

Endlich...

Ein Rückblick der Patiententage 2012 – Herbstein wir kommen wieder!

Zunächst entschuldige ich mich aufrichtig im Namen des Vorstandes für die viel zu späte Berichterstattung der Patiententage 2012. Das sollte so nicht sein. Ich möchte hier gar nicht um den heißen Brei herumreden. Die totale Erschöpfung, direkt nach der Veranstaltung, hielt mich anfangs davon ab. Im Anschluss geriet es immer mehr ins Hintertreffen, da mich privat viele traurige Schicksalsschläge beschäftigten und ich außerdem selbst im ständigen Kampf mit meiner Gesundheit stand. Meine Kraft war (und ist noch immer) sehr begrenzt. Ich musste mich entscheiden, wofür ich sie einsetzte. Es war eine Zeit, in der es wegen der Neuregelung bzgl. langfristiger Heilmittelverordnungen und Reha-Widersprüchen bei uns hoch herging. Bitte haben Sie/ habt Verständnis, dass ich mich für das Schreiben von Widersprüchen und die Hilfestellung bei den Heilmittelverordnungen entschied. Meiner Meinung nach war es weitaus wichtiger für die Betroffenen, dass sie ihre Rehabilitationen und Therapien bekommen, als dass ein Rückblick der Patiententage erscheint, sofern man sich entscheiden muss. Alle Aufgaben konnte ich leider nicht bewältigen. Ein großes SORRY!

Die Vorbereitungen für die 2. Bundesweiten Patiententage wurden von der Euphorie und dem Erfolg der Patiententage in Berlin getragen. Schon im April 2011 suchte ich eine passende Örtlichkeit, die wir vollständig und ausschließlich buchen könnten, in der sich Familien mit Kindern wohl fühlen, die selbstverständlich behinderten- und rollstuhlgerecht ist, die möglichst geographisch betrachtet in der Mitte Deutschlands liegt und die auch bezahlbar ist. Irgendwann stieß ich bei meiner Recherche auf das Kolpingdorf Herbstein im Vogelsbergkreis bei Fulda. Dieses Kolpingdorf lag zwar etwas abseits, vereinte aber alle anderen Komponenten perfekt. Dass es abseits lag, bedeutete jedochoauch, dass es landschaftlich reizvoll wirkte.

Also buchte ich das Domizil für das Wochenende vom 26. – 28. Oktober 2012. Dies war das einzige Wochenende, an dem wir noch das komplette Feriendorf buchen konnten (man bedenke, es war April 2011!!!).

Ganz wichtig war uns, dass die 2. Patiententage ein informatives Programm für betroffene Kinder anbieten. Dies sollte ein wesentlicher Schwerpunkt der Veranstaltung sein. Außerdem sollten angehörige Kinder und ggf. Referentenkinder sich vor Ort wohl fühlen. Das gesamte Areal inkl. der Betreuungsangebote des Kolpingdorfes bot dafür die passende Voraussetzung.

Im September 2011 trafen wir uns das erste Mal im Vorbereitungsteam vor Ort. Das Vorbereitungsteam bestand aus Monika Lützelschwab, Santina Schulz, Susen Meyer, Sandra Mattner, Walter Nergenaus, Horst Schauer und meiner Wenigkeit. So viele Dinge mussten vorbereitet werden:

- Programmgestaltung
- Finanzierung der Patiententage
- Anschreiben der Sponsoren
- Einladungen (Ärzte, Betroffene)
- Transfer der Teilnehmer und Referenten vom Bahnhof zum Dorf
- Zimmereinteilung
- Kinderbetreuung/ Kinderprogramm
- Unterbringung der Referenten
- Vorabflyer/ Programmheft
- Grußworte erfragen bei Schirmherrn und Bürgermeister
- Raumeinteilung der Referenten
- Freizeitgestaltung
- Etc., etc., etc. (um nur einige zu nennen)

Wir waren ein wirklich sehr harmonisches und tolles Team. Umso mehr bestürzte es uns, dass Monika Lützelschwab im Sommer 2012 ihre Mitarbeit krankheitsbedingt einstellen musste. Zweifelsohne war sie einerseits eine absolute Leistungsträgerin im Team, so dass sie eine dort nicht zu ersetzende Lücke hinterließ. Noch mehr tat es uns dagegen menschlich entsetzlich Leid, da sie schwer krank war und noch immer ist. Wir waren uns sehr sicher, dass sie nur zu gerne die Früchte ihrer Arbeit in Form einer gelungenen Veranstaltung selbst gesehen hätte, bei einigermaßen erträglicher Gesundheit. Ich spreche wohl für alle, dass ich sehr hoffe, dass für Monika Lützelschwab auch für diese Erkrankung Hilfe gefunden wird, die ihr das Leid verringert!

Leider verließ auch Sandra Mattner aus schwerwiegenden, privaten Gründen unser Team. Sie konnte ebenfalls nicht an den Patiententagen teilnehmen. Sandra unterstützte uns von daheim so gut sie konnte, aber dennoch war ein weiterer Pfeiler verschwunden. Auch ihr wünschen wir viel Kraft, die Situation gut zu bewältigen!

Die Lücken, die Monika Lützelschwab und Sandra Mattner hinterlassen haben, konnten wir in unserer Vereinsarbeit bis heute nicht schließen. Es gibt Menschen, die fehlen einfach im Team; menschlich wie fachlich!

Es gab viele weitere fleißige Helfer vor Ort, die ich gerne nennen möchte, wie z. B. Monika Seifert (die auch schon im Vorwege half), Tatjana Neumann, Steffen Meyer, Volker Wacob, Familie Speichert, Margarete Nergenu, Conny Hock, Familie Pirner und einige Landes- und Ortsgruppenleiter/ innen. Habe ich Jemanden vergessen? Ich bitte vielmals um Verzeihung, es ist keine Absicht! Große Unterstützung fanden wir während der Vorbereitung und der Veranstaltung vom Betreuerteam des Kolpingdorfs selbst. Das Team hat große Erfahrung mit Veranstaltungen in dieser Größenordnung und gab uns wirklich gute Tipps.

Im Vorwege wurde die Finanzierung zum Bilanzakt, weil Aktion Mensch unseren Antrag nicht rechtzeitig bearbeitete. Freundlicherweise sprang die Barmer GEK und DAK ein. Zwar mussten wir mit einem deutlich niedrigeren finanziellen Rahmen klarkommen, aber es funktionierte.

Eine kleine Anekdote: Ende November 2012 kam die Zusage von Aktion Mensch, dass sie unser Projekt gerne fördern. Wir gaben die Gelder aber wieder zurück, weil wir einige Auflagen, besonders bzgl. der Nachweistechnik, nicht mehr erfüllen konnten und wir sehr sparsam mit den Ausgaben waren. Wir schafften es schließlich mit dem sehr niedrigen Budget und konnten trotzdem die sehr niedrigen Übernachtungsgebühren und Verpflegungspauschalen halten.

Das Vorbereitungsteam reiste 2-3 Tage vor den Patiententagen an, um vor Ort die letzten Vorbereitungen zu treffen. Die Aufregung war groß und das Zittern begann, ob denn auch alles planmäßig verlief. Tage zuvor liefen bei uns schon die Drähte von Telefon und Internet heiß, weil einige Referenten ihre Vortragszeit kurzfristig ändern, absagen, Teilnehmer doch noch kommen oder aber absagen wollten. Die allergrößte Aufregung bot aber der Wetterbericht. Dieser prognostizierte uns allerschönstes Winterwetter. Schneefall, Sonne, Dauerfrost. Was das Herz begehrt. So kam es dann auch. Und damit versanken die 2. Bundesweiten Patiententage im Schnee. Lt. Aussagen der Einheimischen gab es zu dieser Jahreszeit seit mindestens 35 Jahren keinen Schnee. Dafür brauchte es also erst die Patiententage des DSCM e. V.

Wie gut, dass wir für diese Extremsituation erprobt waren. Erste Referenten riefen an und sagten, dass sie später kämen, weil sie im Schnee steckten, einige Teilnehmer hatten Probleme mit der Anreise, alles so, wie wir es von Berlin schon kannten. Nichts konnte uns schocken, denn täglich grüßt das Murmeltier. Neu war, dass wir diese Patiententage als Ärztliche Fortbildung bei der Hessischen Ärztekammer anmeldeten und damit Fortbildungspunkte anbieten konnten. Dafür stellte sich Herr Dr. Graf als Ärztlicher Leiter der Veranstaltung zur Verfügung. Leider war auch das kein großer Anreiz für Ärzte aus der Umgebung, sich mit unserer Erkrankung zu befassen.

Die meisten Teilnehmer kamen am Freitagmittag an, größtenteils mit dem eigenen Auto, denn im Gegensatz zu der Örtlichkeit in Berlin hatten wir hier genügend Parkplätze zur Verfügung. Bahnreisende holte ein Busunternehmen vom Bahnhof Fulda ab. Dies verbarg ungeahnte Schwierigkeiten, da der Bahnhof Fulda zwei Ausgänge auf unterschiedlichen Ebenen hat. So dauerte es länger als geplant, bis alle im Bus verstaubt und im Feriendorf waren. Nach einem Mittagssnack, den Eröffnungsreden vom Bürgermeister und des DSCM begannen die Fachvorträge.

Am Freitag (26.10.12) hielten Herr Dr. Graf (Cario Klinikum Maximilian Bad Kötzting, Thema: Schmerztherapie), Herr Dr. Gottschalk (Nordwest Krankenhaus Frankfurt, Thema: Neuroradiologische Bildgebung bei Syringomyelie und Chiari Malformation), Herr Dr. Class (Uniklinik Magdeburg, Thema: Berichte von Behandlungsfällen der Poliklinik der Neurochirurgie), Helge Matrisch (Asklepios Klinik Schaufling, Thema: Rehabilitation bei Syringomyelie und Vorstellung seiner Klinik), Musiktherapeutin Gaiana Glatz-Ice (Thema: Klangschalenmassage), Martin Neumann (Diplompsychologe, Thema: Let's talk about my handycap-für Kinder und Jugendliche) und Frau Michel vom VDK Fulda (Thema: Vorsorge für den Ernstfall) Vorträge/ Workshops.

Auf das nette gemeinsame Abendmahl folgend, konnten wir uns im Abendprogramm zwischen dem fantastischen Märchenerzähler Karl-Heinz Suika, dem Heilsamen Singen mit der Musiktherapeutin Gaiana Glatz-Ice oder dem so wichtigen Austausch untereinander entscheiden. Auch der Großteil unseres Wissenschaftlichen Beirats nutzte im nahegelegenen Hotel die Gelegenheit, sich untereinander auszutauschen. Ein gelungener, schöner erster Abend ging zu Ende und draußen rieselte der Schnee!

Herbstein zeigte sich am nächsten Morgen unter einer dichten Schneedecke und es war eisig kalt. Um 9 Uhr sollten die Vorträge beginnen. Dr. Graf hielt gemeinsam mit Frauke Wendt (Physiotherapeutin aus Deggendorf) einen Workshop (Thema: Erste (Selbst-)Hilfe für zu Hause). Dr. Gottschalk wiederholte seinen Vortrag vom Vortag. Der Urologe Dr. Michl, Leiter der Hamburger Martiniklinik am Uniklinikum Eppendorf, trug alles Wesentliche zur neurogenen Blase vor. Herr Dr. Michl war das erste Mal als vortragender Arzt dabei und fand sehr große Resonanz. Wir hoffen sehr, dass wir ihn für die nächsten Patiententage wieder gewinnen können. Einen weiteren Workshop hielt der Psychologe Martin Neumann, diesmal für Erwachsene. In diesem ging es um die Kommunikation mit den Mitmenschen über die eigene Erkrankung. Auch die Musiktherapeutin Gaiana Glatz-Ice, zusammen mit Annette Endraß (Ergotherapeutin) entführten uns in unterschiedlichen Workshops erneut in die Welt der Klangschalen.

Frau Werner vom e.V. Aktion Kind im Krankenhaus stellte uns deren hervorragende Arbeit in einer spannenden Präsentation vor. Außerdem bauten sie einen Stand auf, an dem sie Infomaterial verteilten und gerade Eltern und Großeltern über ihre wertvolle Arbeit informierten.

Auch Sylvia Nitsche (Gesundheitsberaterin vom DSCM e.V.) bot Einzelberatungen rund um das Thema Ernährung und Gesundheit an. Einerseits konnten sich die Teilnehmer an ihrem Stand mit Infomaterial versorgen, andererseits waren spezielle Themen im Seminarraum möglich. Herr Schmidt (freigestellter Schwerbehindertenvertreter des Ergo-Versicherungskonzerns) brachte mit praxisnahen Beispielen das Thema Schwerbehinderung am Arbeitsplatz nahe. Welche Möglichkeiten, Rechte und Grenzen bringen eine Schwerbehinderung am Arbeitsplatz mit sich. Am Nachmittag boten Frau PD Dr. Messing-Jünger (Asklepios Kinderklinik St. Augustin) und Herr Dr. Nolte (Helios Klinikum Geesthacht (Rehabilitationsklinik für Kinder und Jugendliche)) einen speziellen Vortrag für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene an. Prof. Mauer (BWK Ulm, Neurochirurgie) und Prof. Klekamp (Christl. Krankenhaus Quakenbrück) hielten einen gemeinsamen Vortrag über Syringomyelie und Chiari Malformation, deren Symptome, Ursachen und Operationsmethoden. Auch Herr Dr. Boss (Schmerzklinik Bad Mergentheim) schaffte es noch zu uns, stellte seine Klinik mit unterschiedlichen Konzepten der Schmerztherapie vor.

Ein sehr anstrengender aber informativer Samstag schritt dem Abend entgegen. Nach einem leckeren, gemeinsamen Abendessen genossen in der Winterlandschaft von Herbstein viele Teilnehmer die Fackelwanderung. Die Strecke hatten zuvor Walter Nergenu und Volker Wacob besichtigt. Wegen der naheliegenden Jagd mussten wir doch sehr vorsichtig sein, dass es nicht zu ungewollten Verlusten kam.

Leider konnte das anschließende Lagerfeuer nicht stattfinden, weil das Wetter dies nicht zuließ. Aber Gaiana hat einige von uns wieder in die Welt der Klänge entführt, wofür wir die kleine Kapelle nutzen durften. Wahrscheinlich fielen dann alle todmüde ins Bett. Am Sonntag gab es beim Frühstück noch genügend Zeit, die beiden Tage beim gemeinsamen Austausch Revue passieren zu lassen.

Zeit für die Abreise, wer nicht noch zur Mitgliederversammlung blieb. Aus Sicht der Organisatoren war es ein wenig schade, dass das Angebot für die betroffenen Kinder so wenig Annahme fand. Wir gingen hiermit speziell auf das Feedback in Berlin ein und setzten es um. Außerdem ärgerte es uns schon, dass es tatsächlich Familien gab, die sich anmeldeten, dazu mit der Zahlung im Verzug waren und dann noch kurzfristig (z. T. erst am Freitag selbst) absagten. Zugegeben, dies waren nur sehr wenige. Doch wir hatten eine Warteliste und andere Betroffene konnten natürlich nicht am gleichen Tag aufrücken. Dies wird zur Folge haben, dass bei den kommenden Patiententagen nur die Personen sicher teilnehmen können, die bis zu einer Frist ihre Gebühr bezahlt haben. Wir bitten hier um Ihr Verständnis, aber wir müssen ja das Feriendorf auch bezahlen und können als Verein nicht freie Betten zahlen. Ich bedanke mich für die vielen fleißigen Helfer, ohne die die Patiententage nicht hätten stattfinden können. Ebenfalls bedanke ich mich von Herzen bei allen Referenten, die so viel Zeit und Engagement für den DSCM e.V. aufbrachten! Ein großes Dankeschön auch an das Kolpingdorf, das uns immer mit Rat und Tat zur Seite stand. Auch an den Bürgermeister von Herbstein, der die Eröffnung der Patiententage wirklich klasse übernahm.

Danke auch der Barmer GEK und der DAK, die kurzfristig für die Finanzierung der Patiententage einsprangen und damit die sehr moderaten Teilnahmegebühren für das gesamte Wochenende ermöglichten. So hatten auch sehr kleine Geldbeutel die Möglichkeit, an den Patiententagen teilzunehmen.

In der Euphorie der 2. Bundesweiten Patiententage beschlossen wir, vom 10. – 12. Oktober 2014 die 3. bundesweiten Patiententage folgen zu lassen. Also den Termin bitte schon einmal vormerken! Wir werden wieder ins Kolpingdorf Herbstein kommen und dies sehr gerne. Das Feedback war durchweg positiv. In Kürze werden wir mit ausgewählten Vorträgen/ Berichten der Referenten auch eine Nachlese/ Infoheft an die Teilnehmer und alle Mitglieder versenden. Leider haben wir erst in einer 2. Vergaberunde, im September, die Gelder dafür genehmigt bekommen. Die Erstellung solcher Hefte ist doch so kostenintensiv, dass wir hier nicht in Vorleistung treten konnten. Ich bitte um Verständnis. Auch kann sich das Erstellen rehabedingt in den November hinziehen. Auch dafür bitte ich sehr um Verständnis.

Herzliche Grüße
Eure Manu