

Bericht über das Jahrestreffen der IEB e. V. DEBRA Deutschland vom 05.10.-07.10.2018 in Rotenburg a. d. Fulda

Dieses Jahr fand das Jahrestreffen zu unserer Freude erneut in Rotenburg a. d. Fulda im Göbel's Hotel Rodenberg statt.



Wir sind zeitig angereist, um das Wochenende mit einem Besuch im Spa-Bereich beginnen zu können. Das Schwimmbad ganz entspannt benutzen zu können, ohne sich den Blicken gesunder Menschen auszusetzen, hat einen ganz eigenen Charme. Planschend im Wasser haben wir eine weitere EB-Familie getroffen und die Kinder konnten unbeschwert zusammen spielen, während wir schon die ersten Erfahrungen austauschten.

Nach dem Verbandswechsel sind wir direkt noch in den hoteleigenen Indoorspielplatz gegangen. Auch hier war sehr angenehm, dass nicht zu viele Kinder da waren. So konnten die Schmetterlingskinder toben, ohne darauf zu achten, nicht versehentlich gestoßen oder ähnliches zu werden.

Vor dem Abendessen kam dann die Wiedersehensfreude, neue Mitglieder wurden begrüßt und es war eine gute Stimmung. Diese wurde nach dem Abendessen noch besser, die Mitglieder fanden sich alle zusammen und es wurde sich rege unterhalten. Die Kinder wurden in der Kinderbetreuung bespaßt und wir Erwachsenen hatten Gelegenheit zu vielen anregenden Gesprächen.

Der nächste Morgen begann direkt sehr interessant. Nach einer Begrüßung und Einführung des Vorstands über den weiteren Ablauf des Wochenendes, erhielt Frau Hartenstein-Pinter das Wort.

Frau Hartenstein-Pinter von der Schmerzlinik Datteln stellte die Ergebnisse Ihrer Studie bzgl. des Leben mit Verbänden vor. Viele der Mitglieder hatten an dieser Studie teilgenommen. Es war wirklich interessant zu sehen, dass wir alle ähnliche Erfahrungen, Probleme, Erfolge und Vorgehensweisen haben. Frau Hartenstein-Pinter vermittelte uns, auch ein wenig stolz auf unsere Fachkenntnisse und den routinierten Umgang mit den verschiedenen Verbandsmitteln, und betonte wie wichtig es für die Betroffenen und deren pflegenden Personen ist, miteinander vernetzt zu sein. Dem wurde allseits zugestimmt.



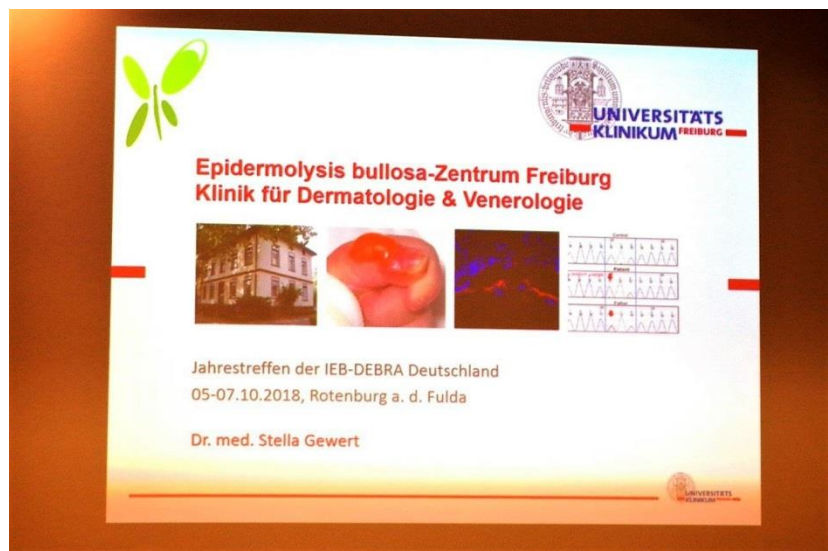
Nach einer kurzen Pause wurde Frau Grüttefien das Wort erteilt. Die Ergotherapeutin wurde sehr kurzfristig vom Jugendamt als Inklusionshelferin für ein EB-Kind bestellt. Sie berichtete von ihren Bemühungen, dankte dem Verein und dem zweiten Vorsitzenden, für die schnelle Hilfe, berichtete

welche Fachbücher ihr geholfen haben und konnte nach einigen gemeisterten Hürden dem kleinen Jungen den Besuch der Krippe ermöglichen. Insgesamt ein Thema, das interessant war und viele betrifft/betroffen hat.

Nach dem Mittagessen und einer kurzen Pause ging es weiter mit Herrn Dr. med. dent. Hanisch von der Uniklinik Münster. Er stellte die Sprechstunde der Mund-,Kiefer- und Gesichtschirurgie für seltene Erkrankungen vor und machte uns auf die fehlende bundesweite Versorgung aufmerksam. So müssen die Patienten bis zu 500 Kilometer fahren.

Er berichtete anhand von Folien und Fotos, welche Erkrankungen welche Zahnprobleme verursachen und wie diese gelöst wurden. Auch machte er uns auch auf die besondere Problematik des SGB 5 Paragraph 28 aufmerksam. Da unsere Erkrankung nicht in diesem Paragraphen vorkommt, ist mit Schwierigkeiten bei der Beantragung von Implantaten zu rechnen.

Der Vortrag von Frau Dr. med. Stella Gewert wurde mit Spannung verfolgt. Sie brachte uns auf den neuesten Stand bzgl. der Forschung des EB-Zentrums Freiburg. So berichtete sie von den aktuell laufenden Studien Amryt BEB-13 - Rekrutierung offen -, REFLECT - Rekrutierung offen - und wies auf die geplanten Studien Allo-APZ2-EB - in Planung - und QR-313 - in Planung - hin und beantwortete Fragen hierzu.



Parallel zu den Vorträgen fand ein Workshop für Jugendliche statt mit dem Thema „Wie werde ich Mediengestalter oder Buchillustrator?“. Dirk Steinhöfel, Mediengestalter und Buchillustrator, gab wertvolle Tipps zur Berufsfindung.



Nach einer Kaffeepause fanden wir uns zur Mitgliederversammlung ein. Es wurde über das erfolgreiche vergangene Jahr berichtet und erklärt, welche Aktivitäten der Verein im letzten Jahr hatte. Die Kassenprüfer erteilten Entlastung.

Sodann wurden die Kinder geholt und wir trafen uns vor dem Hotel zum alljährlichen Gruppenfoto.

Das Abendessen und das anschließende Beisammensein waren wieder sehr angenehm und informativ. Gerade der persönliche Austausch mit „Gleichgesinnten“ ist immer wieder hilfreich. Am letzten Morgen wurde das Projekt der mobilen Krankenschwester Frau Rebekka Drägerdt vorgestellt. Frau Drägerdt berichtete über die Idee, die Notwendigkeit und die praktische

Durchführung ihrer Tätigkeit. So steht sie im nördlichen Raum als Helferin und Beraterin zur Verfügung. Immens wichtig ist ihr Tun definitiv bei der Unterstützung der Eltern sowie der Ärzte und Krankenschwestern in Bezug auf Handling und Aufklärung über diese seltene und oft gänzlich unbekannt Hautkrankheit. Wir Eltern älterer Kinder waren uns einig, wie sehr wir so eine Hilfe nach der Geburt benötigt hätten und das vieles viel einfacher mit dieser Hilfe verlaufen wäre. Eine großartige Idee, wir freuen uns schon auf das nächste Treffen und ihre Berichte, wie sie EB-Kindern helfen konnte.

Nach dem gemeinsamen Mittagessen mussten wir uns leider voneinander verabschieden. Wir fahren mit einem zufriedenen Gefühl nach Hause und werden beim nächsten Treffen gerne wieder teilnehmen.

Vielen Dank für alles!

