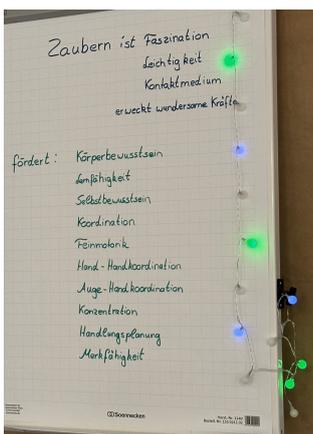
Die Kinder und Jugendlichen wurden derweil wieder betreut, bastelten, bereiteten Geheimnisvolles vor und spielten das beliebte Werwolf-Spiel.

Im Anschluss saßen wir noch gemütlich beisammen und hatten ausgiebig Zeit, uns auszutauschen. Und zum Spaß wurden noch Videos, die im „wortreich“ entstanden waren, gezeigt.



Der Sonntag startete ganz zauberhaft:

Antje hatte mit den Kindern und Jugendlichen an den anderen Tagen ein Programm erarbeitet, und sie überraschten uns nun mit ihren neu erlernten Zaubertricks und in tollen Kostümen. Alle waren ganz bei der Sache und manche vielleicht auch aufgeregt vor Bangen, ob auch alles gelänge. Aber es klappte prima, und es gab riesigen Applaus von allen Teilnehmenden. Das war eine gelungene Überraschung!



Anschließend gab es das bereits fest etablierte „Brainstorming“, ein Gedächtnistraining für Alt und Jung, von und mit Marion. Wir hoffen sehr, dass Marion uns auch in der Zukunft bei den Treffen weiter mit ihren Einfällen unterstützt!

Nach einer kurzen Pause zog Karin ein kurzes Resümee des Treffens:

Es ist eine große Freude, dass sich so viele Mitglieder aus unserer Gruppe in die Vorbereitung und Durchführung dieses Treffens, aber auch in andere Aspekte der AG-Arbeit eingebracht haben, das ist eine neue Qualität. Deshalb gab es diesmal auch besonders viele Danksagungen an die Aktiven (und Bilder davon :-)).

Unsere Gruppe ist nur so gut, wie ihre Mitglieder, es genügt nicht, wenn nur einige wenige aktiv sind. Wir können mehr erreichen, wenn möglichst Viele an unserer Gruppenarbeit mitwirken.

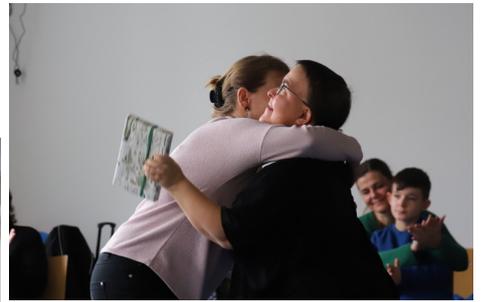
Auch zwei stellvertretende Vorsitzende wurden vorgeschlagen: Fanny, die ja bereits in die Organisation dieses Treffens und andere Aufgaben involviert war und Iris Giesen werden diese Aufgabe übernehmen. Sie hatten sich noch etwas Bedenkzeit ausgebeten, so dass wir dies in Bad Hersfeld noch nicht beschließen konnten, haben aber inzwischen zugestimmt. Somit sind auch unsere beiden Untergruppen paritätisch vertreten. Wir bedanken uns bei den Beiden für ihre Bereitschaft!

Abschließend haben wir die Themen besprochen, die wir bei unserem nächsten Fachseminar in Bielefeld aufnehmen wollen. Neben dem Schwerpunkt Orthopädie/Chirurgie, der wohl immer wichtig sein wird, gab es ja den Wunsch, eine ganzheitliche Entwicklungsbegleitung für Betroffene und ihre Familien anzubieten. Hierfür konnten wir inzwischen die Dipl.-Psychologin Waltraut E. Doering aus Elsfleth gewinnen, die Sonnabend und Sonntag mit unseren Teilnehmenden arbeiten wird.

Daneben gab es den Wunsch, in kleineren Workshops weitere Themen aufzunehmen. Diese können dann von den Teilnehmenden unter der Moderation Interessierter untereinander diskutiert werden. Erste Themenvorschläge sind:

- Sportliche Möglichkeiten trotz Handicap (Moderation Guido)
- Junge Erwachsene (Moderation Andrada Hotz)
- Probleme in Kindergarten, Schule, Studium und Lösungsansätze (Moderation Janne, Gesine Paulsen und Kirsten)

Nach dem Mittagessen gab es dann eine große Verabschiedungsrunde und bei einigen wohl auch Abschiedsschmerz. Aber inzwischen sind die meisten gut vernetzt und halten den Kontakt auch jenseits unserer Treffen.



Und nun freuen wir uns bereits auf das Wiedersehen in Bielefeld!  
Zum Abschluss noch unser obligatorisches Gruppenbild:



Text: Katrin Ewert und Karin Lemke  
Bilder: Larissa Schlote und Irene Gilke