

Bericht zur Tagung vom 1. Dezember 2018 im Hotel Franz, Essen

Mit Einladung vom 19. November 2018 zur Tagung mit anschließender Mitgliederversammlung sind rund 40 Personen am 1. Dezember 2018 im Hotel Franz erschienen. Der Vorsitzende zeigte sich erfreut über das Spektrum von jungen Familien zu älteren betroffenen Mitgliedern. Der Standort Essen wurde gewählt, weil Caroline Lögters, eine betroffene Mutter, ca. 15 Familien der Region in der engeren Betreuung begleitet.

Aus diesem Kreis durften auch drei neue Familien im Verein begrüßt werden.

Es ist bereits eine kleine Tradition, dass der jährlichen Mitgliederversammlung eine Fachtagung zum Thema "Spina Bifida und Hydrocephalus" vorgeschaltet wird. Für die Hilfsmittelausstellung konnte die Firma Wellspect HealthCare gewonnen werden.

In seiner Begrüßung hat der Vorsitzende erneut auf ein erfolgreiches Jahr zurückblicken dürfen, mit einigen erfolgreichen Veranstaltungen, die über die Jahre gefestigt werden konnten. Dazu wurde verwiesen auf die Selbsthilfeförderung durch die Krankenkassen. Ohne diese wären Veranstaltungen mit dieser Dimension nicht zu stemmen. Die Tagung wurde aktuell gefördert von der IKK classic im Rahmen einer Exklusiv- Förderung.

Die erste Stunde gehörte dem Leitenden Oberarzt des Kinderkrankenhauses Köln, Privatdozent Dr. Reinhold Cremer. Der Referent titelte sein Thema „100 Fragen, 99 Antworten“. Die sehr wissbegierigen Eltern und Betroffenen wollten mehr zum Rückenmark und der seit Geburt anstehenden Nachsorge in punkto "Tethered Cord" und "Arnold-Chiari-Syndrom" wissen. Dr. Cremer ist uns seit 30 Jahren als Berater bekannt und hat sich eine hohe Anerkennung unter den Patienten und in der Selbsthilfe erworben.

Beim Tethered Cord ist das Rückenmark gehindert, in der Wachstumsphase im Rückenmarkskanal nach oben zu wandern. Bei den Patienten liegt es nahezu regelmäßig durch Vernarbung als Folge der operativen Erstversorgung nach der Geburt vor. Durch eine Zugbelastung des im Wirbelkanal nicht mehr frei beweglichen Rückenmarks entstehen zusätzliche Schäden am Nervengewebe. Weitere Fehlbildungen im Spinalkanal wie Lipom (Fettgewebsgeschwulst) oder der Dermoid (Einschlusstumor aus Gewebe von versprengten Hautzellen) komplizieren den Verlauf und die chirurgische Therapie.

An geeigneten diagnostischen Maßnahmen stehen Kernspintomographie, CT oder SSEP zur Verfügung. Letztendlich führen die bei schwerer Ausprägung nicht reparablen Folgen des Zugs am Rückenmark zu klinischen Symptomen, wobei letztlich nur eine Operation eine Verbesserung der Lebensumstände bringt. Die operative Therapie besteht in einer Befreiung des Rückenmarks. Durch diese Operation kann

das Fortschreiten der neurologischen Schädigung in der Regel aufgehalten werden.

Arnold- Chiari- Fehlbildung, die in den ersten drei Schwangerschaftsmonaten durch eine Störung bei der Bildung des Neuralrohres in der pränatalen Zeit zu weiteren unterschiedlichen Fehlbildungen im Kopf- und Halsbereich führen kann. Durch eine neurochirurgische Behandlung (Operation) kann die hintere Schädelgrube erweitert und die damit einhergehende Kompression beseitigt werden. Dadurch wird auch die Ausweitung des Hydrocephalus vermieden.

Die These „Spina Bifida + Hydrocephalus = kleiner Mensch“ war ein weiteres Thema. Großes Interesse galt der Frage, wie sich der Hydrocephalus auf den Verlauf der Pubertät auswirken kann: Der Hypothalamus ist unter anderem für die Einleitung der Pubertät und den Beginn der damit verbundenen körperlichen Veränderungen zuständig. Er wird vom dritten Ventrikel begrenzt, so dass sich Druckveränderungen im Hirnwasserkreislauf auf ihn auswirken können. Die Beobachtung, dass Menschen mit Spina Bifida und Hydrocephalus kleiner sind als der Durchschnitt könnte also darauf zurückzuführen sein, dass die Pubertät (und damit das Ende des Größenwachstums) bei Menschen mit Hydrocephalus früher eintritt.

Dr. Cremer hat es verstanden, einfühlsam auf jede Zwischenfrage die richtige Antwort zu geben. Die teilweise in die Privatsphäre hineingehenden Fragen, wurden sehr sensibel und professionell beantwortet.

Im zweiten Vortrag hat Ingo Krause zum Thema „Inkontinenz: reine Nervensache“ vorgetragen. Ingo Krause ist dem Verein jahrelang als Berater und Fachmann zum Thema Blasen- und Mastdarmlähmung bekannt. Bei Spina bifida und Hydrocephalus- Betroffenen spricht man von einer angeborenen Querschnittslähmung. Damit einhergehend haben Betroffene in der Regel eine mehr oder minder starke Beeinträchtigung der Blasenfunktion und im Bereich des Mastdarmes zu erwarten.

Zur Blase

Je nach Höhe der Rückenmarksschädigung entwickelt sich eine spastische Reflexblase oder eine schlaffe Blase. Während bei der Reflexblase sich der Blasenentleerungsreflex bei entsprechender Blasenfüllung automatisch auslöst oder angeregt werden kann, ist es bei der schlaffen Blase aufgrund fehlender Kontraktionen nicht möglich. Als Folge davon ist die Gefahr von **Harnwegsinfektionen** besonders hoch. Zur Therapie wird empfohlen, dass regelmäßige Urinkontrollen und einmal jährlich eine urodynamische Untersuchung durchgeführt werden. Die meisten Patienten müssen schon im frühen Kindesalter ab ca. vier Jahre katheterisiert werden. Ziel ist es, unsere Betroffenen ab dem zehnten Lebensjahr in der Durchführung des Katheterisierens anzuleiten, damit sie es selbst durchführen können. Dazu führt unter anderem die Selbsthilfe entsprechende Seminare durch. Herr Krause ist noch einmal auf die Gefahren mit zunehmendem Lebensalter eingegangen, die sich über die Jahre ergeben können. Die Pubertät wurde auch hier wieder angesprochen: Was ist zu tun, wenn in dieser „Protestphase“ das Selbstkatheterisieren vernachlässigt oder gar als Machtmittel eingesetzt wird?

Zum Darm

Ebenso wie die Blasenentleerung ist die Entleerung des Mastdarmes bei Rückenmarksverletzungen abhängig von der Verletzungshöhe gestört. Bei Schädigung oberhalb des Sakralmarks bleibt der Darmentleerungsreflex für mehrere Wochen erloschen und kommt danach eventuell wieder zurück. Die willkürliche Kontrolle des äußeren Schließmuskels geht allerdings verloren. Ist das Sakralmark

jedoch zerstört, kommt es zum bleibenden Verschwinden des Darmentleerungsreflexes. Dann muss der Darminhalt mechanisch entfernt werden. Über Möglichkeiten und Therapie wurden so genannte Irrigationsmöglichkeiten und operative Therapien angesprochen und erklärt. Herr Krause hat die zahlreichen Fragen sehr kompetent und umfangreich beantwortet. Am Stand der Firma Wellspect konnten sich die Besucher umfangreich über Katheter und Irrigationsgeräte informieren.

Die Mittagspause wurde geprägt durch ein intensives Kennenlernen beim Essen und in der erweiterten Diskussion zu den angebotenen Themen. Alle Referenten standen Rede und Antwort!

Nach der Mittagspause setzte Walter Bass mit dem Thema „rund um das Sozial- und Behindertenrecht“ die Tagung fort. Er referierte für den erkrankten Rechtsanwalt Fritsch.

Der Referent hat die Besucher mit folgenden Stichworten konfrontiert und dazu zu Fragen motiviert:

- Kindergeldanspruch,
- Pflegegrade,
- Pflegegeld und Verhinderungspflege,
- Schwerbehindertenausweis,
- zusätzliche Betreuungsleistung,
- Taxigutscheine,
- ambulant betreutes Wohnen,
- aktuelle Rechtsprechung.

Die Fragen gingen vor allem in Richtung Kindergeldanspruch im Erwachsenenalter. Am ersten Arbeitsmarkt ausgebildete und beschäftigte Betroffene erhalten in der Regel kein Kindergeld. Dazu ist auszuführen, dass der Kindergeldanspruch nicht vorrangig auf die Beschäftigungsform abhebt, sondern auf die Behinderung und deren Begleitumstände. So wurden die Erwachsenen, welche am ersten Arbeitsmarkt beschäftigt sind, gebeten, sich an die Bundesfamilienkasse zu wenden, um eventuell noch Ansprüche geltend machen zu können. Die Chancen stehen nicht schlecht, vor allem wenn der Betroffene noch bei den Eltern wohnt.

Bei der Umstellung von Pflegestufen in Pflegegrade muss geprüft werden, ob der von der Krankenkasse festgelegte Pflegegrad den tatsächlichen Ansprüchen gerecht wird. Auch hier sollen die Eltern prüfen, ob eine richtige Einstufung erfolgt ist.

Im Bereich der Verhinderungspflege unter zusätzlicher Betreuungsleistung ist festzustellen, dass die zur Verfügung stehenden Geldleistungen nicht vollständig oder gar nicht abgerufen werden. Dazu hat der Referent Beispiele genannt. Der Verein bietet hierzu Information und Beratung an.

In vielen Landkreisen und kreisfreien Städten wird für volljährige behinderte Menschen nach Vorliegen der Voraussetzungen ein Geldbetrag für Taxifahrten in unterschiedlichen Formen bereitgestellt, z.B. Gutscheine oder eine gewisse Anzahl von Freifahrten durch Behindertenfahrdienste.

Der Referent konnte mit Stolz über die ambulante Wohneinrichtung in Troisdorf berichten. Es konnten zehn erwachsene Vereinsmitglieder in Apartments einziehen. Die Einrichtung verfügt über einen eigenen Pflegedienst, was beispielgebend ist für viele andere Modelle.

Aktuelle Urteile vom Bundessozialgericht werden zur podologischen Behandlung erwartet.

Die anwesenden Besucher waren sehr interessiert an der Tagung und haben bereits nach einem neuen Termin gefragt.

Die anschließende Mitgliederversammlung verlief sehr harmonisch und reibungslos, so dass der Vorsitzende des Vereins eine rundum gelungene Veranstaltung gegen 17:00 Uhr beenden konnte.

Bei der Tagung waren auch zwei Sportlehrer des Sportzentrums Franz Sales Haus anwesend, die sich über medizinische Grundlagen bei Spina Bifida informiert haben. Wie oben erwähnt, bietet Caroline Lögters den 15 Familien an vier Terminen im Jahr Sport und Schwimmen an.

In der Kinderbetreuung waren acht Kinder, die durch unsere Betreuer bestens begleitet wurden und zum Abschluss noch ein Nikolausgeschenk zum 1. Advent entgegennehmen durften.

Walter Bass