

„Wir sind mehr als eine reine Anlaufstelle“

VON WIEBKE TOEBELMANN



Irina Haeger, Vorstandsmitglied der 2014 gegründeten Phelan-McDermid-Gesellschaft e. V., mit ihrem Sohn Jonas

Irina Haeger ist Vorstandsmitglied der 2014 gegründeten Phelan-McDermid-Gesellschaft e. V. Sie berichtet von der seltenen genetischen Erkrankung Phelan-McDermid-Syndrom (PMD-Syndrom), mit der auch ihr Sohn Jonas (21) lebt, und erläutert die Arbeit ihres Vereins.

Frau Haeger, können Sie die Aktivitäten Ihrer Gesellschaft beschreiben?

Inzwischen haben 126 Familien in Deutschland, Österreich und der Schweiz zu uns gefunden sowie eine Familie aus den Niederlanden. Wir kämpfen für bessere Hilfsmittel, gegen Bürokratie und für eine bessere Versorgung der Bedürfnisse. Hervorzuheben ist unser wissenschaftlicher Beirat, der inzwischen aus Professor Albert Ludolph (Universitätsklinikum Ulm) und Professor Tobias Böckers (Universität Ulm) besteht. Wir wollten immer mehr sein als eine reine Anlaufstelle.

Worauf sind Sie besonders stolz?

Große Strahlkraft hatte von Anfang an unser alle zwei Jahre stattfindendes Famili-

entreffen. Dieser Austausch ist durch nichts zu ersetzen. Stolz sind wir auch auf unsere großartige Sprechstunde in Ulm, auf unsere Wissenschaftler, die Lehre und Forschung am Syndrom unermüdlich vorantreiben. Aber besonders auf unsere Kinder!

Wie bemühen Sie sich um Awareness?

Durch gute Vernetzung, zum Beispiel im Rahmen unseres Awareness-Tages am 22. Oktober, sind die humangenetischen Stellen gut aufgeklärt und wissen, worauf sie bei einer Diagnose zu achten haben. Unsere Willkommensbroschüre enthält 44 Seiten komprimierte Information, Wissen und vieles, was Mut macht. Auch Ärzte kontaktieren uns. Wir bieten Seminare und Fortbildungen an.

Wie äußert sich PMD?

Muskelschwäche, eine verzögerte motorische Entwicklung, verzögerte oder ausbleibende Sprachentwicklung, autistische Verhaltensweisen, Epilepsie, selbststimulierendes Verhalten, gestörtes Schlafverhalten können auftreten. Mein Sohn Jonas etwa benötigt Windeln, er kaut viel auf seiner Kleidung herum, er bleibt ungern sitzen, ist leicht ablenkbar.

Werden Therapien für Betroffene von den Krankenkassen bezahlt?

Ergo-, Logo-, und Physiotherapien werden von den Krankenkassen übernommen. Aber zum Beispiel eine Reittherapie muss selbst bezahlt werden. Vieles ist lei-

der ein Kampf. Besonders die Windelversorgung lässt in Deutschland zu wünschen übrig. Der Sparzwang geht zu Lasten einer ordnungsgemäßen Versorgung.

Wie gestalten sich Schule und Ausbildung?

Es kann Frühförderung in Anspruch genommen werden, danach dann heilpädagogische Kindergärten und Förderschulen. Nach der Schule wird es jedoch schwierig. Plätze in geeigneten Wohnheimen oder Wohngemeinschaften sind rar, die Wartelisten lang. Im Verein haben wir deshalb eine Arbeitsgemeinschaft Wohnen. Von Bundesland zu Bundesland gibt es zwar Unterschiede, trotzdem hilft dieser echte Erfahrungsschatz weiter. 