

Wir bedanken uns bei den Freunden und Förderern der PH-Selbsthilfe e.V.

Impressum

Redaktionsleitung: Mike Dreibrod
Redaktion: Mike Dreibrod, Ilse Behme, Michaela Sandkaulen, Prof. Dr. Bernd Hoppe, Annette Rozsas
Fotos: privat
Layout: Sonja Widder
Herausgeber: PH Selbsthilfe e.V. - Kerpener Straße 62, 50937 Köln (info@ph-selbsthilfe.org)
www.ph-selbsthilfe.org

PH-Newsletter



II. Ausgabe/ 2011

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

lange haben wir darauf gewartet und nun liegt er vor mir bzw. Ihnen, der 2. Newsletter.

Er wurde an die überarbeitete Webseite und das neue Logo angepaßt.

Der Inhalt ist eine Mischung aus Höhepunkten der vergangenen Jahre und neuen Informationen.

So fand im November, etwas verspätet, das Elterntreffen statt. Dabei wurde in diesem Jahr wieder ein neuer Vorstand gewählt. Ich hätte mir eine zahlreichere Beteiligung der Mitglieder gewünscht, aber es war trotzdem eine gelungene Veranstaltung mit interessanten Vorträgen verschiedener Mediziner. (siehe Seite 5).

Wichtigster Termin 2012 wird der Internationale PH-Workshop in Bonn sein, zu dem viele Mediziner und Patienten aus aller Welt erwartet werden.

Herzlich bedanken möchte ich mich bei allen, die an der Herstellung dieses Newsletters

beteiligt waren, sei es durch Beiträge, Layout oder Anderes.

Ich hoffe die Beiträge treffen den Nerv der Leser. Für Kritik, Anregungen oder Lob sind wir sehr dankbar.

Auch im Internet sind wir nach wie vor präsent unter: www.ph-selbsthilfe.de

Herzliche Grüße



*Mike Dreibrod
1. Vorsitzender
PH-Selbsthilfe e.V.*

Social Media

PH-Selbsthilfe e.V. bei facebook

Social Media bzw. Soziale Medien bezeichnet digitale Medien und Technologien, die es Nutzern ermöglichen, sich untereinander auszutauschen und mediale Inhalte einzeln oder in Gemeinschaft zu gestalten; soziale Interaktionen und Zusammenarbeit (manchmal in Anlehnung an den englischen Begriff auf 'Kollaboration' genannt). Soziale Medien gewinnen zunehmend an Bedeutung und wandeln mediale Monologe (one to many) in sozial-mediale Dialoge. Social Media ermöglicht es jedem, global präsent zu sein.

Auch die PH-Selbsthilfe geht mit der Zeit und nutzt die Plattform des Social Media. Facebook ermöglicht es, mit den Menschen in Ihrem Leben in Verbindung zu treten und Inhalte mit diesen zu teilen. Wir sind bei facebook. Werden Sie ein Freund von PH-Selbsthilfe e.V. auf facebook (www.facebook.com/ph.selbsthilfe) und teilen bzw. laden Sie Ihre Familie, Freunde, Kollegen und Verwandten ein, es Ihnen gleich zu tun, damit unsere facebook-Gemeinschaft wächst. Auf der Pinnwand des Profils können Sie öffentlich sichtbare Nachrichten hinterlassen oder Notizen/Blogs veröffentlichen. Alternativ zu öffentlichen Nachrichten können sich Benutzer persönliche Nachrichten schicken oder chatten. Sie und Ihre Freunde werden durch eine Beobachtungsliste an Aktionen, Neuigkeiten und Events informiert und eingeladen.



facebook

Online Spendenportale

Kaufen, schenken, suchen im Internet und gleichzeitig spenden!



Benefind: Mit jeder einzelnen Web-Suche unterstützen Sie die PH-Selbsthilfe. Unterstützen Sie die PH-Selbsthilfe auf benefind.de.

HelpCard/

E-HelpCard: Sie wissen nicht was Sie schenken sollen? Wieder ein Gutschein? Verschenken Sie Hilfe! Die HelpCard ist eine soziale Geschenkkarte bzw. dient zur Unterstützung von Hilfsprojekte. Hier können Sie ganz individuell Ihre eigene HelpCard gestalten. Wählen Sie das Motiv, den Wert und formulieren Sie einen individuellen Text. Und schon haben Sie ein sehr persönliches Geschenk und können gleichzeitig damit Gutes tun. Brauchen Sie kurzfristig ein sinnvolles Geschenk für ganz besondere Menschen? Dann wäre die E-HelpCard genau das richtige für Sie. Wie bei der HelpCard können Sie Motiv, Wert und Text selbst gestalten. Sie können entscheiden, ob die E-HelpCard gleich ausgedruckt oder über unseren Shop in Ihrem Auftrag online versendet werden soll. Ein tolles Geschenk für alle, die kurzfristig ein sinnvolles Geschenk suchen, und gleichzeitig helfen wollen.



B „Auf ständige Begleitung bei Benutzung von öffentlichen Verkehrsmitteln angewiesen“

Ständige Begleitung ist bei schwerbehinderten Menschen erforderlich die zur Vermeidung von Gefahren für sich und andere bei Benutzung öffentlicher Verkehrsmittel regelmäßig auf fremde Hilfe angewiesen sind.

-die Hilfen zum Ausgleich von Orientierungsstörungen in Anspruch nehmen

BL „Blind“ oder „wesentlich sehbehindert“

GL „Gehörlos“

RF „Ständig gehindert, an öffentlichen Veranstaltungen jeder Art teilzunehmen“

H „Hilflos“ Als hilflos ist ein Mensch anzusehen, der aufgrund seiner

Behinderung dauerhaft für eine Reihe von häufig und regelmäßig

wiederkehrenden Verrichtungen (z.B. Nahrungsaufnahme, Körperpflege, Kommunikation) in erheblichem Umfang auf fremde Hilfe angewiesen ist.

1.KI. -ausschließlich Schwerkriegsbeschädigte und Verfolgte im

Sinne des Bundesentschädigungsgesetzes

Nachteilsausgleiche

Wohnen

-Bei der Vergabe von Wohnungsbaudarlehen für Bau oder Kauf von Eigenheimen im Rahmen des sozialen Wohnungsbaus erhöhte Einkommensgrenzen für schwerbehinderte Menschen

-Bei aufgrund der Behinderung notwendigen Umbauten können ab einem GdB von 100 (bzw. 80 bei Pflegebedürftigkeit) günstige Darlehen gewährt werden

→ Abhängig von den unterschiedlichen Förderbestimmungen der einzelnen Bundesländer

→ Auskünfte bei Wohnungsämtern

Wohngeld

Für schwerbehinderte Menschen mit einem GdB von 80 –100 (bei häuslicher Pflegebedürftigkeit) gilt ein Freibetrag von monatlich 125,- € vom Familieneinkommen. Mit einem GdB unter 80 (bei häuslicher Pflegebedürftigkeit) gilt ein Freibetrag von 100,- € monatlich.

Kommunikation/Medien RF-

Ermäßigung bei der Deutschen Telekom auf die vertelefontierten Einheiten
-Befreiung von der Fernseh-und Rundfunkgebührenpflicht

Beruf

-Verbesserter Kündigungsschutz
-Zusatzurlaub von 5 Tagen
-Vielzahl begleitender Hilfen Für den Schutz behinderter Menschen im eitsleben sind die Integrationsämter zuständig.

Nachteilsausgleiche

Steuerfreibeträge

Können als Pauschalbeträge auf der Lohnsteuerkarte eingetragen werden

-Liegen die Aufwendungen über dem eingetragenen Pauschalbetrag, können die tatsächlichen Kosten geltend gemacht werden (Nachweis durch Belege)Bei Merkzeichen „H“ beläuft sich der Steuerfreibetrag auf 3700,-€(unabhängig vom GdB)

GdB P	Pauschalbetrag
25 –30	€310,-
35 –40	€430,-
45 –50	€570,-
55 –60	€720,-
65 –70	€890,-
75 –80	€1060,-
85 –90	€1230,-
95 –100	€1420,-

Auto/öffentliche Verkehrsmittel

G Kraftfahrzeugsteuerermäßigung von 50% oder „Freifahrt mit öffentlichen Verkehrsmitteln (nach Kauf einer Wertmarke 60,-€/Jahr)

aG 100 % Kfz-Steuerermäßigung und „Freifahrt“ mit öffentlichen Verkehrsmitteln (nach Kauf einer Wertmarke 60,-€/Jahr). Parkerleichterungen möglich

H 100 % Kfz-Steuerermäßigung und Wertmarke auf Antrag kostenlos

Behinderung und Ausweis

19.09.2009 | Sandra Brengmann

Behinderung

§2 SGB IX

- (1) “Menschen sind behindert, wenn ihre körperliche Funktion, geistige Fähigkeit oder seelische Gesundheit mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweichen und daher ihre Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist. Sie sind von Behinderung bedroht, wenn die Beeinträchtigung zu erwarten ist.”
- (2) “Menschen sind im Sinne des Teils 2 schwerbehindert, wenn bei ihnen ein Grad der Behinderung von wenigstens 50 vorliegt und sie ihren Wohnsitz, ihren gewöhnlichen Aufenthalt oder ihre Beschäftigung auf einem Arbeitsplatz im Sinne des §73 rechtmäßig im Geltungsbereich dieses Gesetzbuches haben.”

Antragsverfahren

- Das Vorliegen einer Behinderung wird nur auf Antrag des behinderten Menschen geprüft
- Der Antrag kann formlos gestellt werden
- Die rückwirkende Feststellung der Schwerbehinderten-eigenschaft kann beantragt werden
- Zuständig für Schwerbehinderten rechtsangelegenheiten sind in NRW seit dem 01.01.08 die Kreise und kreisfreien Städte

Gesundheitsstörungen

Es sind alle Gesundheitsstörungen möglichst mit Funktionseinbußen anzugeben, die als Behinderung festgestellt werden sollen.

Auch

- Folgeschäden
- Schmerzen
- psychische Auswirkungen

Auswirkungen normale Alterserscheinungen und vorübergehende Erkrankungen, deren Auswirkungen nicht über 6 Monate zu spüren sind, können nicht als Behinderung anerkannt werden.

Merkzeichen

G „Erheblich beeinträchtigt in der Bewegungsfähigkeit im Straßenverkehr“ (gehbehindert)

Die Bewegungsfähigkeit im Straßenverkehr ist erheblich beeinträchtigt, wenn nicht ohne Schwierigkeiten oder nicht ohne erhebliche Gefahren Wegstrecken im Ortsverkehr zurückgelegt werden können, die üblicherweise noch zu Fuß zurückgelegt werden können.

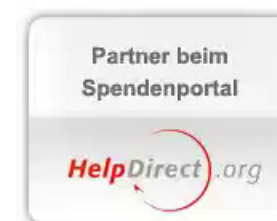
aG „Außergewöhnlich gehbehindert“ Besteht, wenn sich die Person wegen der Schwere ihres Leidens dauernd nur mit fremder Hilfe oder unter großer Anstrengung außerhalb ihres Kraftfahrzeugs bewegen kann

Fundraising im Internet

Online-Fundraising hat gegenüber traditionellen Methoden einige Vorteile. Über das Internet können Spenden direkt ausgelöst werden (über Lastschrift oder Kreditkarte). Es ist uns nun möglich eine personalisierte Botschaft gleichzeitig an Tausende Menschen zu versenden. Die PH-Selbsthilfe e.V. ist dadurch heute auf eine breite Förderbasis gestellt, da nicht nur Wenige viel geben, sondern systematisch auch Viele wenig geben können. Auch Kleinspenden können mit Hilfe von Micropayment-Systemen noch gewinnbringend abgewickelt werden. Das Internet revolutioniert das Fundraising erneut: Denn es ergänzt den Vorteil der Personalisierung und zielgruppengenauen Ansprache eines postalischen Mailings um die Möglichkeit der direkten Interaktion seitens der User und ist zudem deutlich schneller als herkömmliche Fundraising Medien. Wir hoffen, über das Internet mehr Menschen erreichen zu können, die bisher schlecht erreichbar waren. Erfahrungen scheinen zu zeigen, dass online zwar im Durchschnitt größere Beträge gespendet werden als offline, insgesamt bringt das Internet nur einen kleinen Teil der gesamten Spendeneinnahmen. Größere Organisationen mit Spendeneinnahmen über eine Million Euro dürften heutzutage bis zu fünf Prozent der gesamten Spendeneinnahmen online erlösen, im zeitlich eng begrenzten Umfeld einer medial begleiteten Naturkatastrophe ist für Humanitäre Hilfsorganisationen ein Anteil von bis zu 20 Prozent an den Spendeneinnahmen eine realistische Zielgröße.

SEIEN SIE DABEI!

Spenden Sie online oder erstellen Sie Ihre eigene Spendenaktion!



ALTRUJA, HelpDirect oder betterplace verbinden Menschen, die Unterstützung brauchen, treffen hier auf Menschen, die helfen wollen. Eins zu eins. Ohne Umwege. Weltweit. Besuchen Sie uns auf unserer Homepage www.ph-selbsthilfe.de oder direkt über die Spendenportale und finden Sie uns. Unterstützen Sie uns mit einer Spende oder erstellen Sie Ihre eigene Spendenaktion. Sammeln für einen guten Zweck.

Danke.

10th INTERNATIONAL PRIMARY HYPEROXALURIA WORKSHOP

World Congress Center, Bonn

PRIMARY HYPEROXALURIA WORKSHOP 2012

Vom 22.-23.06.2012 findet in Bonn der 10. Internationale PH-Workshop statt. Interessierte Patienten und Eltern sind herzlich eingeladen den Patiententag am Freitag, den 22.06., aber auch alle weiteren Vorträge zu besuchen. Mehr Informationen und vor allem das Programm zum Workshop findet man unter www.hyperoxalurie.de



Klapperaktion erbrachte stolze Spende für PH-Selbsthilfe e.V. Köln

Alter Brauch wird hochgehalten – seit 1979 sammelt man dabei für den guten Zweck



26 Kinder zogen durch die Straßen von Hönnigen und verkündeten die Tageszeit, während die Glocken „nach Rom geflogen waren“.
(Foto privat)

Hönnigen. Gerade an Ostern wird sehr viel altes Brauchtum wieder lebendig. So auch in Hönnigen. Der Brauch des Klapperns wird in Hönnigen nun schon seit 1979 mit einer Sammelaktion verbunden. Gründonnerstag, wenn die Kirchenglocken verstummen (der Volksmund sagt auch: die Glocken fliegen nach Rom) zogen in diesem Jahr 26 Kinder morgens, mittags, abends und zu den Gottesdiensten durch das Dorf und teilten der Bevölkerung durch ihr Klappern und die entsprechend gesungenen Verse die Tageszeit mit.

Am Karsamstag gingen die Kinder dann von Haus zu Haus und sammelten den „Lohn“ für ihr Klappern ein. Durch die tolle Unterstützung der Bevölkerung von Hönnigen sammelten die Kinder in diesem Jahr 914,43 Euro. Weitere 66,30 Euro wurden im Rahmen des Osterfrühstücks gespendet. Somit konnten 980,73 Euro an die PH-Selbsthilfe e.V. Köln überwiesen werden.

Insgesamt beträgt die Gesamtspendensumme seit 1979 (mit Unterbrechung in den Jahren 1983-1985) schon 20.125,84 Euro.

Hiervon wurden unter anderem 14.619 Euro an die „Aktion Sorgenkind“ bzw. „Aktion Mensch“ weitergeleitet, 500 Euro zur Finanzierung eines Lebensmitteltransportes nach Osteuropa gespendet und 3.976 Euro an den Förderkreis für Tumor- und Leukämieerkrankte Kinder e.V. überwiesen.

Die Durchführung und Organisation übernahmen in diesem Jahr die Jugendlichen Theresa Schmitten, Theresa Schorn und Elena Klein.

Die Organisatoren hoffen, dass es noch lange Kinder und Jugendliche geben wird, die bereit sind, Verantwortung zu übernehmen und die Aktion an den Kartagen zu organisieren und durchzuführen und Eltern, die ihre Kinder ermutigen beim Klappern mitzugehen und somit eine langjährige Tradition fortzuführen.

Quelle: Blick aktuell, Heimatzeitung für die Verbandsgemeinde Altenahr, Ausgabe 15/ 2010 (14. April 2010)

Verantwortlich:

Prof. Dr. Bernd Hoppe

bernd.hoppe@uk-koeln.de

Local Organizing Committee

Bernd Hoppe, MD
Bodo B. Beck, MD
Markus Feldkötter, MD
Sandra Habbig, MD
Heike-Katharina Hoyer-Kuhn, MD



Nettetal - Lobberich das Christmas Special der Band Fun Fair



Zum 2. Mal fand am 27.11.2010 im Seerosensaal in Nettetal - Lobberich das Christmas Special der Band Fun Fair, deren musikalische Darbietung aus einer Zeitreise von mehr als 4 Stunden durch ein Repertoire rockiger Weihnachtslieder bestand, statt. So war für jeden etwas dabei: Ob Slade mit "Merry X-Mas" oder "Stille Nacht, heilige Nacht" vom Publikum zum Schluss gesungen, eine bessere Einstimmung auf die bevorstehende Weihnachtszeit konnte es zum 1. Advent wohl kaum geben!

•Aber diese Band zeigte noch mehr: Neben dem weihnachtlichen Zauber, in den der Besucher versunken ist, hatte sie für mehrere gemeinnützige Vereine Marktstände aufgebaut, so dass einem Weihnachtsmarkt gleich z.B. Crêpes, selbst gebackene Plätzchen und Nikoläuse aus Ton für den guten Zweck verkauft wurden. Rabea Sandkaulen, selber PH-Patientin, hat gemeinsam mit ihrer Freundin im Rahmen einer Verlosung 250,00 € für die PH-Selbsthilfe erwirtschaften können. Das Haus Seerose hatte dazu als 1. Preis einen Gutschein für ein Essen zu Zweit gespendet, als 2. Preis hatte das Vereinsmitglied Richard van der Burgt Sekt und als 3. Preis ein Blumengeschäft Weihnachtssterne zur Verfügung gestellt. Damit auch derjenige nicht traurig war, der statt einem Gewinn nur Nieten gezogen hatte, spendete ein ortsansässiger Obsthändler als Trostpreis Apfelsinen, Clementinen und Äpfel. Dieser Abend war für alle gelungen Dank der Band mit Herz, die auch im kommenden Jahr ihren Fans mit ihrer guten Idee eine Freude bereiten wird.

Wissenschafts News

1. Primäre Hyperoxalurie Typ III

Auf dem letzten internationalen PH Workshop in New York 2010 stellt die Arbeitsgruppe um M. Fishbach aus Israel ihre Daten zu Mutationen im damals noch DHGPSL genannten Gen vor, welche einen Typ III primäre Hyperoxalurie definieren. In Ihrem Paper (Belostotsky R et al, Am J Hum Genetics, 2010) hatten sie 15 Patienten mit der für PH III Patienten typischen Klinik beschrieben: offensichtlich, so inzwischen auch Erfahrungen aus anderen Zentren (Mayo Clinic, Köln, London), treten bei Patienten mit PH III in den ersten Lebensjahren vermehrt Nierensteine auf, die durch eine erhöhte Ausscheidung von Oxalat, aber auch Calcium bedingt ist. Diese erhöhte Ausscheidung bleibt zwar über die Zeit bestehen, aber die Symptomatik (rezidivierende Steine) scheint bei den meisten Patienten über die Jahre eher weniger zu werden. In der Zwischenzeit sind neue Arbeiten zum Thema erschienen und das Gen, welches in der Leber das Enzym 4-Hydroxy-2-Oxoglutarat Aldolase kodiert (mitochondrial, Hydroxyprolin-stoffwechsel), wird in der Zwischenzeit mit HOGA1 bezeichnet. Es sind sichere weitere Studien notwendig um den Krankheitsverlauf und die der Erkrankung zu Grunde liegende Pathophysiologie besser verstehen zu können. Die Patientenzahlen bei primärer Hyperoxalurie Typ III scheinen über denen der primären Hyperoxalurie Typ II zu liegen. Außerdem fanden Monaco et al in einem gerade veröffentlichten Paper (CJASN, 2011), dass auch Patienten mit idiopathischer Calciumoxalat Steinerkrankung häufiger Mutationen (aber nur heterozygot) aufweisen können.

2. Oxalobacter formigenes Studien I und II

Die ersten im Jahr 2006 veröffentlichten Ergebnisse zum Einsatz von Oxalobacter formigenes, einem im Darm befindlichen Bakterium, welches Oxalat verstoffwechseln kann, hatten sehr erfolgsversprechende Daten hinsichtlich der Ausscheidung vom im Körper (in der Leber) produziertem Oxalat über den Darm ergeben. Damals konnte bei Patienten mit normaler aber auch mit eingeschränkter Nierenfunktion gezeigt werden, dass es möglich ist im Blut befindliches Oxalat über einen Oxalattransporter in der Darmwand ins Darmlumen zu bewegen, wo es dann von Oxalobacter zu CO₂ und Formiat abgebaut wird (Hoppe et al, Kidney International 2006). Natürlich mussten diese Daten der Pilotstudie von grösseren, sogenannten Phase III Studien überprüft werden. Davon fanden nun zwei Studien statt, einmal mit 9 Zentren weltweit (publiziert in Hoppe et al, Nephrology Dialysis and Transplantation, 2011), sowie eine zweite Studie in 3 großen PH Zentren in den USA, den Niederlanden und Deutschland. Kurz zusammengefasst konnten diese Studien die Daten der Pilotstudien nicht nachvollziehen. Die Diskussion der Daten zeigt inzwischen auf, dass die Produktion der Oxalobacterkapseln, bzw. -lösung bei den großen Phase III Studien möglicherweise fehlerhaft war und damit die Effizienz der Medikation gelitten hat. Derzeit laufen dahingehend weitere Untersuchungen und es bleibt zu hoffen, dass Oxalobacter doch noch bald als neue Medikation zur Reduktion der Hyperoxalurie vorliegt.

3. Vitamin B6 Studie Köln

Die meisten Patienten mit primärer Hyperoxalurie Typ I erhalten eine Vitamin B6 Therapie. Aber, diese Medikation hilft laut Literatur nur bei etwa einem Drittel der Patienten die Oxalatausscheidung zu minimieren. Dies scheint mit dem Genotyp der Erkrankung vergesellschaftet zu sein, meint, je nach Mutation des PH I Gens (AGXT Gen), ist eine solche Therapie erfolgreich oder nicht. In einer Pilotstudie der Uni Kinderklinik Köln wird derzeit der Zusammenhang zwischen Vitamin B6 Dosis, Blutspiegel und Urinoxalatausscheidung untersucht. In einem zweiten Schritt, Studie ist in Vorbereitung, soll die in der Pilotstudie evaluierte optimale Vitamin B6 Dosis dann möglichst vielen Patienten mit PH I und unterschiedlichen Mutationen des PH I Gens verabreicht werden um zu erkennen, ob wirklich eine Genotyp spezifische Wirkung vorliegt. Wir werden hier in 2012 sicher erneut auf Patienten mit PH Typ I zurückkommen.

Prof. Dr. B. Hoppe

Der alte und wieder neue Vorstand

Der Vorstand stellt sich vor:

1. Vorstand - Mike Dreibrod

Ich heiße Mike Dreibrod und bin Vater eines von PH betroffenen Sohnes. Bereits seit der Gründung des Vereins 2005 bin ich als 1. Vorsitzender des Vereins tätig. Beruflich bin ich im Außendienst für einen deutschen Fliesenhersteller tätig. Dadurch bin ich sehr viel, auch mit Übernachtungen, unterwegs. Trotzdem nehme ich mir die Zeit für die Vereinsarbeit und versuche dies mit meinem Familienleben in Einklang zu bringen. Ich würde mich freuen, wenn ich andere Eltern dazu bringen könnte, mich in der Vereinsarbeit zu unterstützen, die wir ja für unsere Kinder machen!!!

Tel.: 034633-24192

E-Mail: mike.dreibrod@ph-selbsthilfe.org

2. Vorstand -Annette Rózsás

Mein Name ist Annette Rózsás. Ich bin Mutter zweier Kinder, Kevin 14 Jahre und Jana 12 Jahre alt. Bei meiner Tochter Jana wurde zunächst durch eine Leberbiopsie eine unklassifizierte Form der PH diagnostiziert. Dank Prof. Dr. Hoppe, seinem Team und seinen Ärztekollegen wissen wir heute, dass sie an einer primären Hyperoxalurie Typ 3 erkrankt ist. Ich bin gelernte Zahntechnikerin, arbeite jedoch seit 9 Jahren mit Freude und Engagement als Altenpflegerin. Über Ihren Besuch an unseren Veranstaltungen und Versammlungen würde ich mich sehr freuen, um Ihnen im Kreise des Vorstandes unsere Arbeit und Erfolge vorstellen zu dürfen.

Herzliche Grüße,
Annette Rózsás

Tel.: 07121-897470

E-Mail: annette.rozsas@ph-selbsthilfe.org



Eltern- und Patiententag ist für Betroffene und ihre Angehörigen wichtig

FRANKFURT (isa) – Jedes Jahr treffen sich zahlreiche PH-Patienten und ihre Angehörigen aus allen Teilen Deutschlands beim „Eltern- und Patiententag“. Nicht allein, um Neues und Wissenswertes über die seltene Stoffwechselerkrankung zu erfahren, sondern gleichermaßen auch um sich auszutauschen und mit den Ärzten ins Gespräch zu kommen. Dabei sind sich alle über die Bedeutung dieses Tages einig, wie eine Umfrage ergab:



So sind Ursula Vogt-Schorn und ihr Mann Christoph Schorn aus Hönningen im Ahrtal zum zweiten Mal zum „Eltern- und Patiententag“ gekommen, weil ihre drei Kinder nierenkrank sind: Während der zwölfjährige Simon an unklassifizierter PH leidet, wurden beim neunjährigen Jonas Nephrokalzinose und bei der 17-jährigen Tochter erhöhte Oxalatwerte festgestellt. „Wir wollen hier Familien treffen und uns austauschen“, begründen sie ihr Interesse.

Genau dieses Ziel verfolgen auch Gerlinde und Reiner Schumacher aus Köln. „Uns geht es in erster Linie darum zu gucken, wie es andere machen und zu schauen, was andere für Ideen haben“, sagen sie und erzählen, dass ihr siebenjähriger Sohn Daniel an PH erkrankt ist. Bis es allerdings soweit war, dass die Krankheit bei ihm diagnostiziert wurde, „hat es lange gedauert“. Bis dahin hat er eine künstliche Harnblase bekommen und kämpfte lange sowohl mit Nierensteinabgängen als auch mit vermehrter Steinbildung.



Während sie zum ersten Mal an dem Treffen teilnehmen, ist Patricia Reuschenbach aus Niederbreitbach bei Koblenz bereits „von Anfang an dabei“, wie sie schmunzelnd sagt. „Mich interessiert, was der Verein tut und was es Neues gibt. Außerdem ist es wichtig für mich, den Verein zu unterstützen, damit wiederum die Forschung weitergebracht wird“, begründet sie ihr Kommen und erzählt, dass ihre Tochter an PH 1 leidet.

Auch für Jürgen Ählen ist es selbstverständlich, möglichst an allen Eltern- und Patiententagen teilzunehmen. Der 37-Jährige litt seit dem Kindesalter unter PH 1, hatte mit vier Jahren seinen ersten Nierenstein und hat eine kombinierte Leber- und Nierentransplantation hinter sich. Doch auch, wenn er damit nicht mehr zu den PH-Patienten gehört, sind ihm die Treffen wichtig: „Ich will den Eltern, Kindern und Mitgliedern des Vereins mein Schicksal erzählen“, sagt er und betont, dass er durch sein Engagement im Verein hofft, dass weniger Transplantationen notwendig sein werden: „Ich will Möglichkeiten schaffen, um Transplantationen zu verhindern.“



Wir trauern um einen großen Gönner

Herr Thomas Dohmen

der nach schwerer Krankheit verstorben ist.

Wir kannten und schätzten Herr Thomas Dohmen von der ersten Stunde der Gründung der PH-Selbsthilfe e.V. an als langjährigen treuen Förderer.

Wir werden ihn stets in guter Erinnerung behalten.

PH-Selbsthilfe e.V.

VIELEN DANK!

Herr Thomas Dohmen ist seit Gründung der PH-Selbsthilfe e.V. ein großer Gönner (Transport Team Dohmen). Es gingen regelmäßig großzügige Spenden ein, da ihm das Schicksal der betroffenen Menschen sehr am Herzen lag und durch den freundschaftlichen Kontakt zur Familie Sandkaulen, insbesondere zu deren Tochter Rabea. Er war dankbar, eine Unterstützung gewähren zu können, da er wusste, dass die Spende entgegen dem Normalfall 1:1 dem guten Gedanken des Vereins zugute kam und er hier einmal einen betroffenen Patienten kannte.

Die bei ihm Anfang Mai diagnostizierte Krebserkrankung war jedoch bereits soweit fortgeschritten, dass die Ärzte ihr machtlos gegenüber standen. Nach nur 7 Wochen verstarb er im Alter von 47 Jahren.

Seine Großherzigkeit und Mitmenschlichkeit nahm seine Frau zum Anlass, die Trauergemeinde zu bitten, anlässlich des Begräbnisses von eingehenden Geldzuwendungen bzw. Blumenspenden Abstand zu nehmen und eine Spende der PH-Selbsthilfe e.V. zukommen zu lassen.



Schatzmeister - Rainer Schiller

Ich heiße Rainer Schiller, bin 46 Jahre alt und als Elektrotechniker in einem großen Chemiewerk in Rheinland-Pfalz tätig. Seit 2006 bin ich Vereinsmitglied und ab 2007 als Schatzmeister und im Vorstand aktiv. Als Vater eines von PH betroffenen Sohnes, ist es mir sehr wichtig, in dem Verein mitzuarbeiten. Ich hoffe dass wir durch unsere Arbeit, den PH-Patienten und Ihren Angehörigen helfen können. Gerade deshalb würde ich mir mehr Unterstützung und Rückmeldungen aus den Reihen der Mitglieder wünschen.

NUR ZUSAMMEN SCHAFFEN WIR ES !

Bedanken möchte ich mich bei Allen, die uns in den letzten Jahren durch Tatkraft, Spenden und Ideen unterstützt haben.

Tel.: 06237-59601

E-Mail: rainer.schiller@ph-selbsthilfe.org

Schriftführerin - Rita Legler

Mein Name ist Rita Behme-Legler. Ich bin 43 Jahre alt und wohne mit meinem 12 jährigen Sohn und meinem Lebensgefährten im schönen München - Laim. Von Beruf bin ich von ganzem Herzen Kinderkrankenschwester und arbeite auf einer kleinen Früh- und Neugeborenenintensivstation. Es war Ende 2004 ein großer Schock, als die Erkrankung von Pascal mit vielen Steinen auftrat. Seit Mitte 2005 wissen wir, dass er an einer PH Typ I erkrankt ist. Ich war sehr froh, im November von der Gründung eines PH- Selbsthilfevereins zu erfahren und bin 12.2005 liebevoll als Mitglied aufgenommen worden. Seit dem 01.01.2008 bin ich als Schriftführerin im Vorstand tätig. Die Arbeit im und für den Verein ist mir sehr wichtig. Der Austausch mit Betroffenen und betroffenen Familienangehörigen gibt mir Kraft in meiner Situation. Diese Kraft möchte ich gerne an andere Betroffene weitergeben. Ebenso wichtig ist mir, dass die Erkrankung bekannter wird, damit die Diagnose und Behandlungen schneller erfolgen können und dass auf dem Gebiet der Forschung mehr getan wird. Durch den Verein, durch unsere Mitglieder und Spender sind wir doch schon ein kleines Stück weitergekommen. **Gemeinsam sind wir stark!**

Tel.: 089-92562612

E-Mail: rita.legler@ph-selbsthilfe.org



Bericht vom 09. Eltern- und Mitgliedertreffen am 05.11.2011

Unser diesjähriges Treffen fand wieder in Frankfurt am Main im Clementine-Kinderkrankenhaus statt. Herr Dr. Latta konnte uns sehr schöne neue Räume im Neubau der Klinik anbieten.

Leider gab es in diesem Jahr, wie schon einmal erwähnt, sehr große Probleme bei der Terminfindung zwischen Verein und Ärzten. So blieb am Ende nur der 05.11.2011 übrig. Die Einladungen wurden an alle 74 Mitglieder versandt, doch die Anmeldungen hielten sich sehr in Grenzen. Sicher war die Terminstellung etwas knapp, aber auch das Treffen 2010 war nur spärlich besucht. Und ein kurzer Anruf, eine Mail oder ein Fax mit einer Ab- oder Zusage hätte uns bei der Planung sehr geholfen!

So fanden sich dann auch nur 14 Mitglieder am Tag des Treffens ein. Zu Beginn führten wir die Mitgliederversammlung mit der VORSTANDSWAHL durch. Der „alte“ Vorstand wurde als der „neue“ Vorstand wieder gewählt.

Nach der Mittagspause mit einem sehr guten kalt - warmen Buffet konnten wir den Vorträgen der Mediziner folgen. Herr Dr. Beck aus Köln berichtete über den Kenntnisstand zum PH Typ III und die Fortschritte bei der genetischen Ursachenforschung. Herr Dr. Pollok von der Uniklinik Hamburg referierte über Transplantationsmethoden und speziell über die Leberzelltransplantation. Anschließend wurden noch viele Fragen der Zuhörer beantwortet oder diskutiert.

Trotz der geringen Teilnehmerzahl fand ich die Veranstaltung sehr gelungen. Trotzdem frage ich mich, warum wir uns als Vorstand engagieren und ein Treffen organisieren, das anscheinend nur sehr Wenige interessiert.

Elterntreffen

und

Jahreshaupt-

versammlung

05.11.2011

**in Frankfurt/Main im
Clementine-
Kinderkrankenhaus**

Bankverbindung:

Postbank Dortmund

Kontonr.: 759941-461

Bankleitzahl: 440 100 46

Deutsches Hyperoxaluriezentrum

Das Hyperoxaluriezentrum wurde mit Unterstützung der PH Selbsthilfe im Juni 2011 in den Räumlichkeiten der Nierenambulanz der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendliche in Köln eröffnet.

Schon seit einigen Jahren war eine Spezialambulanz für Patienten mit primärer, aber auch sekundärer Hyperoxalurie in Köln betrieben worden, die nun mit Hilfe der PH Selbsthilfe auf ein besseres Fundament gestellt werden konnte.

Mit diesem Zentrum sollte Nierensteinpatienten in Deutschland, Europa, aber auch aus anderen Ländern geholfen werden sich über die Erkrankung, die notwendige Diagnostik und Therapie zu informieren. Gleichzeitig bietet das Zentrum umfangreiche Diagnostik für Patienten mit primärer und auch sekundärer Hyperoxalurie an, beteiligt sich aber auch an großen internationalen Studien und initiiert selber PH relevante Studien vor allem zur Verbesserung der konservativen Behandlungsmethoden dieser Erkrankung. Im Zentrum ist das deutsche PH Register integriert. Eine fundierte Zusammenarbeit mit weiteren deutschen und europäischen Zentren, in denen Patienten mit primärer Hyperoxalurie betreut werden ist über das europäische Hyperoxaluriekonsortium (OxalEurope) aufgebaut.

Jeder Patient kann sich für einen ambulanten Termin entweder telephonisch oder gerne auch per email anmelden. Es sollten vor dem ersten Termin alle bisherigen Unterlagen zur Verfügung stehen.

Weitere Informationen unter www.hyperoxalurie-zentrum.de