



# DER DURCHBRUCH

03/2007

## AKTUELLES THEMA

### Einweihungsfeier der neuen Geschäftsstelle



Ute Wallentin:  
**Die Anfänge der  
OI-Gesellschaft**

Kall Henn:  
**Die Zukunft der  
med. Rehabilitaion**

Jana Zöll:  
**Mobilität beginnt  
im Kopf**

L. Jäger und B. Bendt:  
**Jugend-Wochen-  
ende in Paris**

# Aus den Landesverbänden

Der Landesverband Nord



von dem auch die Sitzungsteilnehmer/innen profitierten, da es Mucks-Mäuschen still war vor der Tür.

Zum neuen 1. Vorsitzenden wurde Alexander „Sascha“ Rey aus Zeven gewählt, den zweiten Vorsitz führt künftig Silke Storck aus Hunteburg. Als neuer Kassenwart fungiert in Zukunft Olaf Robertson aus St. Peter-Ording und als Schriftführerin stellte sich Petra Kreie aus Itzehoe zur Verfügung.

Nach getaner Vereinsarbeit wartete im hauseigenen Restaurant des „VERDO“ ein umfangreiches kaltes und warmes Buffet auf die Teilnehmer. So gestärkt fand dann bei strahlend blauem Himmel noch eine Fahrt auf der Elbe mit einem rollstuhlgerechten Ausflugsschiff statt, die durch die wunderschöne Landschaft im „Biosphärenreservat Elbtalau“, entlang der ehemaligen innerdeutschen Grenze führte und Gelegenheit zu Entspannung, Kurzweil und Klönschnack bot. Die Veranstaltung gefiel einigen Mitgliedern derart gut, dass dies vielleicht nicht die letzte Versammlung des OI-LV-Nord in der Elbestadt gewesen ist.

Sönke Rabe

## *Generationswechsel an der Elbe*

**LV-Nord wählt neuen Vorstand bei Mitgliederversammlung in Hitzacker**

Am 21. April versammelten sich zahlreiche Mitglieder des Landesverbandes Nord in dem durch die so genannten Jahrhundertfluten bekannt gewordenen Niedersächsischen Elbestädtchen Hitzacker, um einen neuen Vorstand zu wählen.

Bei dem im Herbst 2006 vorangegangenen Treffen des LV-Nord in Fredenbeck bei Stade hatte sich gezeigt, dass ein Generationswechsel in der Vereinsführung bevorstehen würde.

Zu der Mitgliederversammlung hatte die bis dahin stellvertretende Vorsitzende Gabriele Rabe in das barriere-

frei umgebaute Kultur- und Veranstaltungszentrum „VERDO“ an die Elbe eingeladen.

Da sich im Vorfeld bereits Anwärter für die einzelnen Vorstandsposten gefunden hatten, verliefen die Entlastung des alten und die Wahlen des neuen Vorstandes zur Freude aller Anwesenden zügig und reibungslos.

Der alte Vorstand konnte sich über Blumenpräsentate und alle neuen Kandidaten über einstimmige Wahlergebnisse freuen. Während der etwa zweistündigen Sitzung wurden die mitgekommenen Kinder und Jugendlichen von zwei dafür extra engagierten Sozialpädagogen bzw. Heilerziehern betreut. Ein Höhepunkt dabei für die Kleineren war sicher der Auftritt einer professionellen Märchenerzählerin,



# Neues aus der Medizin

OI-Physioseminar 2007 in Köln



## OI-Physioseminar 2007 in Köln

In der Turnhalle sind alle neugierig, was Jan als nächstes vorführen wird.

**Die Osteogenesis Imperfecta Fortbildung für Therapeuten fand in diesem Jahr in der Medifitreha für Kinder und Jugendliche in Köln statt.**

Nach der Begrüßungsrunde am Freitagabend durch den 1. Vorsitzenden des Landesverbandes NRW Günther Averbek, die Physiotherapeutin Tanja Petersen und Dr. Oliver Semler fand eine kurze Vorstellungsrunde der Teilnehmer statt. Danach stimmten wir uns mit einem gemeinsamen Abendessen und vielen interessanten Gesprächen auf das Wochenende

ein. Die Gruppe setzte sich aus zwei Ergotherapeutinnen und 17 Physiotherapeutinnen/-en zusammen, die unterschiedlich viel Erfahrung mit OI-lern mit sich brachten.

Lobenswert war, dass einige Therapeuten, obwohl sie nur ein Kind mit OI in Behandlung haben, diese Fortbildung besuchten, um diesem die bestmögliche Therapie zu ermöglichen. Am Samstagmorgen erläuterte Dr. Semler das Krankheitsbild Osteogenesis Imperfecta und stellte Ursachen, Diagnostik, Klassifikation, medikamentöse Therapie und ihre Wirkungen vor.

Folgend berichtete Prof. Dr. Schönau (Ärztlicher Leiter der medifitreha für Kinder und Jugendliche) über die „Einheit von Muskeln und Knochen“, die Notwendigkeit von Bewegung, sowie über die Grundlagen der Vibrationstherapie.

Als Hauptreferentin stellte Tanja Petersen mit Hilfe verschiedener Medien (Videosequenzen, Fotos, ...), ergänzt durch Erfahrungsberichte, Behand-

lungsgrundsätze für die Therapie von OI-lern verschiedener Altersgruppen vor. Großes Interesse weckte das Thema Hilfsmittelversorgung, insbesondere die individuelle Anpassung von Stützen, Rollatoren und Rollstühlen. Es gab viele Informationen und es fand ein reger Austausch statt.

Freundlicherweise stellten ein betroffener 10-jähriger Junge und sein Vater sich zur Verfügung alle unsere Fragen zu beantworten. Außerdem zeigte Jan uns den Transfer in den Rollstuhl rein und wieder raus, sowie das Gehen an Unterarmstützen, mit denen er erst seit 2 Wochen übt. Danke Jan!!!

Den Samstag beschloss Brigitte Müller, Physiotherapeutin der Medifitreha Köln, mit einer Präsentation über das Kölner Rehabilitationskonzept für OI.

Ein besonderer Baustein dieses Konzeptes ist der Kölner Steh- und Gehtrainer System Galileo. Bisherige Erfahrungen und Therapieerfolge wurden mit Hilfe verschiedener Datenerfassungen und Auswertungen verdeutlicht. Den Sonntagvormittag





Tanja Petersen mit Jan



Orthopäde Dr. Göbel im Gespräch mit Dr. Semler

eröffnete Dr. Goebel (Arzt im Augustinerinnen KHS in Köln) mit seinem anschaulichen Vortrag zu OP-Techniken bei OI-lern. Er demonstrierte verschiedene Nägel mit denen OI-ler versorgt werden.

Abschließend möchten wir sagen: Wir haben einiges dazugelernt, viele Erfahrung ausgetauscht und für das leibliche Wohl war bestens gesorgt. Wir danken dem Verband, der dieses rundum gelungene Wochenende ermöglicht hat. Das Interesse an einem Fortgeschrittenen Kurs ist groß.

J. Bartylla und Miriam Börger



# Aus aller Welt

## Neues von

 achse  
Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen

und



Member of

## EURORDIS

Bei der ACHSE (= Allianz chronischer seltener Erkrankungen) oder dem entsprechenden europäischen Zusammenschluss EURORDIS geht es gut voran. Die deutsche ACHSE hat seit April 77 Mitglieder, ein Büro in Berlin und gute Beziehungen zu Politik wie Medien.

Die derzeit wichtigsten Themen und Aufgabenbereiche sind die Durchsetzung eines neuen Finanzierungsmodells von sogenannten „Spezialambulanzen“ an Kliniken, eine intensivere Forschungsförderung, eine neue Informationsdatenbank für „patientenorientierte Krankheitsbeschreibungen“ oder ein Projekt „Leben, Arbeiten, Wohnen“ für junge Erwachsene.

Meines Erachtens ist für uns die Mitarbeit bei der ACHSE sehr wichtig, weil uns sehr viel mit anderen Gruppen verbindet, die von einer eher seltenen Erkrankung betroffen sind. Wenn wir zusammenarbeiten und voneinander lernen, muss das sprichwörtliche „Rad“ nicht immer wieder neu erfunden werden, sondern wir können uns viel Arbeit sparen und schneller alle voran kommen.

Bei der diesjährigen Konferenz von EURORDIS in Paris ging es vor allem um den verstärkten Forschungseinsatz, der für seltene Erkrankungen wie OI geleistet werden muss.

Außerdem feierte EURORDIS ihr zehnjähriges Bestehen mit einem Empfang auf dem Eiffelturm. Die Deutsche OI-Gesellschaft wurde diesmal vom Repräsentanten eines anderen ACHSE-Mitglieds mit vertreten.

**Wer Internet-Zugang hat, sollte einmal folgende Seiten ansehen:**  
[www.achse-online.de](http://www.achse-online.de)  
[www.eurordis.org](http://www.eurordis.org)

**Einen interessanten Artikel über den schwierigen Zugang zu Bisphosphonaten in Rumänien kann man finden unter:**  
[www.eurordis.org/article.php?id\\_article=1378&var\\_recherche=Glasknochen](http://www.eurordis.org/article.php?id_article=1378&var_recherche=Glasknochen)