



Nachrichten

Polio-Nachrichten
Nr. 4/2010, 15.12.2010
vierteljährlich
ISSN 1619-0661
Internet: www.polio.sh

Zeitschrift des Bundesverbandes Poliomyelitis e. V. – Informationen zu Polio (Kinderlähmung) und Post-Polio-Syndrom



Titelthema

Orthesenversorgung bei Polio-Patienten

Liebe Leserinnen, liebe Leser,



mit dieser Ausgabe stellen wir Ihnen den neuesten Stand der Orthesenversorgung vor. Unsere Regionalsprecherinnen und -sprecher hatten Ende Oktober die Gelegenheit, auf dem jährlichen Sprecherseminar in Rheinsberg Vorträge und Erfahrungsberichte zu orthopädischen Operationen und zur Orthesenversorgung zu hören. Sie werden nun

ihr aktuelles Wissen in die Regionalgruppen weitergeben. Und unsere Zeitschrift unterstützt die Aktivitäten der Regionalgruppen, indem sie den Originalbeitrag von Dr. Friedemann Steinfeldt und W. Seifert in dieser Ausgabe veröffentlicht. Denn in den Begegnungen der Mitglieder in ihren Regionen findet die wirkliche Selbsthilfe statt: Wir reichen Informationen weiter, mit denen wir unsere Behinderung besser bewältigen können, überprüfen dieses Wissen mit unseren eigenen Erfahrungen und unterstützen uns gegenseitig ganz persönlich.

Vom Sprecherseminar möchte ich auch meinen eigenen Eindruck weitergeben: Ich war sehr berührt davon, wie stark sich die Referenten Dr. Seintsch (mit Dr. Ruetz im Hintergrund), Dr. Steinfeldt und Herr Seifert mit ihren Mitarbeitern für die Poliobetroffenen engagieren. Dieser Einsatz geht weit über ihre berufliche Pflicht hinaus und vermittelt mir eine beruhigende Sicherheit, dass wir Poliobetroffenen bei gesundheitlichen Krisen oder nach Stürzen, die viele von uns erleiden, höchst kompetente Hilfe erhalten können.

Wir hoffen, dass Ihre Fragen zum Thema Orthesen in diesem Heft umfassend behandelt werden. Wir freuen uns auf Ihre Rückmeldungen und weitere Anregungen zu Themen, die Sie gern dargestellt sehen würden.

Die Regionalgruppensprecher und -sprecherinnen, die in Rheinsberg dabei waren, werden Ihnen auch die Informationen zu unserer Jubiläumsveranstaltung anlässlich des 20-jährigen Bestehens vom Bundesverband Poliomyelitis e. V. weitergeben. Das Fest wird im Gründungsort Augsburg am Samstag, 1. Oktober 2011, stattfinden. Es wäre schön, wenn die Regionalgruppen mit vielen Mitgliedern und Ideen daran teilnehmen würden.

Für den herannahenden Winter wünscht Ihnen die Redaktion der Polio-Nachrichten gute Gesundheit und viel Spaß beim Lesen der Zeitschrift.

Carola Hiedl

Impressum

Herausgeber:

Bundesverband Poliomyelitis e. V.
Beratungs- und Geschäftsstelle
Freiberger Str. 33
09488 Thermalbad Wiesenbad
☎ 03733 504-1187
☎ 03733 504-1188
✉ bundesverband@polio.sh
Internet: www.polio.sh

Redaktion:

Dr. Ingeborg Buchholz,
Margit Glasow, Carola Hiedl
Ruth M. Nitz, Edith Stiebing,
Prof. Dr.-Ing. Rolf Müller

Layout:

AWS Medienverlag GmbH
Goethestraße 12 a, 76275 Ettlingen
☎ 07243 94 55-0
☎ 07243 94 55-11
✉ info@rehatreff.de

Bankverbindung für Beiträge und Spenden:

Sparkasse Erzgebirge
BLZ 870 540 00
Konto-Nr. 361 300 2069

Nachdrucke:

Nachdrucke mit Quellenangabe sind nach Rücksprache mit der Redaktion erwünscht.

Verantwortlich im Sinne des Presserechts:

1. Vorsitzender des Bundesverbandes Polio e. V.
Hans-Joachim Wöbbeking.

Namentlich gezeichnete Artikel geben nicht unbedingt die Meinung der Redaktion wieder. Medizinische Empfehlungen sollten mit dem behandelnden Arzt besprochen werden.

Die Redaktion behält sich das Recht vor, Leserbriefe zu kürzen.

Unsere Arbeit wird in erster Linie von den gesetzlichen Krankenkassen, der Deutschen Rentenversicherung Bund und dem Bundesministerium für Gesundheit unterstützt.

Die Deutsche Rentenversicherung Bund ermöglicht mit ihrer finanziellen Unterstützung auch die vorliegende Ausgabe der Polio-Nachrichten.

ISSN 1619-0661 – Auflage: 4 500

Titelfoto:

Margit Glasow/privat

Aktuell	04	Behindertentrechtskonvention und die Situation behinderter Frauen
Titelthema	05	Orthesenversorgung von Polio-Betroffenen
	08	Karbonfederorthesen für Polio-Patienten Auf der Suche nach einer optimal angepassten Orthese
Medizin & Gesundheit	08	Checkliste Post-Polio-Syndrom
	10	Explosionsartige Polio-Epidemie im Kongo
	11	Medizinisch-wissenschaftlicher Beirat unterstützt Bundesverband
	13	Eine neue Polio-Schluckimpfung soll endlich zum Ziel führen
Aus den Regionen	14	Studienfahrt „20 Jahre Deutsche Einheit: Berlin 2010“
	15	Studienaufenthalt in Bad Bevensen
	15	10 Jahre Regionalgruppe Wolfenbüttel
	16	Besuch im Polio-Zentrum im Katholischen Klinikum Koblenz
	16	Impfmüdigkeit als Gesprächsstoff auf Gesundheitstagen in Bietigheim
	17	„Kleiner Poliotag“ in der Klinik Malchower See
	17	Christa Lebermann neue Landessprecherin in MV
	18	Veranstaltung zum WeltPolioTag in Stralsund
	18	Didgeridoo – Alternative für Atemprobleme?
	19	Ausstellung „Farbenfroh“ im Landhaus Berkenthin eröffnet
Aus aller Welt	20	Selbstdarstellung des spanischen Polioverbandes
	22	Internationale Polio-Konferenz in Kopenhagen
Kunst & Kultur	23	Im Interview Undine Walther
	25	Staff Benda Bilili in Berlin
Recht & Soziales	26	Antragstellung von Leistungen
Vorstand	28	Vorstandswahlen 2011 Informationen des Wahlausschusses
	29	REHACARE 2010
	30	Sprecherseminar des BV Polio e. V. in Rheinsberg
Rubriken	02	Editorial & Impressum
	03	Inhaltsverzeichnis
	31	Dies & Das
	32	Weihnachtsgruß

Behindertenrechtskonvention und die Situation behinderter Frauen – Gesprächsthema bei der Tafel der Demokratie

von Andrea Schatz, RG 21 Berlin Polioeam Nord

Am 20. August 2010 fand vor dem Brandenburger Tor bereits zum dritten Mal die Tafel der Demokratie statt. Sie steht in der historischen Tradition einer öffentlich veranstalteten Tafel als Zeichen der Gemeinschaft freier und gleicher Bürgerinnen und Bürger. Anlässlich des Amtsantritts des Bundespräsidenten wird sie von der „Werkstatt Deutschland“ ausgerichtet, einer überparteilichen Initiative von Persönlichkeiten aus Politik, Wirtschaft, Kultur und Gesellschaft. Dabei werden 1 500 Bürgerinnen und Bürger aus allen Regionen der Bundesrepublik Deutschland über Medienpartnerschaften mit den Regionalzeitungen eingeladen.

Ich hatte die Ehre, ausgewählt zu werden und ergriff die Gelegenheit, mit dem Bundespräsidenten Christian Wulff über die UN-Behindertenrechtskonvention zu sprechen und ihm Dokumente zu überreichen, wie z. B. die Ergebnisse der Kampagne „alle inklusive!“ und die Forderungen des Deutschen Behindertenrates für einen Nationalen Aktionsplan. Vor einem Jahr, am 26. März 2009 ratifizierte die Bundesrepublik die UN-Behindertenrechtskonvention. Seither ist sie in Deutschland geltendes Recht.

Getan wurde bisher wenig. Dabei ist die Grundphilosophie der Konvention dem Würde-Konzept des Grundgesetzes sehr verwandt.

Im Gespräch mit dem Bundespräsidenten sagte ich, dass ich mir ein Deutschland wünsche, das vom Geist der Behindertenrechtskonvention erfüllt ist – einer Ethik der Vielfalt und Würde. Nach dem Menschenbild der Konvention sind körperliche, geistige oder seelische Beeinträchtigungen Teil der Individualität. Sie werden als normale Bestandteile des Lebens und der menschlichen Gesellschaft bejaht. Ein Leben mit diesen Beeinträchtigungen wird als Quelle möglicher kultureller Bereicherung wertgeschätzt.

Besonders bemerkenswert finde ich, dass diese Anerkennung nicht nur den behinderten Menschen selbst gilt, sondern sich auch auf ihre, durch die Beeinträchtigungen bedingten, besonderen Lebensformen erstreckt.

Ich sprach zum Bundespräsidenten über das Besondere an der Konvention. Sie reklamiert keine „Spezialrechte“ für Behinderte, sondern verdeutlicht, dass die Beseitigung sozialer Probleme und der Abbau von Teilhabebarrrieren allen Menschen zugute kommen. Sie macht klar, dass Selbstbestimmung und gleichberechtigte Teilhabe behinderter Menschen das Leben für alle Menschen angenehmer macht. Diese ‚Nutzen-für-alle‘-Strategie der Behindertenrechtskonvention ist höchst bemerkenswert.

Für mich als Frau, Mutter, Großmutter, Erwerbstätige und ehrenamtlich Aktive im Netzwerk behinderter Frauen Berlin e. V., die seit 51 Jahren mit den schwerwiegenden Folgen der

Polio-Erkrankung lebt, ist eines noch besonders wichtig: Die Behindertenrechtskonvention stellt fest, dass Frauen und Mädchen mit Behinderung mehrfacher Benachteiligung ausgesetzt sind und fordert von den Ländern, Maßnahmen zu ergreifen, um dem entgegenzuwirken.

Den Bundespräsidenten wies ich darauf hin, dass behinderte Mädchen und Frauen in stärkerem Maße durch Gewalt und Missbrauch gefährdet sind. Auch haben sie in vielen Lebensbereichen aufgrund ihres Frauseins schlechtere Chancen und werden zugleich wegen ihrer Behinderung benachteiligt, z. B. auf dem Arbeitsmarkt und als Mütter.

Ich bat den Bundespräsidenten, er möge sich als Botschafter verstehen, der dafür wirbt und anmahnt, die UN-Behindertenrechtskonvention in Deutschland rasch mit Leben zu erfüllen. Die Gesellschaft hat damit die Chance, Regelungen für alle zur Regel zu machen!

„Die Behindertenrechtskonvention ist bei mir in guten Händen“, versprach Christian Wulff. Dann entspann sich zwischen uns ein kleiner Disput über die unterschiedliche Bedeutung von Integration und Inklusion. „Im nächsten Monat werde ich in die Schweiz fahren, um mir ein inklusives Projekt anzuschauen. Auch werde ich mich mit dem Bundesbehindertenbeauftragten Herrn Hüppe treffen, um über Integration und Inklusion zu sprechen.“, meinte er. Wir werden ihn beim Wort nehmen!



Andrea Schatz im Gespräch mit dem Bundespräsidenten Christian Wulff

Karbonfederorthesen für Polio-Patienten

Auswertung nach funktionellen Aspekten

von F. Steinfeldt/W. Seifert

Einleitung:

Aufgrund der schlaffen Paresen sind Patienten mit Kinderlähmungsfolgen häufig auf stabilisierende Beinorthesen angewiesen. Moderne Versorgungsmöglichkeiten bestehen heutzutage aus leichten und stabilen Materialien: Zumeist werden Karbonfaserlamine mit speziell konfektionierten, sperrbaren Kniegelenken und/oder federgeführten Sprunggelenken kombiniert.

Neben den aktuellen Entwicklungen der standbeingesicherten und schwingphasenfreien Kniegelenke ist der Karbonfedereinsatz bei der Fertigung der Orthesen innovativ und verspricht einen funktionellen Nutzen für die Polio-Patienten. Gerade dieses Federprodukt bietet gegenüber den herkömmlichen Gelenk Konstruktionen einige Vorteile: In der Standbeinphase kann die Karbonfeder Energie speichern, um sie in der Abstoßphase wieder abzugeben. Somit wird die Gangdynamik unterstützt. Indiziert ist der Einsatz einer Karbonfeder in die individuell gefertigte Orthese bei Lähmungen bzw. Teillähmungen der aktiven Fußsenkung, um diese zu kompensieren. Bei Patienten mit einem Post-Polio-Syndrom wird durch die Karbonfeder ein physiologischeres und damit energiesparendes Gehen erzielt.

Weitere Vorteile bieten sich in der weitgehend wartungsfreien Funktion ohne Gelenkgeräusche in Verbindung mit dem geringen Gewicht. Da poliobetroffene Extremitäten häufig im Seitenvergleich kürzer sind, kann bei dorsalem Einbau in die Orthese eine kosmetisch unauffällige Bauweise ermöglicht werden.

Seit 1995 betreuen und beraten wir im Rahmen einer Polio-Spezialambulanz Polio-Patienten.

Ziel der vorliegenden Untersuchung ist es, anhand einer Subgruppe von Polio-Patienten die Akzeptanz und Funktionalität dieser Orthesen mit Karbonfeder zu prüfen.

Methodik:

Seit 2005 wird bei der Beratung von Orthesenversorgungen der Einsatz der Karbonfeder bei Plantarflektorenausfall einbezogen. Voraussetzung ist ein notwendiger Auftrittsimpuls, um die dorsal eingebaute Karbonfeder während der Standphase „vorzuspannen“. Bei geriatrischen Patienten mit sehr geringer Schrittlänge ist dies häufig nicht realisierbar.

Entsprechend der vorliegenden eigenen Klassifikation wurden Ganzbeinorthesen (KAFO) bei hochgradiger Schwäche oder Ausfall der Quadrizepsmuskulatur, Kniegelenksinstabilität und -überstreckung sowie isoliertem bzw. kombiniertem Ausfall der Fußsenker empfohlen. In dieser Gruppe wurden insgesamt 32 Patienten im Mittel 3,6 Jahre nach Erstversorgung befragt, wobei 25 Polio-Betroffene in dieser Gruppe eine Orthese mit sperrbarem Kniegelenk (CF Typ 8, Abb. 1) und 7 Patienten ein 22 mm rückgestelltes freies Kniegelenk (CF Typ 6) in ihrer Karbonfederorthese benutzen konnten.

Weitere 26 der befragten Patienten erhielten Unterschenkel-Karbonfederorthesen (AFO CF Typ 4, Abb. 2) mit einer durchschnittlichen Tragedauer von 2,5 Jahren.



Auf dem Sprecherseminar in Rheinsberg wurde eine neue Polio-Orthese in Carbonfaser-Technologie von Herrn Leimgruber, Meister bei Rapp & Seifert, vorgestellt



Abb. 1
KAFO-Karbonfederorthese mit gesperrtem Kniegelenk (CF Typ 8)



Abb. 2
AFO-Karbonfederorthese

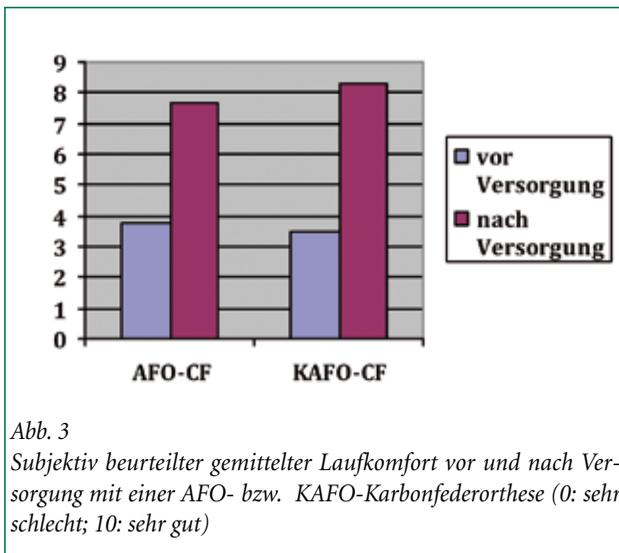


Abb. 3
Subjektiv beurteilter gemittelter Laufkomfort vor und nach Versorgung mit einer AFO- bzw. KAFO-Karbonfederorthese (0: sehr schlecht; 10: sehr gut)

Alle Versorgungen wurden durch die Mitarbeiter der Fa. Rapp & Seifert (Bad Krozingen) beraten und gefertigt.

Mindestens 3 Monate nach Auslieferung der jeweiligen Orthese erfolgte die schriftliche Befragung mit Hilfe eines postalisch versandten, standardisierten Fragebogens. Dabei wurden neben allgemeinen Kriterien Fragen zu Sturzhäufigkeit, Hilfsmittelgebrauch und Eingewöhnungszeit gestellt. Funktionelle Parameter, wie Gehen, subjektiver Kraftaufwand und Pkw-Bedienung, sollten neben dem Tragekomfort und der allgemeinen Akzeptanz beurteilt werden. Mit einer Markierung auf der Skala 1-10 dokumentierten die Patienten ihre Einschätzung der abgefragten Einzelbereiche. Die subjektive Gesamtzufriedenheit wurde durch Summation der Einzelpunktwerte (45-50 Punkte: sehr zufrieden, 35-44 Punkte: zufrieden, 20-34 Punkte: mittel, <19 Punkte: unzufrieden) für Laufkomfort, subjektiver Kraftaufwand, Passform, An- und Ausziehmodalität und Pkw-Bedienung jeweils nach der Karbonfederversorgung ermittelt.

Gesondert werden die Ergebnisse der Patientenantworten untergliedert: in die Besprechung der KAFO mit Karbonfeder (n=29) und der AFO mit Karbonfeder (n=25).

Das Durchschnittsalter aller Befragten betrug 58 Jahre (16-76). Die Frauen waren leicht in der Überzahl (w/m 32/23). Die verwertbare Rücklaufquote der Fragebögen betrug 94 %.

Ergebnisse:

Unterschenkel-Karbonfederorthesen (AFO)

Die Polio-Betroffenen mit dieser Versorgung gaben selbst zu 60 % eine muskuläre instabile Post-Polio-Symptomatik an. Die Sturzhäufigkeit verringerte sich durch die Karbonfeder-AFO um weniger als ein Drittel im Monat. Nur 3 von 25 Patienten waren auf orthopädische Maßschuhe angewiesen, alle anderen benutzten konfektionierte Schuhe zur Auf-

nahme des Karbonfederfußteiles. Nach einer durchschnittlichen Eingewöhnungszeit von 2 bis 6 Wochen gebrauchten 21 (84 %) Orthesenträger diese den gesamten Tag von früh bis spät, 3 (12 %) Patienten nur für längere Gehstrecken und ein Erkrankter gelegentlich.

Auf der subjektiven Bewertungsskala (0: sehr schlecht; 10: sehr gut) verbesserte sich der empfundene Kraftaufwand durch die Karbonfeder-AFO von durchschnittlich 3,8 auf 7,3 Punkte. Etwa gleicht sich das Ergebnis für den beurteilten Laufkomfort von gemittelt 3,8 auf 7,7 Punkte (Abb. 4). Gute Referenzen ergaben sich für den Tragekomfort bzw. die Passform der Orthese (8 Pkt.) und die An- und Ausziehmodalität (7,5 Pkt.). Hinsichtlich der Beurteilung beim Autofahren (6,5 Pkt.) schneiden die Versorgungen des linken Unterschenkels tendenziell besser ab.

In der Gesamteinschätzung zur Zufriedenheit mit der Karbonfeder-AFO gaben 12 % (n=3) ein sehr gutes und 56 % (n=14) ein gutes Ergebnis an. 28 % (n=7) waren im mittleren Maß und ein Patient (4 %) nicht mit der Orthesenversorgung zufrieden (Abb. 4).

In der retrospektiven Betrachtung würden sich alle Patienten wieder für eine derartige Orthesenversorgung mit einer Karbonfeder entscheiden.

Ganzbein-Karbonfederorthesen (KAFO)

Der Übersicht halber werden die Ergebnisse der Orthesenversorgungen mit sperrbarem und freiem Kniegelenk der insgesamt 30 Patienten zusammengefasst. Diese Untersuchungsgruppe war im Durchschnitt 58 Jahre alt, wobei 4 Patienten deutlich jünger waren. Das Befragungsintervall nach erstmaliger Versorgung war knapp 4 Jahre. 12 Befragte (41 %) gaben an, bereits früher mit andersartigen Orthesen versorgt gewesen zu sein. Über die Hälfte der Polio-Betroffenen in dieser Gruppe konnte die Verschlechterungsdynamik der Lähmungssituation nicht sicher beurteilen. Die Sturzanfälligkeit konnte sich, bezogen auf einen Monat, auf die Hälfte reduzieren. Durch den Einsatz der Karbonfeder-Orthese waren nach der Versorgung noch 27 % (n=8) auf die Benutzung von Handstock bzw. Unterarmstützen angewiesen. Jeder zweite Versorgte kam mit der KAFO-Karbonfederorthese bereits nach weniger als 2 Wochen zurecht. Aufgrund des indikationskonformen gravierenden Lähmungsniveaus wurden alle Orthesenversorgungen den gesamten Tag getragen.

Auf der subjektiven Bewertungsskala (0 Punkte: sehr schlecht; 10 Punkte: sehr gut) verbesserte sich der empfundene Kraftaufwand durch die KAFO mit Karbonfeder von durchschnittlich 3,5 auf 8 Punkte. Ähnliche Bewertungen ergeben sich für den beurteilten Laufkomfort von gemittelt 3,5 auf 8,3 Punkte (Abb. 4). Genau wie die AFO mit Karbonfeder werden Passform und Tragekomfort (8,3 Pkt.) und die An- und Ausziehmodalität (8,8 Pkt.) gut bewertet. Lediglich mit 5,1 Punkten wurde der Komfort beim Autofahren im mittleren Bereich beurteilt.

In der Gesamteinschätzung zur Zufriedenheit mit der KAFO-Karbonfederorthese gaben 42 % (n=12) ein sehr

gutes und 48 % (n=14) ein gutes Ergebnis an. 3 Patienten (10 %) waren nur im mittleren Maß mit der Orthesenversorgung zufrieden (Abb. 4), wobei eine befragte Patientin sich nicht wieder für diese empfohlene Federversorgung entscheiden würde.

Diskussion

Moderne Karbonfaserorthesen haben sich in den letzten Jahren bei der orthopädiotechnischen Betreuung von Polio-Betroffenen bewährt. Durch Erfahrungen in der Spina-bifida-Versorgung wurde der Einsatz von vorgefertigten Karbonfedern in das Konzept der Polio-Orthesen aufgegriffen. In der Polioversorgung spielt neben dem geringen Gewicht eine optimale funktionelle Abstimmung eine große Rolle, da Kompensationen häufig nicht vorhanden sind oder in vielen Fällen durch das Post-Polio-Syndrom mit progredienter Muskelatrophie diese zunehmend reduziert sind.

Bei ausgefallenem Plantarflexor bzw. damit kombinierten Lähmungen wurden im Rahmen einer Spezialambulanz von einem erfahrenen Hersteller seit einigen Jahren Polio-Patienten mit Karbonfeder-Orthesen versorgt.

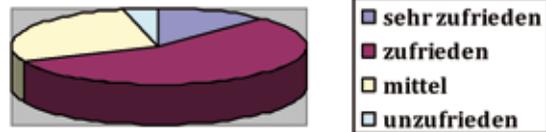
Ziel dieser Untersuchung war es, die Akzeptanz und Alltagsfunktionalität der Karbonfederorthesen bei Polio-Patienten abzufragen. Für diese Patientengruppe gibt es in der verfügbaren Literatur keine systematischen Erfahrungsberichte; wenige Beschreibungen von meist Myelodysplasie-Kindern liegen vor. Im Rahmen einer Diplomarbeit konnte Knie 2004 (FH Gießen) biomechanisch den Effekt einer Federorthese gut nachweisen.

Unsere Ergebnisse zeigen, dass sowohl die Unterschenkel- als auch Oberschenkel-Karbonfederorthesen von den Polio-Patienten gut angenommen wurden. Gerade der subjektiv empfundene Laufkomfort verbesserte sich in beiden Gruppen augenscheinlich. Mit den Alltagsfunktionen und spezifischen Ortheseneigenschaften waren die befragten Polio-Patienten im überwiegenden Maße zufrieden oder sehr zufrieden. Vorteile ergeben sich auch in der Reduktion von Stürzen und dem häufigeren Nutzen von Konfektionsschuh.

Bewusst wurden in die Auswertung nur Orthesenträger einer Bauart aufgenommen, die in der gleichen Werkstatt hergestellt wurden. Damit konnte die interindividuelle Streuung von Gipsabnahme bis zur Anprobe gering gehalten werden.

Auf einige methodische Nachteile dieser Untersuchung muss allerdings hingewiesen werden. Neben dem retrospektiven Studiendesign sind die Ergebnisse auf subjektive Kriterien in der Bewertung seitens der versorgten Patienten begrenzt. Objektive Messparameter im Rahmen einer Ganganalyse mit Hinzuziehung von standardisierten Mobilitäts- und Lebensqualitätsscores sollen bei weiterführenden Untersuchungen abgefragt werden. Aufgrund der ausschließlichen Herstellung der Karbonfederorthesen bei einem polioerfahrenen Spezialversorger können die Ergebnisse nicht uneingeschränkt auf die Regelversorgung übertragen werden.

Versorgungen mit AFO-Karbonfederorthese



Versorgungen mit KAFO-Karbonfederorthese

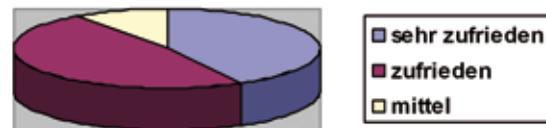


Abb. 4

Subjektive Gesamteinschätzung zur Zufriedenheit mit der Unterschenkel-Karbonfederorthese (AFO, n=25) und Ganzbein-Karbonfederorthese (KAFO, n=29) (Summation der Einzelpunktwerte (0-10) für Laufkomfort, subjektiver Kraftaufwand, Passform, An- und Ausziehmodalität, Pkw-Führen)

Aus der Sicht der Polio-Betroffenen scheint der Einsatz der Karbonfeder eine praktikable und funktionell vorteilhafte Lösung.

Bei richtiger Indikation stellen die Karbonfeder-Orthesen für den „dynamischen“ Patienten und ausreichender Erfahrung des Herstellers eine empfehlenswerte Versorgung dar.

Literatur beim Verfasser:

Dr. Friedemann Steinfeldt
Rehabilitationsklinik Raupennest, Altenberg
Friedemann.Steinfeldt@raupennest.de

Diese Ergebnisse wurden der „Medizinisch-Orthopädischen Technik“-Zeitschrift zur Veröffentlichung eingereicht.

Auf der Suche nach einer optimal angepassten Orthese

Zum Thema „Orthese“ möchte ich kurz über einige persönliche Erfahrungen berichten. Seit etwa 30 Jahren werde ich mit einer Ganzbeinorthese rechts versorgt. Seitdem bin ich ständig und, mal mehr und mal weniger, erfolglos auf der Suche nach einer für mich optimal angepassten Orthese, denn bei jeder neuen Orthese signalisierte mir meine innere Überzeugung immer wieder, dass mein Bein zu noch mehr in der Lage ist.

Und tatsächlich: Seit April 2010 ist diese jahrzehntelange Gewissheit in Erfüllung gegangen - zum Erstaunen all meiner Verwandten und Freunde, die schon darüber zu schmunzeln begannen, dass ich mit meinen Orthesen nie richtig zufrieden war. Doch jetzt ist es endlich soweit. Endlich habe ich einen wirklich guten Halt. Meine zwei Gehstöcke benutze ich in erster Linie vorbeugend zur geraden Haltung. Ich kann nun beispielsweise frei und sicher stehen und problemloser von einem Stuhl aufstehen. Vor allem mein Fuß wird mit dem entsprechenden Gelenk ohne Spitzfußstellung und ohne Rutschen gehalten. All diese genannten Vorzüge waren bisher nie gegeben.

Nach meiner persönlichen Erfahrung ist das „Gipsen“ in vertikaler Stellung und nicht im Liegen nach wie vor das A und O für eine optimal angepasste Orthese. Beim Liegen kann die Statik nicht die Form erhalten, die für uns Betroffene beim Laufen so wichtig ist. Bei mir war z. B. eine O-Stellung im Oberschenkel das Ergebnis des Gipsens im Liegen. Dadurch ergab sich eine zusätzliche Unsicherheit bei der späteren Orthese, zumal mein Bein überhaupt kein O im Oberschenkel hat, wie sich später herausstellte.

Trotz fortgeschrittenem Alter konnte ich für mich also noch eine optimale Versorgung erreichen, was mich mit Freude, Stolz und Zufriedenheit erfüllt. Die Suche nach meiner Orthese quer durch die Lande hat sich für mich gelohnt. Um die bestmögliche Versorgung mit einer Orthese zu bekommen, ist meine Empfehlung, den Orthesenbauer stets kritisch zu hinterfragen, sich auch selber mit seinen Wünschen, Bedenken und Erfahrungen in das Geschehen einzubringen. Letztendlich können dadurch nur beide Seiten gewinnen.

(Schreiber und Orthesenhersteller bleiben anonym.)

AUFRUF

Sie haben interessante Erfahrungen auf der Suche nach einer für Sie optimal angepassten Orthese gemacht? Dann senden auch Sie uns Ihren Erfahrungsbericht!

Die Redaktion

Checkliste Post-Polio-Syndrom

von Dr. med. Peter Brauer

In Laienkreisen wie in medizinischen und sozialmedizinischen Kreisen ist das Post-Polio-Syndrom (PPS) überwiegend unbekannt. Es wird einfach ignoriert. Wo die Bezeichnung dieser Poliospätfolge eventuell geläufig ist, fehlt meistens das notwendige Hintergrundwissen. In den verbleibenden wenigen Fällen sind die Informationen in der Regel sehr oberflächlich. Sie entsprechen zudem kaum dem adäquaten Wissensstand. Die Leidtragenden sind immer die Patienten.

Beim PPS handelt es sich um ein Versagen und Absterben von durch die Polio-Infektion (PI) vorgeschädigten und zahlenmäßig verminderten Nervenzellen in Gehirn (immer) und Rückenmark (meistens) sowie zahlenmäßig verminderten Muskeln infolge langjähriger chronischer absoluter wie relativer Überlastung. Dabei ist die so genannte Normalbelastung in der Regel schon eine Überlastung. Außer dem Intellekt und der Emotionalität können so gut wie alle neurologischen Funktionen mehr oder weniger direkt bzw. indirekt davon betroffen sein.

Beim PPS sind die Symptome mehrheitlich sehr allgemein und subjektiv. Außerdem überschneiden sie sich mit denen einer Reihe anderer Erkrankungen. ***Deswegen ist das PPS eine Ausschlussdiagnose.***

Das bedeutet:

Gibt es keine Hinweise auf andere Verursacher der Beschwerden, ist das PPS diagnostisch in Betracht zu ziehen.

Finden sich jedoch Krankheiten, die als Ursache der vorliegenden Beschwerden in Frage kommen, können es nur diese Krankheiten oder aber diese Krankheiten und gleichzeitig das PPS sein.

Die Sache hat allerdings einen Haken. Andere Erkrankungen können über ihre Symptome gut definiert sein, müssen es aber nicht. Im ersteren Fall sind sie ausschließbar, im zweiten selten. Das PPS ist es nie!

Eine Ausschlussdiagnose ist nicht ausschließbar!

Das würde ja Beweise erfordern, und die gibt es für das PPS

bisher nicht. Wer dennoch nach Beweisen für das PPS sucht, beweist damit nur seine Unkenntnis hinsichtlich Polio-Encephalo-Myelitis-Infektion (PI) und Post-Polio-Syndrom und/oder seine fachlich sachlich unlogische Denkweise.

Checklisten zur Abarbeitung diagnostischer Kriterien sind in der Praxis sehr beliebt. Sie erleichtern eine Diagnosefindung ungemein, so sie denn richtig und auf dem neuesten Kenntnisstand sind. Das ist leider nicht immer gegeben. Für das PPS sind sie mehr als problematisch. Diese Poliospätfolge ist, je nachdem, wo sich die Schäden befinden, wie stark sie ausgeprägt und kombiniert sind, in ihrem Erscheinungsbild äußerst vielgestaltig, also sehr individuell. Deshalb verbietet sich eigentlich eine Schematisierung schon von selbst. Eine Zusammenstellung von Kriterien kann weder in einer Größenordnung von 15 oder 30 oder mehr dem medizinischen Sachverhalt gerecht werden.

Wenn eine aus der Krankengeschichte bekannte Polio-Erkrankung mit nachweisbaren Folgezuständen wie Muskelschwund und Lähmungen bei unversehrter Sensibilität und ein diesbezüglich unveränderter zeitlicher Zwischenraum von mindestens 10 Jahren zur Bedingung für die PPS-Diagnosen-Vorauswahl gemacht wird, stecken darin schon mindestens drei fehlerhafte Annahmen. Wenn dann noch bei den nachfolgend zur Eingrenzung angebotenen 10 Symptomen mindestens zwei als Berechtigung zur differenzialdiagnostischen Erwägung des PPS vorhanden sein müssen und das PPS neben anderen möglichen Ursachen ausgeschlossen werden soll, kommen wenigstens drei weitere Fehlschlüsse dazu.

Die Kritik im Einzelnen:

1. Eine vormalige Polio-Erkrankung muss nicht bekannt sein. 98 % der Polio-Infektionen verlaufen uncharakteristisch oder unbemerkt, haben aber gleichfalls ein PPS-Risiko.
2. Sichtbare Folgezustände müssen nicht vorhanden sein. 99 % der Polio-Infektionen verlaufen ohne Lähmungen und deren Folgen wie Muskelschwund.
3. Während der Polio-Infektion können Sensibilitätsbereiche ebenfalls geschädigt werden und später zu PPS-Symptomen führen.
4. Der Zeitpunkt des Auftretens von Spätfolgen ist abhängig von der Vorschadensgröße sowie Dauer und Größe der Überlastung der verbliebenen Nervenzellen (auch im Gehirn) und Muskeln. Er kann weniger als 10 Jahre betragen und ist nach oben unbegrenzt.
5. Bei der wirklichkeitsgetreuen Zahl von mindestens 30 bis 40 erst zu nehmenden Symptomen ist die Vorgabe von 10 Symptomen völlig unzureichend und schließt Fehldiagnosen zwangsläufig ein.
6. Die Forderung nach mindestens zwei nachgewiesenen Symptomen ist schlechthin medizinischer Unfug. Jedes Symptom kann, muss aber nicht vorhanden sein. Es gibt beispielsweise Fälle, in denen zunächst als einziges PPS-Symptom eine Facialisparese nachweisbar ist. Auch werden schwach ausgeprägte Symptome häufig nicht wahrgenommen oder nicht als krankheitswertig registriert.

7. Unklar bleibt, wie Erschöpfung, Muskelschmerzen, Gelenkschmerzen oder geringere psychische Belastbarkeit objektiviert werden sollen und warum die körperliche Belastbarkeit ausgeklammert wird.
8. Wenn das PPS selbst unter differenzialdiagnostischem Gesichtspunkt schon eine Ausschlussdiagnose ist, kann es nicht neben anderen möglichen Ursachen ausgeschlossen werden.
9. Beim Vorcheck ist formal deutlich zwischen den Bereichen Polio-Encephalo-Myelitis und Post-Polio-Syndrom zu differenzieren. Es handelt sich um zwei medizinisch unterschiedlich charakterisierte Ebenen. Das PPS ist die untergeordnete Folge (Subfolge) der PI. Anders ist das PPS nicht zu verstehen.

Bei genauer Betrachtung sind solche Festlegungen von Kriterien älteren Datums, werden gedanklich ungeprüft übernommen und weitergegeben, obwohl es in der medizinischen Literatur durchaus wissenschaftlich begründete Hinweise für ihre Überarbeitung gibt.

Schlussfolgerung:

Checklisten helfen beim Post-Polio-Syndrom nicht viel weiter. Sie mögen für den Laien hilfreich erscheinen, sind es aber in Wirklichkeit nicht, weil eine ganze Reihe von Fragen zu dem möglichen Umfang von PPS-Beschwerden meistens unbeantwortet bleibt. Ganz viele Symptome werden nicht erwähnt und in der Folge nicht unter diesem Aspekt betrachtet. Für den Mediziner sind solche Listen mit Sicherheit völlig unzureichend. Sie wiegen ihn in eine diagnostische Scheinsicherheit. Er wird nicht umhin können, sich mit einer größeren Zahl von Symptomen und ihren Hintergründen im Einzelnen zu befassen.

Es sei hier wiederholt:

Ein PPS ist differenzialdiagnostisch zu erwägen, wenn

- eine frühere Poliomyelitis-Erkrankung mit oder ohne direkte klinische Folgen aus der Krankengeschichte bekannt oder durch eine aktuelle gezielte Diagnostik wahrscheinlich ist,
- zwischen dem Zeitpunkt der sicheren oder wahrscheinlichen Infektion und dem Auftreten neuerlicher postpolioverdächtiger Beschwerden eine klinisch stabil erscheinende Phase liegt und
- es für die nunmehr auftretenden Krankheitserscheinungen keine erkennbar andere Ursache gibt.

Wichtigste Grundlage der Diagnose ist nach wie vor die sorgfältig und mit Sachkunde erhobene Krankengeschichte. Ihr kommt das Hauptgewicht bei der spezifischen Differenzierung zu.

Allenfalls als orientierende Kompromisslösung darf die folgende Checkliste angesehen werden. Sie kann eigentlich nicht einmal den Anspruch einer Minimalforderung erheben. Die angeführten Kriterien alleine reichen in der Praxis überwiegend nicht aus. Sie setzen umfangreichere Kenntnisse über das PPS und damit auch über die Polio-Encephalo-

lo-Myelitis-Infektion (PI) zur weiteren Abklärung voraus. Der Patient darf mehr wissen! – Der Arzt muss mehr wissen! Andernfalls bleibt der Polio-Überlebende mit seiner Erkrankung PPS als Spätfolge der PMI (PI=Infektion + PM=Erkrankung) auf der Strecke.

Checkliste :

Post - Polio – Syndrom

1. Poliomyelitis

		ja	nein
1.1 Anamnestiche Poliomyelitis bekannt oder durch aktuelle Diagnostik wahrscheinlich	1.1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1.2 Nachweisbare Residuen (Paralysen, Paresen, Atrophien)	1.2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1.3 Klinisch stabiles Intervall (ohne Zunahme der Residuen)	1.3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1.1 + 1.3. = obligat, 1.2 = fakultativ			

2. Post-Polio-Syndrom (PPS)

2.1 Ungewohnte Erschöpfung	2.1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.2 Muskel- und Gelenkschmerzen	2.2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.3 Muskelschwäche und Muskelschwund auch bisher nicht betroffener Muskeln	2.3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.4 Atemstörungen	2.4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.5 Kälteintoleranz	2.5	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.6 Leistungsabnahme und geringere Belastbarkeit (physisch wie psychisch)	2.6	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.7 Schluckstörungen	2.7	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.8 Funktionseinschränkungen (ADL)	2.8	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Bereits ein auffälliges Symptom aus der obigen Auswahl reicht zur differenzialdiagnostischen Erwägung eines Post-Polio-Syndroms beim Ausschluss anderweitiger Ursachen.

Anmerkung: Aufgeführt sind nur die häufigsten Symptome. Das PPS ist eine Ausschlussdiagnose und als solche nicht ausschließbar.

(Modifiziert nach MARKWORTH und TRÖGER)



Dr. med. Peter Brauer
Wissenschaftlicher Berater im Polio-Landesverband Schleswig-Holstein.
Mitglied des Medizinisch-wissenschaftlichen Beirates des BV Polio e. V.

Explosionsartige Polio-Epidemie im Kongo



Die Bemühungen der Weltgesundheitsorganisation (WHO), die Polio auszurotten, haben einen neuen Rückschlag erlitten. In der Republik Kongo ist es zu einem geradezu explosionsartigen Ausbruch gekommen. Wie die Polio Eradication Initiative mitteilt, sind innerhalb weniger Wochen 201 Menschen an einer schlaffen Lähmung erkrankt, von denen 104 gestorben sind. Das ist eine ungewöhnlich hohe Sterberate. Ungewöhnlich war auch, dass die meisten Patienten älter als 15 Jahre waren.

Die Erkrankungen wurden vom Typ 1 des Polio-Virus ausgelöst. Die Sequenzierung des Virus zeigte eine hohe Verwandtschaft mit dem Virus auf, der im benachbarten Angola aufgetreten ist. Bereits am 12.11.2010 sollte eine Impfkampagne gestartet werden. Die gesamte Bevölkerung in Porte Noire, der zweitgrößten Stadt des Landes, und der umgebenden Provinzen sollte geimpft werden. Ab dem 18. November wird die Impfkampagne auf den Rest des Landes ausgedehnt.

Die Republik Kongo war zuvor seit 2000 poliofrei. Die neue Epidemie zeigt, dass es trotz der Fortschritte in den Endemieländern (Afghanistan, Indien, Pakistan und Nigeria) immer wieder zu Ausbrüchen kommt.

(Quelle: Deutsches Ärzteblatt)

Medizinisch-wissenschaftlicher Beirat unterstützt Bundesverband

von Margit Glasow

Der Medizinisch-wissenschaftliche Beirat des Bundesverbandes Polio e. V. ist ein beratendes und unterstützendes Organ des Bundesverbandes. Dieser Beirat ist mit Vertretern der relevanten medizinischen Fachrichtungen besetzt.

Er besteht zurzeit aus sechs Mitgliedern:

- Dr. Martina Beck, Fachärztin für Neurologie
- Dr. Barbara Bocker, Fachärztin für Physikalische und Rehabilitative Medizin
- Dr. Andrea Kemper, Fachärztin für Innere Medizin
- Dr. Axel Ruetz, Facharzt für Orthopädie
- Dr. Friedemann Steinfeldt, Facharzt für Orthopädie und Unfallchirurgie; spezielle Orthopädische Chirurgie
- Dr. Jens Tröger, Facharzt für Neurologie
- sowie Dr. Manfred Tesch, Facharzt für Neurologie

(Hinweis: Wir werden in den nächsten Ausgaben der Polio-Nachrichten die verschiedenen Mitglieder des Medizinisch-wissenschaftlichen Beirates nacheinander vorstellen.)

Der Beirat tagt in der Regel einmal im Jahr auf Einladung des Vorstandes.

Gegenwärtiger Beiratssprecher ist Dr. Axel Ruetz, er ist für die Organisation des Beirates verantwortlich und wird in inhaltlichen Fragen von Dr. Jens Tröger, Oberarzt der Abt. Neurologie im Kantonsspital Aarau in der Schweiz, unterstützt.

In diesem Jahr tagte der Medizinisch-wissenschaftliche Beirat anlässlich des Poliotages Rheinland-Pfalz am 3. September im Katholischen Klinikum im Brüderhaus in Koblenz. Das Katholische Klinikum im Brüderhaus ist das einzige Krankenhaus in Deutschland, das über eine Spezialambulanz für an Kinderlähmung (Polio) erkrankte Menschen verfügt. Hier kümmert sich Dr. Axel Ruetz als Leitender Arzt um ca. 40 Patienten pro Woche. Da Polio ein multidisziplinäres Problem ist, wird hier auf die enge Zusammenarbeit der unterschiedlichen medizinischen Fachbereiche Neurologie, Orthopädie, Schmerztherapie und Lungenheilkunde viel Wert gelegt. Auch die Physiotherapie spielt bei der Erstellung eines individuellen Therapiekonzeptes für die Betroffenen eine wichtige Rolle.

Themen der Sitzung waren diesmal unter anderem die Zertifizierung der Asklepios-Klinik in Schaufling mit ihrer Neurologischen Abteilung und die Multi Center Studie Post Polio Funktionsscore. Ein wichtiger Diskussionspunkt war darüber hinaus die Neuauflage der Broschüre „Orientierungshilfe zur Diagnostik und Therapie bei Patienten mit Poliofolgen und Post-Polio-Syndrom“.

11. Polio-Tag Rheinland-Pfalz

In Kombination mit der Sitzung des Medizinisch-wissenschaftlichen Beirates lud dann der Landesverband Rheinland-Pfalz am 4. September zu seinem 11. Polio-Tag ein. Dieser Tag stand unter dem Thema: „Polio-Update-2010 - Neue Erkenntnisse in der Diagnostik und Behandlung bei Poliomyelitis (Kinderlähmung).“ Diese jährliche Veranstal-



Irene Kopf



Auf dem Polio-Tag in Koblenz gab es eine Menge interessanter Vorträge: Vorstandsmitglied Irene Kopf (li. o.), Detleff Knopp, Kulturdezernent u. Beigeordnete der Stadt Koblenz (li. m.), Albert Gilles (li. u.), Frau Dr. Andrea Kemper (re. o.), Dr. Ruetz mit Hausoberin Renate Brest (re. m.), Dr. Manfred Tesch (re. m.), Dr. Axel Ruetz (re. u.)



Foto oben: Der Vortragsraum platzte aus allen Nähten.

Fotos unten: In der „Speakers Corner“ ging die fachkundige Diskussion in der Pause weiter mit Frau Dr. Kemper (l. u.) und mit Dr. Jens Tröger (r. u.)

tung ist bereits zu einer wertvollen Tradition für Fachleute, Betroffene und ihre Angehörigen geworden. 190 Interessierte hatten sich angemeldet. Der Vortragsraum im Klinikum Koblenz platzte aus allen Nähten. Zur Beköstigung der Hungerigen wurde extra ein Zelt aufgebaut.

Fünf interessante Vorträge vermittelten den Teilnehmerinnen und Teilnehmern viel Neues und Überlegenswertes. So betonte Dr. Tröger in seinem Update aus neurologischer Sicht, dass es seiner Meinung nach vor allem wichtig sei, über eine angepasste gute Verhaltenstherapie die Erkrankung weitestgehend zu akzeptieren und die Hilfe zur Selbsthilfe zu verbessern. Man solle seine Hoffnung nicht auf Medikamente setzen, so Tröger, sondern auf Rehabilitation und physikalische Therapie sowie auf eine Hilfsmittelinanspruchnahme. Das – und nicht der ständige Kampf um Muskelaufbau – seien geeignete Maßnahmen, um dem PPS Einhalt zu gebieten und um die Lebensqualität des Patienten zu erhalten.

Dr. Andrea Kemper, Oberärztin und Internistin im Robert-Koch-Krankenhaus in Apolda, wies in ihrem Update aus pneumologischer Sicht auf die Wichtigkeit von ausreichendem gesundem Schlaf hin. Denn eine chronische Ateminsuffizienz entwickle sich zunächst im Schlaf – allerdings, so Dr. Kemper, würden unter fünf Prozent aller PPS-Betroffenen darunter leiden. Eine Überprüfung der Lungenfunktion und des Schlafverhaltens und dadurch eine frühzeitige

Erkennung seien aber wichtig, um weiteren Krankheiten wie Bluthochdruck und Wassereinlagerungen vorzubeugen.

Nach diesen beiden Vorträgen gab es Gelegenheit zu „Speakers Corner“ mit den beiden Ärzten, die ausgiebig genutzt wurde. Darüber hinaus bot sich für die Betroffenen und ihre Angehörigen die Möglichkeit, Erfahrungen über Rehaufenthalte, Hilfsmittelversorgung, Sanitätshäuser u. v. m. auszutauschen und sich bei den Ausstellern über Orthesenversorgung, Atemgeräte, Rollstühle u. a. Hilfsmittel zu informieren.

Rechtsanwalt Ralf Müllers Update zur Hilfsmittelversorgung „Anspruch und Wirklichkeit“ war nicht nur äußerst unterhaltsam, er vermittelte vor allem wichtige Erfahrungen darüber, wie es gelingen kann, dass der Patient tatsächlich zu seinen Rechten kommt. Der Fachanwalt für Medizinrecht und Sozialrecht ging in seinem Vortrag davon aus, dass der Berechtigte Anspruch auf zügige und umfassende Versorgung mit Hilfsmitteln habe und zwar eine Versorgung nach dem derzeitigen Stand der Technik auf der Grundlage der Hilfsmittel-Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses – natürlich unter Berücksichtigung des Wirtschaftlichkeitsgebotes der Krankenkassen. Allerdings würde die Hilfsmittelversorgung nur drei Prozent des gesamten Gesundheitsmarktes ausmachen. Sein Fazit deshalb: Anträge auf Hilfsmittel ausreichend begründen und ggf. einklagen.

Schließlich stellte Dr. Ruetz sein Update aus orthopädischer Sicht vor. Seiner Meinung nach leiden über 70 Prozent der an Polio erkrankten Patienten 15 bis 50 Jahre nach der akuten Infektion an dem so genannten Post-Polio Syndrom. Demzufolge sind insgesamt 60 000 bis 80 000 Menschen in Deutschland zwischen 16 und 86 Jahren vom Post-Polio-Syndrom betroffen und werden ambulant in Schwerpunktzentren versorgt. Das Katholische Klinikum Koblenz bietet diesen Betroffenen auch die Erfahrung in der Versorgung im stationären Bereich und ein speziell auf Post-Polio Patienten ausgerichtetes Behandlungskonzept. Dieses Konzept als auch seine Erfahrungen mit dem Instabilen Post-Polio-Syndrom und dem stabilen Zustand nach Polio sowie die Vorteile einer Orthesenversorgung und die Vorgehensweise bei Operationen erläuterte Dr. Ruetz in seinem Vortrag.

Abschließend trug Thomas Bach, Dipl.-Sportwissenschaftler und Physiotherapeut, Leiter der Physiotherapie, MVZ Katholisches Klinikum, Brüderhaus in Koblenz, sein Update aus physiologischer und physikalischer Sicht vor. Anschaulich erläuterte er die im Brüderhaus angebotenen ambulanten postoperativen, konservativen, präventiven und rehabilitativen Maßnahmen bei Polio-Patienten und unterstrich seine Einstellung, dass es zu keiner Überanstrengung während der Therapie kommen sollte.

Danach bestand wieder die Möglichkeit zum Gespräch mit den Referenten.

Die Schirmherrschaft über diese Veranstaltung hatte Malu Dreyer, Ministerin für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Familie und Frauen des Landes Rheinland-Pfalz, übernommen.

Eine neue Polio-Schluckimpfung soll endlich zum Ziel führen

von Ruth M. Nitz

Die Zahl der endemischen Länder, also derjenigen Länder, in denen Polio noch immer existiert, ging von 125 auf 4 (Indien, Pakistan, Afghanistan und Nigeria) zurück. Doch die Ausrottung (Eradikation), die die Weltgesundheitsorganisation seit 1988 anstrebt und für die Rotary International jährlich Spenden sammelt, ist bisher nicht erreicht worden. Im Gegenteil: Polio hat in den letzten Monaten wieder auf nicht endemische Länder übergreifen (vgl.: Polio-Nachrichten Nr. 3/2010, S. 30/31). Ein Grund könnte in der begrenzten Immunität der Schluckimpfung liegen: Immer wieder wurden Patienten beobachtet, die trotz mehrmaliger Impfung an einer Kinderlähmung erkrankten. Im April 2005 wurde deshalb ein oraler Impfstoff mit verbesserter Immunität gegen den Typ 1 (mOPV1) eingeführt, der allerdings eine Lücke beim Typ 3 hinterlässt, während Typ 2 seit 1999 nicht mehr aufgetreten ist.

Wie das Deutsche Ärzteblatt berichtet, wurden deshalb weitere Impfstoffe entwickelt, darunter eine bivalente orale Vakzine gegen Typ 1 und Typ 3 (bOPV). Sie wurde an drei Zentren in Indien getestet, und die jetzt von der Gruppe um Roland Sutter vom Polio Eradication Department der WHO in Genf vorgestellten Daten lassen hoffen, dass bOPV die Impfkampagne unterstützen wird. Nach zweimaliger Gabe lagen die Serokonversionsraten (die Entwicklung von nachweisbaren Antikörpern) bei 86 Prozent gegen Typ 1 und bei 74 Prozent gegen Typ 3. Der Impfstoff wird in Indien bereits auf breiter Basis eingesetzt und hat vermutlich dazu beigetragen, dass die Zahl der Erkrankungen von 464 in 2009 auf 39 in 2010 zurückgegangen ist (Stand 19. Oktober 2010).

Der Bericht aus dem nationalen Referenzzentrum für Poliomyelitis und Enteroviren am Robert Koch-Institut im Epidemiologischen Bulletin 42/2010 stellt die weltweite Situation dar. Insgesamt konnte im Jahr 2010 die Zahl der weltweiten Poliofälle weiter reduziert werden. Der Erfolg wird jedoch durch neue Fälle und Krankheitsausbrüche in Ländern wie Nepal, Senegal, Mauretanien und Tadschikistan in Frage gestellt.



Foto: Rotary-Club

Wie virulent die Situation weiterhin ist, zeigt die jüngste Epidemie in Tadschikistan, wohin das Virus von Indien eingeschleppt wurde. Im ersten Halbjahr 2010 kam es dort zu 458 Erkrankungen. Von dort gelangte das Virus nach Russland (13 Erkrankungen) Turkmenistan (3 Erkrankungen) und Kasachstan (1 Erkrankung). Erstmals nach vielen Jahren starben wieder 19 Menschen in Europa an der Kinderlähmung. Der Ausbruch in Tadschikistan ist für zwei Drittel der weltweiten Poliofälle in 2010 verantwortlich. Er hat dazu geführt, dass deutlich mehr Erkrankungen außerhalb als innerhalb der Endemieländer auftraten (579 gegenüber 152 bis zum 19. Oktober 2010). Aufgrund der Impfungen sind in Tadschikistan und den benachbarten Ländern der ehemaligen UdSSR seit Anfang Juli 2010 keine Neuerkrankungen mehr gemeldet worden. Die Gefahr für Osteuropa scheint damit vorerst gebannt zu sein.

Wie lange die Eradikation noch dauern und ob sie überhaupt gelingt, ist offen. Die WHO hatte die Ausrottung der Polio ursprünglich für das Jahr 2000 geplant, musste sie aber immer wieder hinausschieben. Die Entscheidung wird in den nächsten zwei Jahren fallen.

Leserbrief

Wer hat Tipps zum Thema „Müdessein“?

Immer wieder wird bei uns in den Regionalgruppen 46 & 81 darüber gesprochen, was kann ich tun, wenn die Müdigkeit mich überrennt?

Bei Einigen tritt das Müdessein so plötzlich auf, dass sie sogar das Auto am Straßenrand parken müssen, weil sie Angst haben, weiterzufahren.

Ausreichend Pause zu machen und sich gesund zu ernähren sowie genügend frische Luft – all das hilft nicht wirklich.

Die meisten berichten, dass sie die 8-Uhr-Nachrichten nicht mehr mitbekommen. Das Einschlafen kommt so plötzlich, dass man nichts dagegen tun kann.

Wir wollten gern einmal wissen, ob andere Betroffene uns Tipps dazu geben könnten. Ein Rat aus der RG 46 war, wir sollten unser Blut regelmäßig untersuchen lassen. Evtl. kann ein Vitamin-, Calcium- oder Eisenmangel dahinterstecken. Wir würden uns sehr freuen, wenn sich aus unserer Frage ein reger Austausch entwickeln würde.

*Im Namen der Selbsthilfegruppen 46 & 81
Eva-Maria Goldt-Klimkeit*

Studienfahrt „20 Jahre Deutsche Einheit: Berlin 2010“

von Theodor Conrad

Die Regionalgruppen 62 Kerpen/Köln, 44 Koblenz und 63 Reinhessen/Nahe starteten auf Initiative der Regionalgruppensprecherin Hildegard Huse im Juli 2010 zu einer von der Karl-Arnold-Stiftung organisierten Studienfahrt nach Berlin.



Im behindertengerechten Bus des Malteser Hilfsdienstes Köln ging es mit 33 Teilnehmern – davon 11 mit Rollstuhl – von Kerpen über Köln bis zum ehemaligen Grenzübergang Helmstedt/Marienborn. Dort wurden wir über das riesige Gelände der ehemaligen Grenzanlage geführt, die seinerzeit dem Transit nach Berlin und in die Ostblockstaaten diente und auch der Ein- und Ausreise in bzw. aus der ehemaligen DDR. An diesem Grenzübergang wurden die Reisenden registriert und in menschenverachtender Weise schikaniert und kontrolliert. Eine Zeitzeugin stand unserer Gruppe in beeindruckender Weise zur Verfügung. Dieser Tag endete mit der Begrüßung, Vorstellung und Einführung in das Seminar durch die Seminarleiterin, Frau Clausius.

Von unserem Hotel am Kurfürstendamm starteten wir am ersten Tag mit dem Reisebus zu einer dreistündigen und sehr eindrucksvollen Stadtführung durch „Berlin – Werkstatt der Deutschen Einheit“. In ganz besonders humorvoller Weise dirigierte Herr Dr. Wagner als Stadtführer unseren Bus über den Kurfürstendamm, vorbei am Messegelände, Schloss Charlottenburg, Siegessäule, Schloss Bellevue, Reichstag, Hauptbahnhof, Gendarmenmarkt, Alexanderplatz und weiteren Sehenswürdigkeiten. Nach der Mittagspause im Hotel besuchten wir das Deutsche Historische Museum. Diese Ausstellung ist sehr informativ gestaltet, und wir erhielten einen umfassenden Einblick in die Geschichte der Teilung Deutschlands bis zur deutschen Einheit.

Am nächsten Tag stand der Besuch des Notaufnahmehagers Marienfelde auf unserem Plan. In der kommentierten Dauerausstellung der Erinnerungsstätte wurden Ursachen, Verlauf und Folgen der deutschen Teilung und auch ein Stück Geschichte der Stadt Berlin aufgezeigt. Herr Seiring als Zeit-



zeuge, selbst aus dem Umland von Berlin nach Westberlin mit der S-Bahn geflüchtet, schilderte, welchen Repressalien die Bürger der ehemaligen DDR ausgesetzt waren, wenn sie sich nicht dem SED-Regime anpassten. Frau Dr. Bergmann-Pohl, die als Ärztin ohne jegliche politische Erfahrung zur letzten Präsidentin der Volkskammer der DDR sowie zum amtierenden Staatsoberhaupt gewählt wurde, berichtete über die letzten Monate der DDR, über die auch für sie persönlich aufregenden Zeiten bis zum Zustandekommen des Einigungsvertrages und der offiziellen Wiedervereinigung am 3. Oktober 1989. Die Wiedervereinigung Deutschlands ist gelungen, da waren wir Studienteilnehmer und sie uns einig.

Ein weiterer Programmpunkt war der Besuch im Bundesinnenministerium. Wir bekamen viele Informationen über den Aufbau und die Organisation des Ministeriums und dessen Aufgaben bei der Verwirklichung der deutschen Einheit. Im Anschluss daran fand die von Hildegard Huse organisierte gemeinsame Schifffahrt auf dem interessantesten Abschnitt der Spree statt, etwa zwischen Schloss Bellevue und Museumsinsel. Von der Flussseite aus eindrucksvoll zu bestaunen waren der Berliner Hauptbahnhof, dem zur Zeit größten Bahnhof Europas, das Reichstagsgebäude und das Kanzleramt.

Der letzte Tag in Berlin war der Teilung Berlins und der Berliner Mauer gewidmet. Außerordentlich beeindruckend fanden wir Studienreisenden die Führung durch die Dauerausstellung „Gedenkstätte Berliner Mauer“ im Bereich Bernauer Straße. Ein Ort, der noch die Geschichte „atmet“. Nachdenklich und zugleich froh über die Überwindung der Teilung Deutschlands bestiegen wir unseren Bus.

Den Abschluss der Berlinreise bildete der Besuch im Reichstag. Im Plenarsaal des Reichstagsgebäudes wurden uns die Aufgaben und Arbeitsweisen des Parlaments der Bundesrepublik Deutschland erläutert. Einen herrlichen Ausblick auf Berlin von oben genossen wir von der Dachplattform.

Insgesamt war es für alle Studienfahrtteilnehmer, dank unserem umsichtigen und hilfsbereiten Busfahrer, Herrn Schwamborn, seiner Ehefrau, der Seminarleiterin Frau Clausius und der Regionalgruppensprecherin Hildegard Huse, ein gelungenes Seminar und eine unvergessliche Reise.

Studienaufenthalt in Bad Bevensen

von Almut Jahnke-Saile

Nach der Anreise am 22. September und dem Bezug der barrierefreien Zimmer im Gästehaus Bad Bevensen kam es zum Kennenlernen der 13 Mitglieder der Regionalgruppe 20 aus Hannover und einem gemeinsamen Foto bei herrlicher Sonne auf der Dachterrasse.

Am nächsten Tag haben wir nach dem Frühstück vielseitige Übungen zum Thema „Bewegen trotz Einschränkungen“ kennen gelernt. Mit kleinen Kissen, Bällen und Bändern haben wir Übungen im Sitzen erlernt, wobei das Atmen nicht vergessen werden durfte. Abgerundet wurden die Übungen mit Bewegungen zur Musik. Trotz der für viele Mitglieder ungewohnten Bewegungen hatten wir viel Spaß und haben viel gelernt, was im täglichen Alltag umgesetzt werden kann.

Am Nachmittag haben wir an einer vom Gästehaus angebotenen Fahrt mit einem barrierefreien Bus in die mecklenburgische Elbtalau teilgenommen. Beim Besuch eines Töpferhofes haben wir einiges über Land und Leute erfahren.

Der Abend war ausgefüllt mit heiterer Unterhaltung zweier Mitglieder einer anderen Poliogruppe. Irmgard Kollwitz und Bettina Langpahl haben mit ihren Vorführungen die Lachmuskeln arg strapaziert.

Am nächsten Vormittag stand der rege Erfahrungsaustausch zu verschiedenen Hilfsmitteln auf dem Programm: Rollstühle, Rollatoren, Handgriffe, Greifarmen und viele andere kleine Helfer. Jedes Mitglied konnte etwas mit eigenen Erfahrungen dazu beitragen. Auch die Kostenübernahme durch die Krankenkasse war Thema.

Nachmittags gab es einen sehr informativen Vortrag zum Thema „Vital trotz Einschränkungen – was kann mir gut tun



bei Beschwerden des Körpers und der Seele“. Abgeschlossen wurde der Vortrag mit einem Sitztanz.

Am Samstagvormittag haben wir das Isometrische Muskeltraining – das effektive Training „ohne Bewegung“ – kennen gelernt und praktisch anwenden können.

Am Nachmittag sind wir nochmals mit dem barrierefreien Bus in die nähere Umgebung von Bad Bevensen und durch einen Teil der Lüneburger Heide gefahren. Beim Ein- und Aussteigen wurden die Vorteile und Möglichkeiten für Rollstuhlfahrer erläutert. Viele Mitglieder kannten die Möglichkeiten des barrierefreien Busses nicht.

Obwohl es am letzten Tag nur geregnet hat, waren es sehr interessante und informative Tage. Dem Gästehaus Bad Bevensen ist für die gute Betreuung zu danken.

Folgenden Krankenkassen danken wir für die finanzielle Unterstützung, die den Aufenthalt ermöglicht hat: AOK, Barmer, BKK futur, Deutsche BKK, BKK der Partner, Daimler BKK, Salus BKK, BKK ESSANELLE, DAK.

10 Jahre Regionalgruppe Wolfenbüttel



Die Regionalgruppe 56 feierte am 22.09.2010 ihr 10-jähriges Bestehen.

Die langjährige Sprecherin, Rosa Janecek, hat ihre Funktion als Sprecherin und Schriftführerin schweren Herzens abgegeben. „Ich denke“, so die über Siebzigjährige, „man sollte loslassen, solange alles so tadellos funktioniert. Meine Nachfolgerin übernimmt eine prima Gruppe.“



Besuch im Polio-Zentrum im Katholischen Klinikum Koblenz

von Ellen Berghaus



Dr. Ruetz in der Eingangshalle des Polio-Zentrums

Am 28.05.2010 lud Dr. Ruetz die Regionalgruppe 44 Koblenz zu einer Besichtigung des Polio-Zentrums im Katholischen Klinikum Koblenz ein. Als einziges Krankenhaus in Deutschland verfügt es über eine Abteilung für an Kinderlähmung erkrankte Menschen. Eine wichtige Rolle spielt hier die gute Zusammenarbeit mit den Fachbereichen Neurologie, Orthopädie, Lungenheilkunde, Schmerztherapie und Physiotherapie, da Poliomyelitis ein multidisziplinäres Problem aufwirft.

Beschwerden wie Müdigkeit, Gelenk- und Muskelschmerzen, Schwäche in den betroffenen und neuen Muskelpartien, Schlaf- und Atmungsprobleme werden unter dem Begriff Post-Polio-Syndrom zusammengefasst. Die Beratung nach gesicherter Stadienuntersuchung kann zu verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten führen: Krankengymnastik und Funktionsschulung nach Leistungstest, Schmerztherapie mit

spezifischen Medikamenten, Gelenkersatzoperationen mit bestimmten Implantaten und Atemhilfe nach Lungenfunktionsprüfung bei Belastung und im Schlaf.

Herr OA Dr. Niederle führte Geräte wie das MOTOMed mit sämtlichem Zubehör und ein Video-Messgerät, das eine Lauf- und Belastungskurve aufzeichnet, vor und erklärte die Anpassung verschiedener Orthesen und warum und wie diese Hilfen entlasten und Beschwerden verringern können. Wichtig sei aber eine Gehschule nach der Anpassung einer Orthese. Alle diese Möglichkeiten können auf der Polio-Station des Krankenhauses ausgetestet und erprobt werden.

Anschließend besichtigten wir den Geräteraum im MVZ Koblenz, der den Polionauten zur Verfügung steht. Eine Besonderheit ist ein Gerät, das die Muskelkraft vor und nach dem Training misst, auch vor „Übertraining“ warnt es. Hierbei kann man feststellen, inwieweit eine Muskelpartie noch trainierbar ist. Die Erklärungen von Dr. Niederle waren klar und präzise und gut verständlich vorgetragen.

Herr Dr. Ruetz erklärte uns in seinem Vortrag, wann man von einem PPS sprechen kann und erklärte den Unterschied zwischen einem stabilen und einem instabilen PPS sowie das stationäre Diagnose- und Behandlungskonzept. Die Erst- und Kontrolluntersuchungen werden in der Polio-Schwerpunkt-Ambulanz durchgeführt.

Alles in allem war die Veranstaltung eine interessante Information für Polio-Betroffene, die nun noch besser Bescheid wissen über ihren Gesundheitszustand und wie ihnen geholfen werden kann und geholfen wird, denn viele von ihnen haben die Station schon von innen erleben müssen.

Wir danken Herrn Dr. Ruetz und seinem Team für die ständige Bereitschaft, uns zu informieren und zu helfen, wo immer es geht.

Impfmüdigkeit als Gesprächsstoff auf Gesundheitstagen in Bietigheim

von Jutta und Rudi Grolik



Am 18. und 19. September 2010 veranstaltete das Gesundheitszentrum „Hess“ in Bietigheim zwei Gesundheitstage unter dem Motto „Bietigheim bewegt sich“. Auch wir, die Regionalgruppe 33 Nordwürttemberg, haben mit einem Stand daran teilgenommen. Unser Hauptthema war wie immer die

zunehmende Impfmüdigkeit. Wir zogen Eltern mit Kindern, auch Großeltern ins Gespräch und versuchten, ihnen zu erklären, dass das Impfen immer noch sehr wichtig ist, auch wenn viele meinen, dass die Kinderlähmung aus-

gestorben ist. Durch den weltweiten Tourismus kann die Krankheit jederzeit wieder eingeschleppt werden. Meistens rannten wir offene Türen ein. Aber es gibt doch immer noch Leute, die grundsätzlich gegen jede Impfung sind. Auch mit Poliobetroffenen haben wir uns unterhalten und die sind froh, dass es den Bundesverband gibt, denn in den Regionalgruppen bekommt man Informationen über das PPS, die vielen Betroffenen vorher nicht bekannt war. Es waren zwei interessante Tage, an denen wir mit vielen Menschen sehr aufschlussreiche Gespräche führten und hoffen, dass wir dabei hin und wieder auch etwas bewirkt haben. Zur Standdekoration konnten wir zum ersten Mal das neue, von unserer Gruppensprecherin angeschaffte Banner aufstellen. Das geht ganz schnell, sieht gut aus, und der Stand ist im Nu aufgebaut.

„Kleiner Poliotag“ in der Klinik Malchower See

von Christa Kollak

Am ersten Septemberwochenende reisten die Mitglieder von allen drei Gruppen aus Mecklenburg-Vorpommern sowie einige Potsdamer in der Klinik Malchow an. Über das Interesse an dieser Veranstaltung haben wir uns gefreut. Alle Teilnehmer wollten das Haus kennen lernen und ein interessantes Wochenende verbringen. In Vorbereitung dieser Veranstaltung fanden wir einen verständnisvollen Geschäftsführer, der unser Vorhaben unterstützte.

Den Arztvortrag über Schmerztherapie und alternative Heilmethoden für den Stütz- und Bewegungsapparat bei Spätfolgen nach Kinderlähmung haben wir mit viel Aufmerksamkeit verfolgt. Bei vielen wird in Zukunft auch die alternative Heilmethode zur Linderung der Schmerzen bei unserer chronischen progressiven Erkrankung Anwendung finden. Wir konnten im Rahmen der Ergotherapie unseren Neigungen wie Wachsmalerei, unterschiedliche Basteleien usw. nachgehen und haben Präsente gefertigt. Wassergymnastik und professionell durchgeführte Entspannungsübungen



rundeten die Therapien ab. Wer die Kraft hatte, konnte unabhängig von allem im Schwimmbad und in der Sauna für sich etwas Gutes tun.

Eine Therapie anderer Art gestaltete sich am Abend unter dem Motto Märchen – Satire. Wir waren in der Cafeteria unter uns und haben gestaunt, welche schauspielerischen Talente bei unseren Mitgliedern vorhanden sind.

Das Fazit :

Wir haben ein schönes Haus in der grünen Natur und freundliche Mitarbeiter vorgefunden und uns sehr wohlgefühlt. Mit dem Wunsch, dieses Treffen im nächsten Jahr zu wiederholen, danken wir den Mitarbeitern der Klinik, die uns das Wochenende sehr angenehm gestaltet haben.

Wir bedanken uns für die Finanzierung durch die Krankenkassen: DAK Geschäftsgebiet Nord, AOK Mecklenburg-Vorpommern und Salus BKK



Christa Lebermann neue Landessprecherin in Mecklenburg-Vorpommern

von Christa Kollak

Am Rande des Regionalgruppensprecherseminars in Rheinsberg 2010 stand für den Landesverband eine Neuwahl an. Da die Landessprecherin Christa Kollak im Sommer Mecklenburg-Vorpommern verlassen hat, haben die RG-Sprecher Schwerin, Rostock und Anklam Christa Lebermann als neue Sprecherin und Ingrid Stuth als ihre Stellvertreterin einstimmig gewählt.

Beide haben neben ihren anderen ehrenamtlichen Funktionen diese neue Aufgabe übernommen. Christa Kollak wird bis zum Jahresende die noch anstehenden Aufgaben gemeinsam mit Christa Lebermann erfüllen.

An dieser Stelle sei ganz herzlich Frau Lieckfeldt aus der Anklamer Gruppe für den Nachweis aller finanziellen Vorgänge sowohl im Landesverband als auch in der Gruppe Anklam gedankt.



Christa Kollak übergibt das Amt der Landessprecherin in MV an Christa Lebermann

Wir wünschen dem gewählten Vorstand viel Kraft und vor allem Gesundheit für die Bewältigung der neuen Aufgaben.

Veranstaltung zum WeltPolioTag in Stralsund

von Margit Glasow

Anlässlich des WeltPolioTages 2010 fanden etwa 70 Interessierte den Weg nach Stralsund, um an einer Informationsveranstaltung teilzunehmen, die der Bundesverband Poliomyelitis e. V. am 30. Oktober in Stralsund im Hotel Radisson Blu durchführte. Prof. Dr. Jörn Peter Sieb, Facharzt für Neurologie vom HANSE-Klinikum Stralsund, gab zunächst einen Überblick über die noch immer aktuelle Erkrankung Poliomyelitis. Besonders interessant und informativ war der Vortrag von Frau Dr. Martina Littmann vom Landesamt für Gesundheit und Soziales MV, die über die Aktualität von Infektionskrankheiten und Schutzimpfungen sprach. Wie die weltweite Poliobekämpfung voranschreitet und welche Probleme es dabei gibt, darüber äußerte sich Hans Spranger von Rotary International. Am Nachmittag wurden dann in einer Podiumsdiskussion eine Antwort auf die Frage gesucht, wie man hinsichtlich der Impfaufklärung der Verunsicherung begegnen kann.

Denn auch wenn in diesem Jahr die Zahl der weltweiten Poliofälle insgesamt weiter reduziert werden konnte (sie sank von 1 165 im vergleichbaren Zeitraum 2009 auf 717 im Jahre 2010), traten erstmals wieder Polio-Fälle in der WHO-Region Europa auf. Durch aus Indien eingeschleppte Wildtyp-Poliioviren vom Typ 1 (WPV 1) kam es in Tadschikistan zu einem großen Polioausbruch. Das Virus wurde nachfolgend aus Tadschikistan in die Russische Föderation, nach Kasachstan und Turkmenistan importiert. Laut Epidemiologischem

Bulletin des Robert-Koch-Institutes wurden insgesamt bei der WHO 475 WPV1-Fälle registriert (Stand 14.10.2010), davon 19 Todesfälle. Der Ausbruch in Tadschikistan ist für zwei Drittel der weltweiten Polio-Fälle in 2010 verantwortlich und stellt damit einen Rückschlag für die europäische WHO-Region dar. Nationale Impfkampagnen in Tadschikistan und den benachbarten zentralasiatischen Republiken Usbekistan, Kasachstan, Kirgisistan und Turkmenistan haben dazu beigetragen, dass seit Anfang Juli keine Neuerkrankungen gemeldet wurden.

Die Veranstaltung in Stralsund wurde mit freundlicher Unterstützung der DAK gefördert.



Christa Kollak bedankt sich bei Herrn Ihnken, Geschäftsstellenleiter der DAK Stralsund, für die Unterstützung der Veranstaltung

Didgeridoo – Alternative für Atemprobleme?

von Ruth-Ellen Schöpfer

Wer kennt nicht den Wunsch: Einmal etwas ganz Neues erlernen, wo man sich eigentlich nie anmelden würde. Mein Gedanke war: Hauptsache, dass es den Gehirnzellen gut tut, dass die Nervenzellen sich miteinander verschalten und die Synapsen aktiviert werden. Dann las ich dieses Angebot und meldete mich an.

Workshop: „Didgeridoo-Bau und Einführung in der Spieltechnik“ im Rahmen des Sommerprogramms 2008 von SELBST-HILFE erleben von der AOK Rheinland/Hamburg in Köln.

Aus Bambusrohr baute ich mein erstes Didge, 1,10 m lang, Durchmesser ca. 5 cm, das Mundstück wird aus reinem Bienenwachs geformt. Das Bambusdidgeridoo hat den Vorteil, sehr leicht zu sein, und liefert einen optimalen Klang ohne Einspielphasen. Das Echte ist aus Eukalyptusholz, vielleicht gönne ich es mir in der Zukunft.

So einfach geht das nicht, den Grundton herauszubekommen. Referentin Theresia Binder¹ machte uns vor, wie wir unsere Ober- und Unterlippen bewegen müssen. Die Lippen müssen entspannt sein und mit richtigem Luftstrom flappern. Das konnte man als Kind sehr gut, wenn man ein Auto nachahmte. In der Gruppe war es am Anfang nicht leicht,

vor den anderen solche Töne von sich zu geben. Da kam schon mal ein herzhaftes Lachen heraus. Mancher traute sich auch nicht laut, ungewohnte Geräusche von sich zu geben. Das legte sich mit der Zeit. Wir ahmten australische und europäische Tierlaute nach, Stimmen wurden eingesetzt und wir übten im Worhrhythmus. Die Zirkulieratmung ist unser aller Ziel, dies zu können. Da heißt es, üben, üben, üben ...

Das Didgeridoo ist kein Instrument für den Ehrgeiz. Es ist eine Laute für den Geist².

Der erste Auftritt war die Adventsfeier in der AOK. Als wir alle gemeinsam spielten, bekam ich eine Gänsehaut. Dieser Klang rief in mir etwas wie eine Art Resonanz wach.

Warum ich darüber schreibe. Unsere Gruppe bekam eine Einladung von der Lungenklinik Köln Merheim zum 15. Kölner Schlaf-Apnoe-Tag am 16. Juni 2010. Das Thema des Vortrages lautete: Didgeridoo, eine Alternative? Theorie + Praxis, Dr. Henning Alberts³, SMZ Köln Merheim. Erst sprach Dr. Alberts und danach Frau Theresia Binder. Dann traten wir mit unseren Didges auf die Bühne. Frau Binder erklärte die Einführung in die Spieltechnik, und wir führten einzelne Grundtöne und Variationen davon vor. Das war



eine Präsentation für Schlafapnoe-Betroffene und ein Angebot zum Didgeridoo-Workshop. Es geht darum, den Einfluss des Didgeridoo-Spielens auf das Obstruktive Schlafapnoe-Syndrom näher zu untersuchen. Dr. Henning Alberts wird den Workshop ärztlich bzw. wissenschaftlich begleiten. Das ist für uns Polios sehr interessant. Ich bemerke es ja bei mir, ohne wissenschaftliche Kenntnisse zu haben, wie die Atmung sich zum Positiven verändert hat. Ein Beispiel: Ohne

vorheriges Stimmtraining kann ich sehr schlecht vorlesen, ich spreche so lange, bis die Luft ausgeht, dann hole ich erst erneut Luft. Das hört sich schrecklich an. Durch Kurse und Bücher habe ich mir ein Wissen angeeignet, wodurch meine Atmung besser geworden ist. Jeden Tag wird eine Technik angewandt. Das Bespielen meines

Didges ist eine ungeheure Bereicherung.

Ich würde mich über eine positive Zustimmung von Ärzten freuen, die diese Abhandlung lesen. Die Studie von Dr. H. Alberts verfolge ich weiter und bin gespannt auf die Ergebnisse.

¹ www.klangkunstbinder.de

² Buch: David Lindner, „Traumzeit“

³ www.schlafmedizin-koeln-merheim.de

Ausstellung „Farbenfroh“ im Landhaus Berkenthin eröffnet

von Eva-Maria Goldt-Klimkeit

Unter dem Motto „Farbenfroh“ hat unsere Poliomalgruppe der RG 46 Lübeck und Umland und RG 81 Herzogtum Lauenburg am 19. September im Landhaus Berkenthin mit 70 Gästen ihre zweite Vernissage eröffnet.



(v. l. n. r.) Präsident Manfred Kampf und Frau (Rotary Club Ratzeburg – Alte Salzstraße), Eva-Maria Goldt-Klimkeit, Dr. Bodo Segert und Frau.

Mit der Begrüßungsrede, in der unser Anliegen, die Polio und das PPS nicht aus dem Blick zu verlieren und immer wieder aufzuklären, haben wir Vertreter der Politik, der Vereine und Verbände erreichen können. Besonders freuten wir uns über die Unterstützung des Rotary Club Ratzeburg und die Grußworte vom Präsidenten, Herrn Kampf. Für unsere Gäste hatten wir eine kleine Überraschung vorbereitet. Lose wurden nett verpackt und zugunsten von „End Polio Now“ verkauft. Der Hauptgewinn war ein Gemeinschaftsbild, gemalt in Pastellkreide von den Poliomalfrauen. In der Spende, die wir Herrn Kampf überreichen konnten, waren 171,- Euro.

Zu unserer diesjährigen Vernissage hatten wir auch Gastaussteller dazugebeten. Zwei Maler, einen Holzkünstler, eine Dame, die Tiffany-Glas bearbeitet und einen Buchautor. So gab es im Rahmen der Vernissage eine Lesung aus dem Buch: „Im Sturz durch Raum und Zeit“, gelesen hat unser Mitglied Frau Brigitte Gesche.



Drei Monate lang können Interessierte zu den Öffnungszeiten, dienstags bis sonntags von 18.00 bis 22.00 Uhr, die Bilder aus Acryl, Pastell, Öl und Aquarelle anschauen und erwerben.

Selbstdarstellung des spanischen Polioverbands

von Lola Corrales, Vorsitzende Asociación Afectados de Polio y Síndrome Post-Polio
Übersetzung aus dem Englischen: Carola Hiedl



Über uns

Im Oktober 1998 erfuhren wir, die spanischen Polio-Betroffenen, aus dem Internet, dass die Symptome, unter denen wir leiden, einen Namen haben: Post-Polio-Syndrom. Viele Polio-Betroffene, die inzwischen Mitglieder unseres Verbandes sind, engagieren sich seit November 1998 dafür, Informationen über das Post-Polio-Syndrom zu sammeln und zu verbreiten. Nach zweijähriger Gruppenarbeit mussten wir feststellen, dass in Spanien die Experten des Gesundheitssystems, Ärzte und Behindertenorganisationen, die Polio-Betroffenen nicht über das Post-Polio-Syndrom (PPS) informierten. Im Februar 2000 gründeten wir deshalb den Verband für von Polio- und Post-Polio-Syndrom-Betroffene in Spanien: die Asociación Afectados de Polio y Síndrome Post-Polio.

Besonders erwähnenswert sind folgende Aktivitäten unseres Verbandes:

Wir streben an, das Interesse der Gesundheitsexperten, der wissenschaftlichen und medizinischen Kreise zu wecken, damit Forschungen betrieben werden über die Ursachen für das Post-Polio-Syndrom und die bestmöglichen Behandlungen. Der Verband ist gemeinnützig, unser Vorstand arbeitet ehrenamtlich ohne Bezahlung und andere Unterstützungen, so dass er seine Tätigkeit in voller wirtschaftlicher und politischer Unabhängigkeit ausübt. Ich möchte klarstellen, dass wir sehr wohl berechtigt wären, öffentliche Fördermittel in Anspruch zu nehmen, dass es in der Praxis aber für solche Organisationen sehr schwierig ist, die über geringe wirtschaftliche Mittel verfügen und Ziele verfolgen, die von denen abweichen, die die Verwaltung jährlich neu festlegt. Zu Beginn des Jahres 2000 war unser Einzugsbereich auf Madrid (Autonome Gemeinschaft*) beschränkt. Nachdem im März 2000 ein Zeitungsbericht erschienen war, erhielten wir interessierte Nachfragen aus ganz Spanien und darüber hinaus sogar Südamerika. 2003 wurde unser Verband eine nationale Vereinigung. Unsere Mitglieder sind völlig frei, regionale Aktivitäten zu entfalten. Es gibt zwei Arten von Mitgliedschaft: Poliobetroffene mit vollem Stimmrecht und

mitarbeitende Personen mit Rede-, aber ohne Stimmrecht. Der Verband wurde von neun Personen gegründet. Inzwischen sind wir mehr als 300 und betreuen 4000 Personen jährlich, die nicht Mitglieder sind, durch E-Mails, Telefonate oder bei unseren monatlich stattfindenden Zusammenkünften. Wir geben eine Informationsschrift heraus, die viermal pro Jahr an unsere Mitglieder versandt wird. Unser Internetauftritt bietet Informationen für jedermann und verfügt darüber hinaus über einen Mitgliederbereich, der nur per Passwort zugänglich ist.

Unsere Aktivitäten

Als wir unsere Arbeit begannen, war in Spanien von Polio überhaupt nicht die Rede. Unsere Gruppe war verdeckt unter dem Oberbegriff der Behinderten, sie hatte keine Eigenständigkeit, keine Geschichte und war außerdem den üblichen Diskriminierungen ausgesetzt, die die Gesellschaft den Behinderten entgegenbrachte. Und wir waren zudem noch benachteiligt gegenüber anderen Gruppen von Behinderten, die von größeren wirtschaftlichen Interessengruppen gefördert wurden.

Niemand stellte unsere Lebenswirklichkeit dar; diese öffentliche Darstellung ist bis heute ein Teil unserer Aufgaben. Wir betätigen uns außerdem bei der Suche nach neuen Informationen, der Übersetzung von ausländischen Veröffentlichungen, Kontaktpflege mit Ärzten und Wissenschaftlern, Verhandlungen mit staatlichen Institutionen wie Gesundheitsministerium, Sozialministerium, sozialen Diensten u. v. m., Kommunikation mit politischen Parteien und den Massenmedien (Fernsehen, Radio, Zeitungen). Während unseres 10-jährigen Bestehens sind wir zu unterschiedlichen Zeitpunkten in allen Medien erschienen. Wir haben wissenschaftliche Informationen veröffentlicht, die vorher unter Verschluss gehalten worden waren und haben die Wahrheit über Vorgänge in der Vergangenheit offengelegt, die vielen Menschen unbekannt gewesen waren und die noch heute eine Menge Leute verbergen oder abschwächen wollen. Gleich zu Beginn haben wir Informationen zu medizinischen Themen an Poliobetroffene, medizinische Gutach-

ter und Beratungsstellen weitergeleitet. Wir informieren laufend über soziale Rechte und Unterstützungsmöglichkeiten, wir begleiten Betroffene bei den Schritten zur Beantragung einer Rente, wenn sie nicht mehr in der Lage sind, weiterzuarbeiten.

Unsere Zusammenarbeit mit spanischen Politikern mündete in Initiativen im spanischen Parlament (2001 und 2010) und im Europäischen Parlament (2000, 2002, 2006). Diese politischen Initiativen entstanden alle nach unserem Erscheinen in der Presse im Jahr 2000.

Wir haben Reisen in spanische Regionen unternommen (in die Autonomen Gemeinschaften Extremadura, Aragon, Castilla-Léon, Cataluna, Navarra), um dort auf Einladung von anderen Verbänden Vorträge über das PPS zu halten. In diesen Regionen und in weiteren Orten gelang es uns, Berichte in Zeitungen, Rundfunk und Fernsehen zu veröffentlichen.

Bewilligung von Hilfsmitteln

Die Bewilligung erfolgt durch die Sozialversicherung und die Verwaltungen der autonomen Gemeinschaften. Es gibt keine einheitlichen Regelungen in den Regionen. Orthesen, Gehstützen usw. erhält ein Bedürftiger, wenn er einen gewissen Prozentsatz der Kosten selbst trägt. Ein Faltrollstuhl wird nur in der Grundausstattung mit niedriger Qualität bewilligt. Elektrorollstühle wurden in den neunziger Jahren erst nach Sozialgerichtsverfahren bewilligt, nachdem sie vorher Polio-Betroffenen verweigert worden waren. Auch heutzutage gibt es in einzelnen Regionen noch Schwierigkeiten. Die bewilligten Hilfsmittel sind nicht auf dem neuesten technischen Entwicklungsstand.

Medizinische Behandlungen, Rehabilitation, Physiotherapie

Viele Jahre lang haben wir die benötigte Physiotherapie nicht erhalten. Inzwischen haben wir erreicht, dass wir 15 Tage pro Jahr Rehabilitationsmaßnahmen in Anspruch nehmen können, die im Umfang denen für andere Beschwerdegruppen wie bspw. Osteoarthritis entsprechen. Aber wir haben kein standardisiertes spezielles PPS-Behandlungsprogramm erreicht.

Die Krankenversicherung kommt nicht auf für Alternative Behandlungsmethoden (Akupunktur, Homöopathie usw.). Die meisten Ärzte haben keine genauere Kenntnis über PPS, sie sind eher interessiert an Morbus Parkinson, Alzheimer und Multipler Sklerose. Obwohl sich die Situation durch die Arbeit unseres Verbandes verbessert hat, ist sie noch nicht akzeptabel.

Ergänzende Informationen

2001 gab das spanische Parlament einen Bericht an eine Körperschaft des Gesundheitsministeriums über die Situation von PPS in Spanien und die zu diesem Thema verfügbare Literatur und Forschungsergebnisse in Auftrag. Dieser Bericht wurde im Juni 2002 veröffentlicht. Als wir ihn lasen, mussten wir feststellen, dass er nicht unserer Lebenswirklichkeit entsprach und nicht den Stand der wissenschaftlichen Erkenntnisse wiedergab. 2009 räumte einer der Autoren des Berichts bei einem Sommerseminar einer spanischen Universität ein, dass er damals einige Dinge abgeschwächt dargestellt hatte

auf Anordnung einer hochrangigen Person. Wir haben eine Anfrage über die Wirksamkeit von Injektionen mit Immunglobulinen bei PPS an die Ministerien für Gesundheit und für Wissenschaft und Innovation eingereicht; aber weder PPS-Betroffene noch der Verband erhielten irgendwelche Informationen.

Wir haben die Geschehnisse während der Diktatur von General Franco (1939-1975) bezüglich Impfungen, medizinischer Behandlungen, Diskriminierungen, Verschleierung der Existenz des PPS usw. angeprangert. Wir haben am 18. Dezember 2003 diesbezüglich eine Strafanzeige bei Gericht eingereicht. Mit dieser Anzeige wurde genauso umgegangen, wie Spanien seine Vergangenheit behandelt: nicht darüber reden und nicht zur Verhandlung bringen. Seit Juli 2008 ist die Klage vorbehaltlich eingestellt worden.

In Spanien erkrankten mehrere tausend Kinder und auch Erwachsene entweder, weil sie gar nicht geimpft oder weil sie mit einem ungenügenden Impfstoff versorgt worden waren (der Polio-Virus war nicht ordnungsgemäß inaktiviert oder die Kühlkette war beim Transport unterbrochen worden oder andere Gründe). Die erste nationale Impfkampagne gegen Polio hätte in Spanien im Jahr 1956 durchgeführt werden sollen. Sie fand aber nicht statt, weil nur die finanziell Begüterten und die politisch Mächtigen Zugriff auf den Impfstoff erhielten. Es wurden auch Lügen über die Wirkungen des Impfstoffs verbreitet und weiter aufrecht erhalten, außerdem wurden grassierende Polio-Epidemien in spanischen Großstädten durch die Franco-Diktatur verneint. Die erste nationale Impfkampagne Spaniens wurde im November 1963 als Schluckimpfung durchgeführt. Die Impfkationen wurden nie kontinuierlich durchgeführt und nur unvollständig propagiert. In Spanien wurden bis 1976 Menschen mit Polio infiziert, erst dann war die Immunität durch die Impfungen so weit verbreitet, dass der Virus als ausgerottet galt. In einer Erhebung aus den 70er Jahren wurde festgestellt, dass die Zahl der von Poliofolgen Betroffenen in Spanien bei etwa 300 000 lag.

Unsere Arbeit hat heftige Gegenreaktionen auf unsere Vorschläge, Beschwerden usw. hervorgerufen. In den letzten Jahren wurden Organisationen mit Förderungshilfen gegründet, die sich aber unabhängig darstellen und sich fälschlicherweise unseres Namens bedienen, um unser Anliegen zu verzerren. Sie haben auch versucht, mit einer scheinbar politisch korrekten Version Verwirrung zu stiften. Die anderen, nach unserem Verband gegründeten PPS-Organisationen bleiben auf der Linie, die von den Gesundheits- und Sozialbehörden Spaniens vorgegeben werden. Als Beispiel dafür möchte ich etwas zu den Vorkommnissen bei der Einführung der Erwerbsunfähigkeitsrente ab dem 58. Lebensjahr im Dezember 2009 anmerken. Das PPS war zwar in der Liste der möglichen Gesundheitseinschränkungen aufgeführt worden, darüber hinaus mussten die Antragsteller aber weitere Kriterien erfüllen, die Post-Polio-Betroffene nie erreichen konnten. Deshalb wandten wir uns mit einem Schreiben an den für diesen Rentenerlass zuständigen Minister, in dem wir ihn auf dieses Problem hinwiesen, das uns als eine ganze Personengruppe betraf. In seiner Antwort teilte der Minister uns mit, dass eine Frist von sechs Monaten eingeräumt

worden sei, in der die Folgen des Erlasses beobachtet werden sollten, und dass der Erlass doch mit den Behindertenorganisationen ausgehandelt worden wäre. Diese Verbände brüsten sich damit, alle Behinderten zu repräsentieren, doch dieser Erlass entspricht eben nicht der Situation von Polio- und PPS-Betroffenen. In den letzten zehn Jahren waren diese Organisationen (finanziell gefördert von der Regierung und einigen wirtschaftlichen Interessengruppen) die Gesprächs- und Verhandlungspartner mit der Verwaltung über die Themen, die wir nachdrücklich öffentlich anprangern.

Sehr herzliche Grüße an unsere deutschen Partner.

*** Anmerkung der Übersetzerin:**

Spanien gliedert sich administrativ in 17 Autonome Gemeinschaften oder Regionen (Comunidades Autónomas), vergleichbar den deutschen Bundesländern und in die zwei Autonomen Städte Ceuta und Melilla. Die autonomen Gemeinschaften selbst gliedern sich ihrerseits in insgesamt 50 (52 mit Ceuta und Melilla) Provinzen (provincias), die fast alle nach ihrem jeweiligen Verwaltungssitz benannt sind. (Quelle: Wikipedia)

Internationale Polio Konferenz in Kopenhagen

vom 31. August bis 2. September 2011 von Simon Spar

Die European Polio Union (EPU), bei der auch der Bundesverband Poliomyelitis e. V. Mitglied ist, veranstaltet eine 3-tägige internationale Polio-Konferenz.

Diese Veranstaltung findet im

Hotel Crowne Plaza Copenhagen Towers
Orestads Boulevard 114-118
2300 Kopenhagen S
Dänemark
Tel.: 0045 8877 6655
www.cpcopenhagentowers.dk
statt.

Die Zielgruppen dieser Internationalen Veranstaltung sind:

- Ärzte, Physiotherapeuten, Orthopädietechniker und andere Berufsgruppen, die mit Polio berufsmäßig verbunden sind
- Polio-Betroffene und Angehörige

Die Konferenz wird in englischer Sprache geführt und teilweise für die zwei unterschiedlichen Zielgruppen getrennt abgehalten.

Für die Zielgruppe der Polio-Betroffenen und Angehörigen wird Simultan in verschiedene Sprachen, unter anderem auch deutsch, übersetzt.

Bisher haben sich auch Polio-Organisationen aus den USA, Kanada und Japan zu dieser Veranstaltung der EPU angemeldet.

Der wissenschaftliche Beirat für diese Konferenz besteht aus Ärzten verschiedener europäischer Länder unter Leitung von Herrn Prof. Dr. med. Frans Nollet aus den Niederlanden.

Die Registrierungs- und Teilnahmegebühr beträgt für:

- **Polio-Betroffene und Angehörige**
bei Anmeldung bis zum 31. März 2011 – 195,00 €
bei Anmeldung ab dem 01. April 2011 – 260,00 €
- **Ärzte, Physiotherapeuten, Orthopädietechniker etc.**
bei Anmeldung bis zum 31. März 2011 – 400,00 €
bei Anmeldung ab dem 01. April 2011 – 470,00 €

In der Teilnahmegebühr ist das Catering während der Veranstaltung enthalten.

Anreise, Übernachtung, Frühstück und Abendessen sind nicht enthalten.

Weitere Informationen können auf der Internetseite **www.polioconference.com** eingesehen werden. Die online Registrierung kann ab Dezember 2010 auf o. g. Internetseite vorgenommen werden.

Interessierte können sich auch an das Sekretariat Merete Bertelsen, PTU, Fjeldhammervej 8, 2610 Rodovre, Dänemark, Tel.: 0045 3673 9044, mbe@ptu.dk, wenden, wo Sie auch eine Hotelliste erhalten können, sofern diese noch nicht auf der Internetseite veröffentlicht wurde.

Für die finanzielle Unterstützung zur Teilnahme an den Treffen der EPU, bezüglich der Vorbereitung der Polio-Konferenz bedanken wir uns bei der Knappschaft.

Im Interview **Undine Walther** von Uschi Schäfer

Klein, mit langen, dunklen, kaum zu bändigenden Locken sitzt sie in ihrem Rollstuhl, hinter ihren Brillengläsern blitzt der Schalk: Undine Walther, eine der Künstlerinnen der Wanderausstellung „polio kreativ“.



Undine und Heinz Walther in Thermalbad Wiesenbad

Undine: Ach, liebe Uschi, was soll ich von mir erzählen, 63 Jahre befinde ich mich auf unserem Erdball. Schule, Lehre, Beruf, Invaldisierung wegen Polio und einem diagnostizierten schweren Lungenleiden, also wurde ich mit 19 Jahren aus dem Verkehr gezogen. Aber das Leben ging weiter. Bis zur Wende hat man mir die Möglichkeit geschaffen, drei Stunden in Heimarbeit als

Maschinenschreiberin für den VEB Mikroelektronik Erfurt, Abteilung Materialwirtschaft, zu arbeiten. Dadurch konnte ich mir zu meiner kleinen Invalidenrente ein paar Mark dazu verdienen.

Ja, das Wichtigste in meinem Leben war der 4. April 1974, denn an diesem Tag ist mir Heinz, (mein Mann seit 36 Jahren) in Thermalbad Wiesenbad über den Weg gelaufen. Es war Liebe auf den ersten Blick – beiderseitig. Ich sagte zu meinen Mitkurenden: Das ist meiner! Und er sagte zu seinem Kumpel: Finger weg, das ist meine! So war's um geschehen! Es stellte sich heraus, wir waren beide aus Erfurt, hatten beide in den 60iger Jahren im Erfurter Rathaus gearbeitet, uns aber nie gesehen. Wir mussten erst in meine, nun unsere zweite Heimat Wiesenbad zur Kur fahren, um uns zu finden. Drei Monate nach unserem Kennenlernen waren wir verheiratet. Es ging also wie's Bretzel backen.

Einige Deiner Werke wandern mit der Ausstellung „polio kreativ“ seit 2006 durch Deutschland. Du hattest bis dahin bereits zahlreiche Ausstellungsbeteiligungen und Personalausstellungen. Warst Du schon immer so kreativ, oder wie bist Du zur Kunst gekommen?

Undine: Bis ca. 1980/81 war die Musik, genauer gesagt der Gesang, mein Hobby und Lebensinhalt, z. B. in einem Schlagerchor des VEB Funkwerk Erfurt.

Das gemeinsame Leben nach meiner Heirat hatte viel mit bildkünstlerischem Gestalten zu tun, meinerseits zunächst als beobachtender Begleiter. 1981 gründete mein Ehemann Heinz einen Zirkel Malerei/Grafik. Ich wurde Gründungsmitglied, es begannen eigene künstlerische Ambitionen.

Uschi Schäfer hat die 63-Jährige, die sie seit über 36 Jahren aus Thermalbad Wiesenbad kennt, gebeten, ein wenig über ihr Leben zu berichten.

Wen es einmal gepackt hat, den lässt es nicht mehr los. Bis zum heutigen Tag existiert der Zirkel. Ich gehöre zum Vereinsvorstand und kümmere mich um die Finanzen.

Du arbeitest relativ großformatig. Das stelle ich mir besonders bei den Holzschnitten körperlich sehr anstrengend vor. Wie schaffst Du das mit Deiner Behinderung? Hat Deine Physiotherapeutin dann immer viel Arbeit mit Dir?

Undine: Es ist in der Tat körperlich sehr anstrengend, vor allem das Drucken bzw. das Farbeinwalzen der Druckstöcke. So musste ich mich leider von dieser Technik verabschieden. So musste ich mich leider von dieser Technik verabschieden. Wir haben auch maschinelle Hilfsmittel getestet, aber auch dazu reicht die Kraft nicht mehr. Drucken ist natürlich auch Kollektivarbeit, Arbeitsteilung macht es möglich.

Ja, du hast recht, Physiotherapeuten im Erfurter Bewegungszentrum oder Therapeuten in Thermalbad Wiesenbad, wo wir uns jährlich aufhalten, geben sich die größte Mühe, mich fit zu halten.



Mecklenburger Land

Ich habe von Dir schon Aquarelle, Acrylmalerei und Grafiken gesehen. Welches ist Deine Lieblingstechnik.

Undine: Aquarelle und Acryl (eine Technik, die die Vorteile der Acrylfarben mit denen der Aquarellfarben miteinander verbindet) sind mir am liebsten, weil am wenigsten anstrengend. Die Arbeiten entstehen aus der Vorstellung nach entsprechenden Erlebnissen. Wir Polioten können uns ja die Motive nicht erlauben. Aber genauso gern zeichne ich skurrile Dinge, die man dann vielleicht in eine Radierung umsetzen kann.

Wie arbeitest Du bei den Computergrafiken, hast Du das Bild bereits fertig im Kopf, oder lässt Du es sich entwickeln?

Undine: Und nun habe ich mich an die Computergrafik gewagt, es sind die ersten Versuche. Der Computer hat mich eigentlich von der Malerei etwas weggeholt, zum Bedauern meines Mannes. Bildbearbeitung, Bildcollagen, Bildmontagen usw. treten in den Vordergrund.

Wie in den anderen Techniken ist alles ein Wechsel zwischen Versuch und Irrtum. Die Vorstellungen sind mehr oder weniger vorhanden, es gibt bei uns im Zirkel einen Satz: Es malt mich! Ein Prozess, der bei jedem anders verläuft und schwer zu beschreiben ist. Bei mir gibt es z. B. keine Skizzen, es geht gleich richtig los, ohne viel zu überlegen! Sonst würde ich die Geduld verlieren.

Die meisten Deiner Gemälde strahlen Lebensfreude und Optimismus aus, auch durch ihre strahlenden Farben. Bei Deinen Grafiken fällt mir auf, dass manche sehr traurig, ja sogar bedrohlich wirken. Wie kommt das?

Undine: Nur durch Freude, die man sich im Leben selbst machen muss, mit anderen zusammen ist Leben erst wirklich lebenswert. Optimismus ist dabei wichtig, aber es gibt auch die andere Seite, die man nicht ausblenden kann. Optimismus, Freude, Trauer und auch Ängste machen die Wirklichkeit aus, alles andere führt zu Illusionen in positiver oder negativer Weise.

Du lachst so gerne und steckst andere mit Deinem Lachen an. Dieser traurige Clown auf dem Farbholzschnitt „Zwei Seelen“, der so mühsam einen Mundwinkel zum Lächeln verzieht und dessen Auge auf der „lächelnden“ Seite ebenfalls ganz traurig blickt, bist Du das auch?

Undine: Mein Großonkel war Artist und Clown, meine Tante Tänzerin und Schauspielerin. Er war ein begnadeter Komiker, deshalb greif ich dieses Thema immer wieder auf. Die Arbeit des Clowns widerspiegelt Freude und Trauer, macht Niederlage und Traurigkeit zum Wiederlachen. Beide hatten ihre Tochter immer mit auf Tournee, die Kleine hatte schwere Leukämie. Sie haben während einer Veranstaltungsreise eine Stunde vor ihrem Auftritt ihre gerade verstorbene 10-jährige Inge im Hotelzimmer zurücklassen müssen.

Kann Leben traurig komischer sein? Hinter einer Clownsmaske sieht man das wirkliche Leben nicht!

Es gibt viele Menschen, die gern malen möchten, aber meinen, sie hätten kein Talent. Kannst Du denen einen Rat geben?

Undine: Einfach anfangen, probieren, ohne Angst vor neuen Herausforderungen. Nicht alles muss gelingen. Man darf nicht die Zwangsvorstellung haben, jetzt muss es ein ganz tolles Bild werden.

Was fällt Dir zum Thema: Kreativität und Behinderung ein?

Undine: Das Beste, was einem Menschen mit Behinderung passieren kann, ist die Begegnung mit der Kunst, ob als Kunstkonsument oder Produzent. Immer ist es eine Bereicherung, aber das weißt du ja selbst, liebe Uschi!

Liebe Undine, wir danken Dir für das Gespräch und wünschen Dir noch viele Ideen für neue Bilder und vor allem Kraft, diese Ideen umzusetzen.

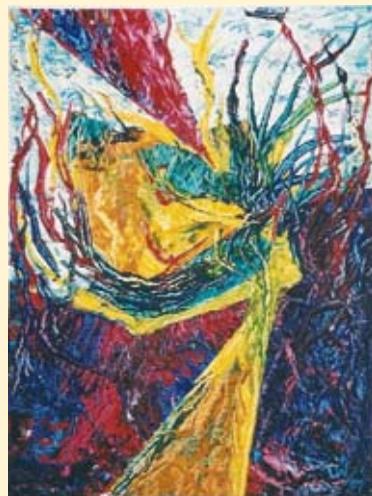
*Das Gespräch führte Uschi Schäfer, Poliogruppe Jena
Die Bilder stellte Familie Walther zur Verfügung*



Zwei Seelen



Kassandra



Bildgeburt

Straßenmusiker mit und ohne Polio aus Kinshasa Staff Benda Bilili in Berlin

von Andrea Schatz

Rockkonzerte sind nicht so meine Sache. Aber eine Rund-Mail von Ursula Lehmann, einer Berliner Aktivistin vom Spontanzusammenschluss Mobilität für Behinderte, entfachte meine Neugier: „Auf einer Deutschlandtournee gibt Staff Benda Bilili am 15. August 2010 ein Konzert in Berlin. Die Musiker kommen aus Kinshasa und dort von der Straße, Flüchtlinge des nicht enden wollenden Kongo-Bürgerkriegs. Die meisten sind nach einer Polio-Erkrankung behindert. Sie spielen, singen und tanzen in selbst konstruierten Rollstühlen oder auf Krücken.“

Uschi Lehmann hatte sich dafür eingesetzt, dass für den Auftritt von Staff Benda Bilili im Haus der Kulturen der Welt mehr als üblicherweise fünf Rollis Einlass bekommen und hatte 60 Plätze für Gäste im Rollstuhl ausgehandelt.

Da musste ich doch hin! Und ich bereute es nicht. Im Gegenteil: Die Musik fuhr mir wie Dynamit ins Blut und in die Glieder. Auf der Bühne acht Musiker: vier Polios im Rollstuhl, einer auf Achsel-Holzkrücken und drei Fußgänger, die mit einer Mischung aus Rumba, Funk, Blues und Reggae die Stimmung einheizten.

Gebannt verfolgte ich das Spiel auf einer selbst gebauten, elektrisch verstärkten, einsaitigen Laute, die aussah wie eine Gießkanne aus festem Papier. Der Musiker entlockte ihr faszinierende Töne.

Zusammen mit dem Schlagzeuger, drei Gitarristen und drei Sängern erklangen Rhythmen von kubanischer Lässigkeit, die plötzlich explodierten, zum Tanz aufriefen und mich mitten in die Dritte-Welt-Metropole versetzten.

Die Texte auf Lingála und zum Teil auf Französisch verstand ich nicht – aber was ich spürte, war unbändige Lebensfreude und Lebenskraft.

Staff Benda Bilili singen von Armut, Ausbeutung und Korruption, vom Schicksal der Obdachlosen und der Straßenkinder in den Straßen Kinshasas. Aber trotz der ernsten Themen haben die Songs stets eine optimistische Botschaft.

Plötzlich hörte ich das Wort „Polio“. Auf Nachfrage erfuhr ich, dass der Song Eltern auffordert, ihre Kinder gegen Polio impfen zu lassen, sie zur Schule zu schicken und sich gut um sie zu kümmern, ob behindert oder nicht.

Staff Benda Bilili – das ist Lingála und bedeutet „Öffne dein Bewusstsein – Mache das Verborgene sichtbar“. Der Name ist Programm.

Berlin, Regionalgruppe 21 - PolioTeam Nord





Die Serie umfasst folgende Themen:

1. Rechtsschutzversicherung und Prozesskostenhilfe
2. Umgang mit und Beratung durch Leistungsträger
- 3. Antrag**
4. Mitwirkungspflichten
5. Anhörung
6. Einstweilige Anordnung
7. Untätigkeitsklage, Beschwerde
8. Selbstbeschaffung von Leistungen
9. Gutachten
10. Bescheid
11. Widerspruch
12. Widerspruchsbescheid
13. Klage
14. Anfechtung von Bescheiden
15. Beispiel 1 - Stationäre Reha: Nur alle vier Jahre?
16. Beispiel 2 - Schwerbehinderung und Merkzeichen
17. Beispiel 3 - Hilfsmittel Rollstuhl
18. Beispiel 4 - Erwerbsminderungsrente

3. Antrag

Im Zusammenhang mit der Beantragung von Leistungen stellen sich zwei wesentliche Fragen: Bei wem stelle ich den Antrag und wie?

Bei der Beantwortung der ersten Frage ist vor allem die gesetzliche Krankenversicherung (GKV) in der Pflicht. Diese muss über alle sozialen Angelegenheiten beraten. D.h., wenn Sie nicht wissen, an wen Sie sich zu wenden haben, fragen Sie erst mal bei Ihrer Krankenkasse nach, ausnahmsweise telefonisch. Diese muss, sofern sie nicht zuständig ist, den jeweils zuständigen LT benennen¹. Benennen meint jedoch nicht eine pauschale Auskunft wie „damit müssen Sie zum Versorgungsamt“, sondern mindestens Anschrift und Rufnummer. Die Auskunftspflicht der GKV erstreckt sich darüber hinaus auf alle Sach- und Rechtsfragen, die für die Auskunftssuchenden von Bedeutung sein können. Der Gesetzgeber verpflichtet die GKV sogar dazu, mit den anderen LT mit dem Ziel zusammenzuarbeiten, eine möglichst umfassende Auskunftserteilung durch eine Stelle sicherzustellen. Wenn erkennbar ist, dass ein Auskunftssuchender einen Antrag auf Sozialleistung stellen möchte, hat jeder LT darauf hinzuwirken, dass ggf. Antragsformulare eingereicht, klare Anträge gestellt und unvollständige Angaben ergänzt werden. Schließlich haben unzuständige LT Anträge an den jeweils zuständigen weiterzuleiten². Demzufolge dürfen Sie beispielsweise einen Antrag an das Versorgungsamt auch bei Ihrer Krankenkasse, im Gemeindeamt oder sogar, im Falle

eines Auslandsaufenthalts, bei den amtlichen Vertretungen der BRD im Ausland abgeben.

Zum „Wie“. Ich rate dringend von mündlichen Anträgen ab. Ein Gespräch am Telefon oder in der Filiale der Krankenkasse sollte stets nur der eigenen Information dienen. Anträge jedoch sind aus Gründen der Rechtssicherheit immer schriftlich zu stellen. Hierzu würde ein handschriftlich beschriebener Zettel genügen, worauf steht:

Beispiel 1

Hiermit stelle ich bei Ihnen einen Antrag auf Gewährung einer Kur zum nächstmöglichen Zeitpunkt. Informieren Sie mich bitte schriftlich darüber, wie in dieser Sache weiter zu verfahren ist.

Ein solcher Dreizeiler ist juristisch ausreichend. Der LT kann anhand dieser Zeilen erkennen, dass ein Antrag vorliegt und Sie die Leistung nicht irgendwann, sondern so schnell wie möglich erwarten. Sodann ist er verpflichtet, ggf. notwendige Formulare zuzusenden, nachzufragen, ob etwa eine stationäre Reha-Maßnahme gemeint ist und Ihnen alle notwendigen Informationen zu geben, welche für eine Entscheidung erforderlich sind. Der Gesetzgeber verpflichtet übrigens alle LT, darauf hinzuwirken, dass jeder Berechtigte die ihm zustehenden Sozialleistungen in zeitgemäßer Weise, umfassend und zügig erhält. Daran sollten Sie den Mitarbeiter des LT erinnern, wenn Sie von ihm Monate nach Stellung des Antrags nichts gehört bzw. gelesen haben.

Für das Bescheidverfahren ist es wichtig, dass ein Antrag beim LT nachweislich ankommt. Ohne einen solchen Zugang könnte er sich, etwa nach monatelanger Untätigkeit, möglicherweise mit der Behauptung vor rechtlichen Folgen schützen, er habe gar keinen Antrag erhalten. Deshalb sollten Sie in Wohnortnähe den Antrag direkt beim LT abgeben und sich den Eingang auf der Antragskopie mit Datum, Unterschrift und Stempel bestätigen lassen. Ansonsten empfehle ich Ihnen, bei allen wichtigen Schreiben nach der Methode Fax + Brief zu verfahren (s. Artikel 2 dieser Serie).

Der Antrag könnte so aussehen:**Beispiel 2**

Name
 Anschrift

 Landesamt für Soziales und Versorgung

 Straße
 PLZ, Ort
 Datum
 Vorab per Fax: Fax-Nr. - insgesamt eine Seite

 Antrag auf GdB / Merkzeichen

 Sehr geehrte Damen und Herren,

 hiermit beantrage ich einen GdB von 100 sowie die Merkzeichen „G“ und „RF“ zum nächstmöglichen Zeitpunkt. Bitte informieren Sie mich schriftlich darüber, wie in dieser Sache zu verfahren ist. Sollten Sie noch Angaben oder Unterlagen von mir benötigen, stehe ich Ihnen selbstverständlich zur Verfügung.

 Mit freundlichem Gruß

 Unterschrift

Mit einem solchen Antrag setzen Sie das Sozialrechtsverfahren in Gang und lösen Handlungspflichten des LT sowie den Beginn von Fristen aus. Sie haben sich entschieden, den Sozialrechtsweg zu beschreiten, notfalls bis zum Bundessozialgericht.

Meine Erfahrung

Manche Menschen stellen aus falscher Zurückhaltung keine Anträge oder nur, weil sie nicht wissen, wo und wie sie ihn stellen sollen. Wer jedoch einen Antrag gestellt hat, merkt zumeist, dass dieser eher unkompliziert ist. Die LT arbeiten mit Formularen, die alle wichtigen Fragen stellen, welche zur Bearbeitung von Anträgen erforderlich sind; notfalls fordern Sie von den Antragstellern ergänzende Informationen oder Unterlagen.

Mein Rat

1.
 Sie sollten grundsätzlich immer Anträge stellen, schon wenn Sie denken, dass Sie vielleicht einen Anspruch haben könnten, z. B. weil Sie davon gehört haben.

2.
 Stellen Sie die Anträge immer schriftlich, am besten nach der Methode „Fax + Brief“.

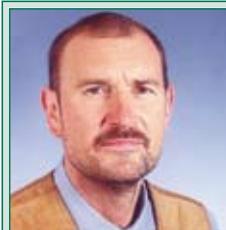
3.
 Heben Sie sich von allen Anträgen und sonstigen Schreiben an die Leistungsträger Kopien auf!

Thema des nächsten Artikels sind Ihre Mitwirkungspflichten im Sozialrechtsverfahren.

Es würde mich freuen, wenn Sie mich über Ihre eigenen Erfahrungen zum Thema informieren würden. Da ich Patienten deutschlandweit verrete, sind alle Einzelfälle für meine Arbeit wichtig. Bitte rufen Sie mich an oder schreiben Sie mir. Ich werde mich in jedem Fall bei Ihnen melden. Für Ihre „Mitarbeit“ möchte ich mich bereits vorab bedanken. Gestatten Sie mir, Sie auch auf meine telefonische Rechtsberatung für Verbandsmitglieder hinzuweisen:
mittwochs 19.00 bis 20.00 Uhr unter 030 99272893.
 Ich freue mich auf Ihre Anrufe.

Leif Steinecke

¹ SGB I, § 15, ² SGB I, § 16, ³ SGB I, § 17

**Kontaktadresse**

Leif Steinecke,
Rechtsanwalt
 Rebhuhnwinkel 46
 16356 Ahrensfelde (b. Berlin)
 Tel.: 030 9927 2893

Termine/Vorschau**20 Jahre BV Polio e. V.**

Liebe Mitglieder des Bundesverbandes, im kommenden Jahr feiert der Bundesverbandes Poliomyelitis sein 20-jähriges Bestehen.

Hier einige Daten zur Festveranstaltung:

Termin: 01. Oktober 2011
Zeit: 9.30 Uhr – 14.00 Uhr
Ort: Stadthalle in Neusäß bei Augsburg

Das Programm wird nachgereicht.

Damit Sie frühzeitig planen können, hat Frau Miehle-Zesch eine Liste mit geeigneten Unterkünften erstellt, zu erfragen in der Geschäftsstelle.

Vorstandswahlen 2011

Informationen des Wahlausschusses *von Birgit Müller; Sprecherin Wahlausschuss*

Der Wahlausschuss wird Ihnen nachstehend einige Informationen zu den im Jahr 2011 stattfindenden Vorstandswahlen geben.

Gemäß Neufassung unserer Satzung vom 17.05.2008 werden die Mitglieder des Vorstandes nicht wie bisher entsprechend der zu besetzenden Ämter gewählt, sondern im Wege der Gesamtwahl.

Die Wahl erfolgt schriftlich in der Mitgliederversammlung 2011 oder per Briefwahlverfahren auf vorbereiteten Stimmzetteln. Da die Stimmabgabe in der Mitgliederversammlung mittels verdeckter Stimmzettel erfolgen wird, ist jedem Mitglied freigestellt, die Stimmabgabe in einer dafür bereitgestellten Wahlkabine vorzunehmen.

Die Modalitäten des Briefwahlverfahrens wird der Wahlausschuss ausführlich in der Ausgabe 01/2011 der Polio-Nachrichten erläutern. In dieser Ausgabe werden wir für alle Mitglieder auch die Satzung und die Wahlordnung abdrucken, so dass jeder die Einzelheiten selbst noch einmal nachlesen kann.

Der Vorstand besteht aus mindestens drei, höchstens sieben Personen. Die Vorstandsmitglieder werden auf vier Jahre gewählt. Wiederwahl ist zulässig. Sollte bei der Wahl die erforderliche Mindestzahl, jedoch nicht die mögliche Höchstzahl von Kandidaten gewählt werden, gilt dies als Entscheidung der Mitgliederversammlung, die Anzahl der Vorstandsmitglieder insoweit zu beschränken. Es findet kein weiterer Wahlgang statt.

Jedes wahlberechtigte Mitglied kann höchstens so viele Stimmen abgeben, wie Kandidaten gewählt werden können. Gewählt sind die Kandidaten, die die meisten gültigen Stimmen auf sich vereinigen. Gibt es mehrere Kandidaten mit gleicher Stimmenzahl und sind nicht genügend Vorstandssitze vorhanden, entscheidet das Los. Die nicht gewählten Kandidaten kommen in der Reihenfolge ihrer erhaltenen Stimmen auf eine Nachrückerliste.

Scheidet ein Vorstandsmitglied vor Ablauf der Amtszeit aus, so wird der Vorstand aus der Nachrückerliste für die noch verbleibende Amtszeit des ausgeschiedenen Mitglieds ergänzt. Ist keine Nachrückerliste vorhanden, kann sich der Vorstand aus den Reihen der Mitgliedschaft für die verbleibende Amtszeit selbst ergänzen.

Da für die Vorstandswahlen das Briefwahlverfahren zur Anwendung kommt, weist der Wahlausschuss entsprechend § 7, Abs. 9, der Satzung ausdrücklich auf die Besonderheiten dieses Paragraphen hin.

Jedes stimmberechtigte Mitglied hat eine Stimme in der Mitgliederversammlung. Es kann maximal fünf weitere Mitglieder im Verfahren der Vollmachtenerteilung vertreten.

Für die Wahl des Vorstandes gilt diese Regelung nicht. Deshalb erhält jedes an der Mitgliederversammlung teilnehmende Mitglied nur einen Stimmzettel.

Der Wahlausschuss bittet alle Bewerber, die für eine Vorstandsposition kandidieren wollen, ihre Bewerbungen bis spätestens 05. Februar 2011 (Posteingang) über die Geschäftsstelle an die Sprecherin des Wahlausschusses zu senden. Gleiches gilt für Vorschläge von Kandidaten.

Die Bewerbung sollte in kurzer Form erfolgen und folgende Kriterien enthalten:

Familiennamen, Vorname, Geburtsdatum, Wohnort, Beruf, wenn möglich ein Bild und einen kurzen Textbeitrag, aus welchen Gründen die Bewerbung erfolgt und welche Vorstellungen und Ziele Sie damit verbinden.

Für Rückfragen stehen Ihnen der Vorstand, der Wahlausschuss und die Mitarbeiterinnen der Geschäftsstelle zur Verfügung.

Vorstellung Wahlausschuss:

Birgit Müller, Sprecherin des Wahlausschusses
52 Jahre, verheiratet.

Nach erfolgreicher Ausbildung zur Bürokauffrau seit 32 Jahren als Personalsachbearbeiterin und Lohnbuchhalterin im Bereich Personalwesen/Lohnbuchhaltung tätig.

Aufgaben im BV: stellvertretende Gruppensprecherin RG 23, Braunschweig, Schatzmeisterin im LV Niedersachsen,

Werner Tintrop, 64 Jahre, verheiratet,

Gelernter Buchdrucker, zuletzt als Abteilungsleiter, seit Oktober 2006 Rentner.

Aufgaben im BV: Landessprecher für Nordrhein-Westfalen, Mitglied im Wahlausschuss

Maria-Regina Hupperich, 66 Jahre, verwitwet.

Nach einer Ausbildung zur Hotelkauffrau habe ich von 1960 an diesen Beruf bei verschiedenen Arbeitgebern ausgeübt. Durch eine schwere Erkrankung musste ich den Beruf aufgeben. Im Zuge einer Umschulung habe ich die Verwaltungsprüfung I gemacht. Ab 1980 bis Ende 1999 war ich an der Fachhochschule Bielefeld im Personalbereich tätig. In dieser Zeit bin ich auch 10 Jahre lang Vertrauensfrau für Schwerbehinderte gewesen. Von ca. 1995 bis 1999 habe ich allein die Kontaktstelle des BV in Bielefeld vertreten. Zur Zeit bin ich Mitglied des Wahlausschusses.

REHACARE 2010

Bundesverband Polio e. V. auch in diesem Jahr wieder dabei



Der Bundesverband Polio e. V. war auch in diesem Jahr wieder unter dem Dach der BAG SELBSTHILFE mit einem Stand auf der REHACARE vertreten. Und da die Messe in diesem Jahr mit seinem Produktangebot an das des Jahres 2008 anschließen konnte, fanden sehr viele Betroffene den Weg an den Polio-Stand. Aber auch viele Physio- und Ergotherapeuten nutzten die Gelegenheit, sich über die Spezifik bei Polio-Patienten zu informieren und sich entsprechendes Material für ihre tägliche Arbeit mitzunehmen.

Laut Veranstalter fanden insgesamt 52 500 Fachbesucher und Betroffene den Weg in die Messehallen, um sich über Produkte, Dienstleistungen und neue Erkenntnisse zu informieren, die 801 Aussteller aus 29 Ländern vorstellten. Damit konnte nicht nur die Besucherzahl des Vorjahres (48 000) deutlich übertroffen werden, die Messe knüpfte auch an das Topergebnis von 2008 an. Damals besuchten 52 000 Menschen die Fachmesse.

Wieder einmal glänzte die Messe mit einem enormen Angebot an hoch technisierten Hilfsmitteln. Für viele Betroffene bleibt dabei oft die Frage offen, wie sich der Einzelne im Dschungel der Vergabemechanismen orientieren und tatsächlich von den Neuerungen profitieren kann.

Antworten versuchte u. a. das Aktionsbündnis „Mein Hilfsmittel – meine Wahl“ zu geben, das eine Podiumsdiskussion zum Thema „Politischer Reformeifer: Wo bleibt der Patient? Wie muss die Hilfsmittelversorgung der Zukunft aussehen?“ veranstaltete.

Welche Konsequenzen Ausschreibungen der Gesetzlichen Krankenkassen bei der medizinischen Hilfsmittelversorgung haben können, hat das Aktionsbündnis mit dem „Schwarzbuch Medizinische Hilfsmittelversorgung“ gezeigt. Wer sich genau über seine Rechte als Patient informieren möchte, der sei verwiesen auf die vor Kurzem erschienene Broschüre „Meine Rechte als Patient. Leitfaden für Nutzer von medizinischen Hilfsmitteln“, herausgegeben vom Aktionsbünd-



nis in Zusammenarbeit mit den Rechtsanwälten Hartmann aus Lünen. Diese Broschüre kann online heruntergeladen werden auf der Website www.buendnis-meine-wahl.de und dort auch per Post bestellt werden.

Für Poliobetroffene sind nicht immer die großen Neuerungen wichtig. Ein Rollstuhl mit einem Gewicht von unter neun Kilo, wie z. B. der Woltornus Tukan von der Firma Otto Bock, wäre sicher eine tolle Sache – in der Realität sind die Kostenträger nur sehr schwer, wenn überhaupt für diese Sache zu begeistern. Was uns immer wieder Sorgen bereitet sind Handgriffe an allen nur möglichen Stellen, zu Hause aber auch auf Reisen. In Hotels sind die Verhältnisse auch in sogenannten behindertengerechten Zimmern nur selten optimal. Da helfen oft die Griffe mit den Saugtellern. Allerdings kann man nicht immer wirklich sicher sein, ob die Dinger im Ernstfall tatsächlich halten. Die Firma Roth aus Altensteig im Schwarzwald hat nun eine interessante Neuerung in Ihre Produkte eingebaut. Eine Sicherheitsanzeige signalisiert, wann der Saugteller wieder neu befestigt werden muss, damit auf den Haltegriff auch hundertprozentig Verlass ist.



Sprecherseminar des BV Polio e. V.

von Margit Glasow

In diesem Jahr fand das Sprecherseminar des Bundesverbandes Polio wieder in dem völlig barrierefreien Haus-Rheinsberg – Hotel am See statt. Im Vordergrund der Tagung vom 21. bis 24. Oktober standen erneut die Schulung und der Gedankenaustausch der Regionalgruppensprecher. Welch großer Bedarf an Austausch und Information besteht, zeigte sich vor allem in den verbandsinternen Besprechungen, in denen viele Fragen von Seiten der Teilnehmerinnen und Teilnehmer aufgeworfen wurden.

Unter anderem ging es dabei um die Darstellung der Regionalgruppenarbeit vor Ort in den Polio-Nachrichten. Margit Glasow, Pressesprecherin des Bundesverbandes, wies in einem kleinen Vortrag darauf hin, wie wichtig es sei, die inhaltlichen Schwerpunkte der Arbeit in den Mittelpunkt der Darstellung zu rücken und immer zu überlegen, was für die Außenwirkung des Vereins wichtig sei.

Aus dem Plenum wurde der Wunsch geäußert, das Thema „Älter werden in der Polio-Selbsthilfe“ zu diskutieren. Spontan wurde eine Arbeitsgruppe gebildet, die im kleinen Kreis die Arbeit zu diesem Punkt aufnahm.

Einen großen Raum nahm das Thema Orthesenversorgung ein. So hielt Herr Seifert zusammen mit seinem Orthopädietechnikmeister Herrn Leimgruber einen Vortrag über die Orthesenversorgung bei Poliobetroffenen, unterlegt und ergänzt von den Kommentaren und einem anschließenden Vortrag von Dr. Friedemann Steinfeldt aus ärztlicher Sicht. Die anschließende Fragerunde zeigte, dass die Orthesenversorgung bei Polio-Betroffenen ein viel diskutiertes und schwieriges Thema ist. Nicht vergessen sollte man aber, dass für viele Polio-Betroffene auch der Rollstuhl eine gute Alternative darstellen kann.

In der abschließenden Auswertung wurde die Sprechertagung als insgesamt sehr positiv eingeschätzt. Besonders wurden das Hotel und seine Barrierefreiheit gelobt – insbesondere auch hinsichtlich seiner Möglichkeiten für Gruppen von Rollstuhlfahrern. Kritisch wurde angemerkt, dass es für Rollstuhlfahrer und Gehbehinderte, die an Stützen laufen, nicht immer leicht ist, am Buffett zu essen. Dort hätte sich manch einer mehr Unterstützung von Seiten des Service-Personals gewünscht.

Insgesamt jedoch wieder einmal eine gelungene Tagung mit vielen hervorragenden Programmteilen.

Der erste Vorsitzende des Bundesverbandes, Hans-Joachim Wöbbeking, dankte in einer Schlussrunde am Sonntagvormittag allen Teilnehmern und Referenten für ihre rege und konstruktive Mitarbeit. Er wies nachdrücklich darauf hin, dass die Veranstaltung nur durch die finanzielle Unterstützung des Bundesgesundheitsministeriums und der BARMER GEK realisiert werden konnte.

Alte Parkausweise für behinderte Menschen:

Gültigkeit verfällt zum 31.12.2010

Im Jahr 2001 wurde der Parkausweis für behinderte Menschen nach europäischem Muster eingeführt. Die alten, noch nicht EU-weiten Ausweise, die vor 2001 ausgegeben wurden, verlieren zum 31. Dezember 2010 ihre Gültigkeit. Daher empfiehlt der Sozialverband VdK Deutschland allen Betroffenen, die noch einen alten Parkausweis besitzen (vor 2001), rechtzeitig den neuen Ausweis zu beantragen. Ab dem 1. Januar 2011 gelten nur noch die neuen Parkausweise. Sie sind EU-weit gültig; beim Parken gelten die Bestimmungen des jeweiligen Landes.

Im Unterschied zu den alten Parkausweisen werden im neuen EU-Parkausweis die persönlichen Informationen (Name, Passfoto) ausschließlich auf der Rückseite eingetragen. So wird vermieden, dass persönliche Daten für jedermann von außen einsehbar sind, wenn der Ausweis im Fahrzeug liegt. Die neuen Ausweise können dort beantragt werden, wo man auch den alten, nur im Inland gültigen Parkausweis beantragt hat. In der Regel ist dies beim Straßenverkehrsamt oder bei der Gemeindeverwaltung vor Ort möglich. Der alte Ausweis wird dann eingezogen. Für den EU-weiten Parkausweis wird ein Passfoto benötigt.

Mehr Informationen zum Thema Behindertenparkplätze: <http://www.vdk.de/de9229>

(Quelle: Sozialverband VdK Deutschland)

Blutfette:

Verzehr von Nüssen wirkt sich günstig aus

Viele diätbewusste Menschen meiden Nüsse, weil sie einen hohen Fett- und damit Energiegehalt haben. Die meisten Fettsäuren sind jedoch ungesättigt. Da aber selten größere Mengen verzehrt werden, hält sich die Kalorienzufuhr in Grenzen. Nüsse werden deshalb von Ernährungswissenschaftlern positiv beurteilt, zumal sie auch noch reich an Ballaststoffen, Spurenelementen und Vitaminen sind. In einer Reihe von epidemiologischen Studien war der Verzehr von Nüssen mit einem deutlich verminderten Risiko von Herz-Kreislauf-Erkrankungen assoziiert. Dies könnte mit den günstigen Wirkungen auf die Blutfette zusammenhängen, wie eine Studie zeigte, an der Männer und Frauen mit normalen Fett- oder erhöhten Cholesterinwerten teilgenommen haben.

Die Auswertungen zeigten, dass der Verzehr von Nüssen die Cholesterin- und Triglyzeridwerte senkt. Auch das Verhältnis von HDL- zu LDL-Cholesterin, also dem „guten“ zum „schlechten“ Cholesterin, verbesserte sich. Insbesondere schlanke Menschen und solche mit hohen Cholesterinwerten profitieren besonders wie auch Personen mit einer sogenannten westlichen Kost (rotes Fleisch, Süßspeisen, gesättigte Fette und Weißmehlprodukte). Dies macht Nüsse

zu einer interessanten unterstützenden Therapieoption für Patienten mit erhöhten Fettwerten.

(Quelle: Deutsches Ärzteblatt)

Rheuma:

Erhöhtes Risiko für Herzinfarkt und Schlaganfall

Etwa 440 000 Menschen in Deutschland leiden an einer rheumatoiden Arthritis. Bei dieser häufigsten entzündlich-rheumatischen Erkrankung greift das Immunsystem körpereigenes Gewebe in den Gelenken an. Es kommt zu einer Entzündung, die nicht nur den Bewegungsapparat betrifft, sondern zum Beispiel auch die Wände der Blutgefäße. Zudem tritt bei Rheumapatienten vermehrt eine Verkalkung der Gefäße, eine Arteriosklerose, auf. Sie haben dadurch ein um 30 bis 60 Prozent höheres Risiko, einen Herzinfarkt oder Schlaganfall zu erleiden. Eine besonders schädliche Wirkung hat das Rauchen, denn die Inhaltsstoffe des Tabaks begünstigen die Bildung von entzündungsfördernden Antikörpern. Gleichzeitig verschlechtern sie die Blutversorgung zum Gelenkknorpel. Ein Rauchstopp führt nicht nur dazu, dass die Krankheit milder verläuft und die Medikamente besser helfen. Er senkt auch das Risiko für Begleiterkrankungen an Herz und Niere. Eine frühzeitige Behandlung der rheumatischen Erkrankung schützt ebenfalls Herz und Blutgefäße. Da sie die Entzündung im Körper hemmen, lindern bestimmte Rheumamedikamente nicht nur die Gelenksbeschwerden. Sie können darüber hinaus auch Herz-Kreislauf-Erkrankungen verhindern, wie Fachärzte und Wissenschaftler auf dem Jahreskongress der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie berichteten.

(Quelle: Bundesverbandes Niedergelassener Kardiologen)

Windpocken und Gürtelrose

Ein Erreger, aber zwei Krankheitsbilder

Windpocken sind eine weltweit verbreitete, sehr ansteckende Krankheit, die durch das Varizella-Zoster-Virus hervorgerufen wird. Dieses Virus ist aber gleichzeitig auch der Erreger der sog. Gürtelrose, auch Herpes zoster oder kurz Zoster genannt. Wie ist das möglich? Die Antwort: Eigentlich ist die Gürtelrose „nur“ eine erneute Aktivität des Windpocken-Virus.

Die Ansteckung mit Windpocken erfolgt von Mensch zu Mensch durch direkten Körperkontakt oder seltener durch Tröpfcheninfektion (Krankheitsübertragung durch Sekrettröpfchen aus der Atemluft). Doch wer das Virus einmal in sich trägt, wird es nicht wieder los: Die Symptome der Windpocken heilen zwar ab, und die Ansteckungsphase geht vorüber, aber die Viren überdauern in Schaltstellen von Nerven (Ganglien) und können vor allem im höheren Lebensalter, bei allgemeiner Abwehrschwäche und in Stresssituationen wieder

aktiv werden. Und das äußert sich in den Krankheitszeichen einer Gürtelrose, die hauptsächlich durch einen schmerzhaften, streifenförmigen Hautausschlag mit Blasen auf einer Körperseite in Erscheinung tritt. Patienten mit Gürtelrose sind nur über die typischen Hautbläschen ansteckend (nicht wie bei den Windpocken durch Tröpfcheninfektion mit der Atemluft!), aber sie infizieren Ungeschützte nicht mit Gürtelrose, sondern mit Windpocken. Umgekehrt stellt ein windpockenkrankes Kind keine Infektionsquelle für eine Gürtelrose dar. An Gürtelrose kann also nur erkranken, wer selbst die Windpockenviren in sich trägt, und wenn diese von „innen heraus“ wieder aktiv werden.

(Quelle: dgk)

Grüner Star:

Erhöhtes Sturz- und Unfall-Risiko

Bei einem grünen Star kommt es schleichend zu Gesichtsfeldausfällen, die bei den Betroffenen die Wahrnehmung an den Gesichtsfeldrändern erheblich einschränken – meist ohne dass diese es bemerken. Die Folge: Es kommt gehäuft zu Stürzen und Unfällen.

Das Tückische des grünen Stars ist, dass die zentrale Sehschärfe, beispielsweise beim Lesen, selbst bei einem fortgeschrittenen Sehnervenschaden lange Zeit nicht beeinträchtigt ist, wogegen immer mehr Objekte außerhalb des Gesichtsfeldzentrums übersehen werden. Die Patienten haben Schwierigkeiten, Treppen zu steigen oder Schwellen und Gehsteigränder wahrzunehmen, was zahlreiche Gefahren mit sich bringt: Studien zeigen, dass das Sturzrisiko bei Glaukompatienten bis zu viermal höher ist als das von gesunden Menschen.

Das Glaukom gehört nach Angaben der Deutschen Ophthalmologischen Gesellschaft zu den häufigsten Ursachen für Schenkelhalsbrüche im Alter. Eine große Gefahr birgt das Glaukom auch, wenn Betroffene Auto fahren. Die Einschränkung der Fahrtüchtigkeit wird aber vom Patienten nicht wahrgenommen: Plötzlich vom Rand her auftauchende Gefahren können leicht übersehen werden. Hinzu kommt, dass im Spätstadium der Erkrankung die Wahrnehmung von Hell und Dunkel durch den allmählichen Verlust der Sehnervenzellen eingeschränkt ist, so dass Betroffene dunkle Objekte dann auch im zentralen Gesichtsfeld schlechter wahrnehmen; und helle Objekte verursachen früher eine Blendung. Vorsorgeuntersuchungen und eine frühzeitige Diagnostik des grünen Stars sind deshalb umso wichtiger, zumal eine mögliche Erblindung beim grünen Star kein unabwendbares Schicksal ist.

(Quelle: dgk)



Kontaktadresse:

Ruth M. Nitz

Erich-Kästner-Str. 55

63329 Egelsbach

E-Mail: rhg.nitz@t-online.de

Eine fast wahre Weihnachtsgeschichte

Elfriede saß in ihrer Wohnung und war ratlos. Sie hatte einfach keine zündende Idee, wie sie ihren Freunden von der PolioSelbsthilfe in diesem Jahr eine Weihnachtsfreude machen könnte. Und dabei hatte sich Elfriede dieses Jahr ein besonderes Ziel gesetzt. Sie hatte nämlich in den letzten Jahren festgestellt, dass viele ihrer Freunde über all den hektischen Vorbereitungen gar nicht zur Ruhe kamen.

Vor lauter Hektik und Zeitmangel hatte die eigentliche, tiefe Freude über das Weihnachtsgeschehen gar nicht erst entstehen können. Als Elfriede einem Freund von ihren Überlegungen erzählen wollte, antwortete dieser nur: „Sinn? Von Weihnachten? Keine Ahnung und außerdem habe ich gerade sowieso keine Zeit.“

Elfriede erschrak und dachte bei sich: Wozu denn all die Weihnachtsgeschenke, wenn das größte Geschenk, die allergrößte Freude und der Grund der Aufmerksamkeiten in Vergessenheit geraten sind? Elfriede rätselte und gebelte.

Als sie zum Fenster hinausschaute, sah sie plötzlich in der Ferne einen Punkt, der langsam näher kam, und bald erkannte sie ihre Freundin Susanne. Elfriede freute sich sehr über den unerwarteten, seltenen Besuch, stellte schnell Teewasser auf, zündete Kerzen an und stellte ihren selbstgebackenen Schokoladenkuchen auf den Tisch.

Als Susanne ankam, hatte sie in Windeseile einen gemütlichen Teetisch hergerichtet. Die Begrüßung der Freundinnen war sehr herzlich, sie erzählten sich viel, und Elfriede berichtete auch von ihren Sorgen wegen der Geschenke. Da begann Susanne zu sprechen: „Eigentlich bin ich auch gekommen, um dir schnell ein Geschenk zu bringen, aber der liebevoll gedeckte Tisch und deine herzliche Begrüßung haben mich umgestimmt. Ich muss gestehen, ich hatte das wahre Weihnachten eigentlich auch vergessen, aber deine Liebe und Wärme hier ließen mich zur Ruhe kommen. Du hast mir heute nichts geschenkt als deinen wunderbaren Kuchen und den duftenden Tee; und trotzdem hast du mir Weihnachten viel näher gebracht, als alle Geschenke, die ich sonst bekam. Ich danke dir von Herzen.“

Susannes Worte gingen Elfriede noch lange durch den Kopf und plötzlich hatte sie eine Idee. Sie bereitete viele kleine Säckchen vor und packte nur eine Kerze, ein Päckchen Tee, Schokoladenkuchen und einen kleinen Zettel hinein, auf dem stand:

„Lieber Freund von der PolioSelbsthilfe, mit diesen Gaben möchte ich dir die Grundlage für eine gemütliche Advents- und Weihnachtsstunde liefern. Zünde dir die Kerze an, brüh dir den Tee auf und während du den Kuchen isst, freu Dich daran, was Gott an Weihnachten für uns tat.“



Diese Geschichte ist in der Regionalgruppe Bayreuth entstanden. Gerade jetzt in der Weihnachtszeit denken die Mitglieder der Gruppe oft an Elfriede Mertlik, die im Sommer 2009 verstorben ist.

Susanne Müller und die Mitglieder des Bundesvorstandes sowie des Redaktionsteams der Polio-Nachrichten wünschen allen Polio-Betroffenen eine gesegnete Advents- und Weihnachtszeit 2010.

Frohe Weihnachten und ein gutes Neues Jahr



Bitte beachten: Neue E-Mail-Adresse von Pressesprecherin Margit Glasow! polio@margitglasow.de



Die nächste Ausgabe der Polio-Nachrichten erscheint am 15. März 2011
Titelthema: Akutversorgung und Narkose von PPS-Patienten

Redaktionsschluss für Heft 1/2011: 11. Januar 2011