

Kindernetzwerk-Preis 2011 geht an Hoffnungsbaum e.V /

Erneut auch 2 Förderpreise verliehen

Bei der Kindernetzwerk-Mitgliederversammlung am 8. Juli 2011 in Aschaffenburg, ist zum zweiten Mal der mit 5.000 Euro dotierte Kindernetzwerk-Preis "**Gute Kooperationen**" verliehen worden.

Preisträger ist Hoffnungsbaum e.V., Verein zur Förderung der Erforschung und Behandlung von NBIA (vormals: Hallervorden-Spatz-Syndrom) mit Sitz in Velbert und deren Vorsitzende Angelika Klucken. In dem Projekt geht es um die „Verbesserung der medizinischen Versorgung von NBIA-Patienten durch Aufbau einer Spezialambulanz und Vernetzung mit anderen spezialisierten NBIA-Behandlungs- und Forschungszentren in Deutschland (und Europa).“

Die Preisverleihung nahm der Kindernetzwerk Vorstandsvorsitzende Prof. Dr. Dr. h.c. Hubertus von Voss vor. Hier Auszüge aus seiner Würdigung:

„Hoffnungsbaum e. V. (www.hoffnungsbaum.de) ist eine besondere Eltern-Selbsthilfegruppe. Sie vertritt Familien in Deutschland mit Kindern, die das so genannte "Hallervorden-Spatz - Syndrom" haben. Dieses genetisch bedingte Syndrom ist äußerst selten. 1 - 3 Kinder auf 1 Million Menschen haben diese Krankheit, die nicht sofort nach der Geburt auffällt. Es kommt bei ihr zu Eisenablagerungen in den so genannten Basalganglien des Gehirns. Diesen Basalganglien - unterhalb der Großhirnrinde liegend - kommt eine große Bedeutung zu, u. a. um willkürliche und unwillkürliche Bewegungen zu filtern, zu koordinieren und ggf. auch zu verhindern. Heute wissen wir, dass dieses Syndrom aus mindestens 8 unterschiedlichen Typen besteht. Die einzelnen Typen dieses Syndroms werden heute unter dem Begriff **NBIA** zusammengefasst:

Neurodegeneration with Brain Iron Accumulation.

Das sich bei diesem Syndrom entwickelnde Krankheitsbild verläuft schleichend. Nach der Geburt fallen diese Kinder in ihrer Entwicklung noch nicht unbedingt auf. Erste Anzeichen für das Syndrom sind: Entwicklungsverzögerungen, Hyperaktivität, Ataxie, dann Dystonie, Spastik, Chorea, expressive Sprachstörungen, Schluckbeschwerden, Epilepsie, schließlich Demenz, Sehstörungen, Folgeschäden am Skelett und inneren Organen. Dieses Syndrom ist also nicht nur selten, sondern vielmehr auch heimtückisch in seinem Verlauf.

Der Preis „**Gute Kooperationen**“ geht damit an eine Gruppe von hoch kompetenten Eltern, Wissenschaftlern, Ärzten und Therapeuten, die selbstlos und mit großem eigenem Antrieb an der Ursachen- und Therapieforschung maßgeblich zu einer höchst seltenen angeborenen Krankheit ("rare disease") beteiligt sind.

In Deutschland sind so, auf Initiative von Hoffnungsbaum e. V., Spezialambulanzen und Anlaufstellen entstanden, bei denen um Rat suchenden Eltern und Familien kompetent weiter geholfen wird. Zudem wird auch an Therapieoptionen gefeilt. Es ist das Ziel, der Eisenablagerung in den Basalganglien Einhalt zu gebieten, bzw. mit so genannten liquorgängigen Chelatbildnern das in den Basalganglien bereits abgelagerte Eisen wieder zu entfernen.

Die beiden mit je 750 Euro dotierten Kindernetzwerk-Förderpreise 2010/2011 gehen zum einen an die Vereinigung Hilfe für psychisch Kranke e.V. mit Sitz in Bonn/Rhein-Sieg für das Projekt „Psychische Erkrankungen bei jungen Menschen – ein Informationsprojekt für Schulen“ (www.hfpk.de).

Zum anderen an die Bundesvereinigung SeHT Selbständigkeitshilfe bei Teilleistungsschwächen e.V. (www.seht.de) mit Sitz der Geschäftsstelle in Ludwigshafen für das Projekt „Selbsthilfeoffene Schule“

Die Würdigung dieser beiden Preise nahm bei der Mitgliederversammlung 2011 Erika Davis-Klemm, 1. stellvertretende Vorsitzende des Kindernetzwerkes, vor.

„Wenn ich diese Beispiele von guter Kooperation kurz zusammenfassen darf, dann wie folgt: Die erlebte Kompetenz, die in der Selbsthilfe gesammelt wird, wird weitergegeben. In diesen beiden Fällen läuft die Kooperation über Schulen. Non scholae, sed vitae discimus – dieses Sprichwort kennen wir aus der Schule. Bei diesen Projekten wird das im Leben Gelernte zurückgebracht an die Schule – hervorragende Orte, um Wissen zu vermitteln – und zwar an Schüler, Lehrer und Eltern.

Beide Projekte zeigen, dass das was die Selbsthilfe auszeichnet – nämlich Menschen zusammenzubringen mit ähnlichen Erlebnissen und Wissen zu bündeln – selbstverständlich weitergetragen werden kann und soll. Es kommt auf die persönlichen Begegnungen mit Menschen an – erst recht, wenn es darum geht, Menschen aus ihrer Isolation, wie bei Menschen, die psychisch krank sind oder mit Teilleistungsschwächen leben. Je früher dies erfolgt – zum Beispiel bereits in der Grundschule – desto größer ist die Chance der gesellschaftlichen Teilhabe für diese betroffenen Kinder“

Die Preise von Kindernetzwerk e. V. konnten allerdings nur deshalb vergeben werden, weil der Vorstand mit Herrn Dr. Hanns-Georg Klein, Facharzt für Laboratoriumsmedizin, Medizinische Genetik im Zentrum für Humangenetik und Laboratoriumsmedizin in Martinsried vor München, einen großzügigen Sponsor finden konnte. Für den Vorstand und die Mitglieder von Kindernetzwerk e. V. dankt Kindernetzwerk für diese Sponsorentätigkeit, die Hanns-Georg Klein wie folgt begründete:

„Wichtig war mir zunächst, selbst als Sponsor der Preise nicht im Mittelpunkt zu stehen. Vielmehr geht es mir um die Aufmerksamkeit und den Dank an die Akteure des Kindernetzwerkes und ihrer angeschlossenen Initiativen, die in aufopferungsvoller Arbeit täglich dafür sorgen, dass die Kinder und Familien mit seltenen Erkrankungen in unserer Gesellschaft eine Chance haben. Der Gedanke der Vernetzung ist hier besonders wichtig, da es sich bei seltenen Erkrankungen nicht um Routine handelt, sondern meist mehrere Fachleute zusammen kommen müssen, um diesen Menschen effizient helfen zu können. Dies hat sich Kindernetzwerk zur Aufgabe gemacht und dabei Vorbildliches geleistet.

Der diesjährige Preisträger, die Initiative „Hoffnungsbaum e.V.“, hat diese Idee in besonderem Maße erfolgreich umgesetzt und ist daher ein würdiger Preisträger. Auch für die niedergelassenen Kollegen, welche - wie wir - Kinder und Erwachsene

mit seltenen Erkrankungen betreuen und hochspezielle Labordiagnostik vorhalten, sind zunehmend auf Vernetzung und Wissensmanagement angewiesen. Die technischen Möglichkeiten entwickeln sich rasant weiter und nur gemeinsam werden wir diese Herausforderungen meistern und zum Wohle unserer Patienten einsetzen können.“

Abgerundet wurde die Preisverleihung schließlich durch die Übergabe einer eigens für den Preis entwickelten Skulptur, die von dem Künstler Christoph Bauersch als Unikat geschaffen worden ist. Der frei arbeitende Künstler ist pädagogischer Mitarbeiter in der Nachsorge- und Rehabilitationseinrichtung für psychisch kranke Menschen in Zülpich. Der ehemals selbst Betroffene hat in einem längeren Prozess die Skulptur in enger Zusammenarbeit mit dem Kindernetzwerk entworfen und schließlich pünktlich zur Preisverleihung fertig gestellt.