PARA plegiker

Das Magazin für den Querschnitt.

Themenschwerpunkt: Internationale Rückenmarksforschung



Menschen

Hannes Kinigadner

Lebenslust

Kreativität als Weg

Reise

London barrierefrei

Frühjahr 2024

Fördergemeinschaft der Querschnittgelähmten in Deutschland e.V.

DMGP Deutschsprachige Medizinische Gesellschaft für Paraplegiologie

LIFEWARD

„AUF AUGENHÖHE ZURÜCK IN DEN ALLTAG“

ReWalk™



Anerkanntes Hilfsmittel
(23.29.01.2001)

ReWalk Exoskelett
für komplette und inkomplette Paraplegiker

» Erstattungsfähig
» Anspruch auf Versorgung bei vorliegenden med. Voraussetzungen
» Das Lifeward Team begleitet Sie als Leistungserbringer vom ersten Kontakt bis zur erfolgreichen Versorgung und darüber hinaus

Werden Sie **ReWalker**!
Für mehr Informationen scannen Sie den QR-Code!

Lifeward GmbH
Leipziger Platz 15
10117 Berlin
Tel: 030 25 89 50 80
kontakt@golifeward.com
golifeward.com

Liebe Leserin, lieber Leser,

Forschung ist und bleibt der große Hoffnungsträger, wenn es um Funktionsverbesserungen nach Eintritt einer Querschnittlähmung geht. Deshalb freue ich mich als langjährig forschendes Mitglied im Beirat des PARAplegiker sehr, dass dieses Heft der Rückenmarksforschung gewidmet ist. Ich möchte so viel gleich vorwegnehmen: Es besteht wirklich Grund zur Hoffnung.

Wo steht die Forschung heute?

Vor wenigen Monaten wurde die NISCI-Studie (Seiten 25-27) abgeschlossen, an der über 120 Frischverletzte mit Tetraplegie vorwiegend an deutschsprachigen Zentren teilgenommen haben. Die ersten Auswertungen deuten an, dass der Anti-NOGO-Antikörper bei einer kompletten Querschnittlähmung nicht zu einer signifikant besseren Erholung der Armfunktion führt, sehr wohl aber bei einer inkompletten. Auch wenn die mit dem Antikörper behandelten Patienten am Ende eine größere Unabhängigkeit im Alltag als die Nichtbehandelten erreicht haben, wurde keine vollständige Heilung erzielt. Es ist wichtig, dass hier keine überzogenen Erwartungen bei Betroffenen geweckt werden. Dennoch ist die NISCI-Studie ein großer Erfolg, auf dem aufgebaut und der Wirkstoff bzw. dessen Dosis weiter optimiert werden kann.

Eigentlich müssten noch viel mehr solche Studien durchgeführt werden, aber leider schaffen es nur die wenigsten Ansätze vom Tier zum Menschen. Und selbst wenn eine Therapie am Menschen erfolgreich getestet wurde, dauert es eine halbe Ewigkeit, bis diese den Weg in die Routineversorgung findet. Erfahren Sie im Artikel auf Seite 18 mehr über die Gründe dafür.

Besonders gefährlich ist, wenn rein kommerzielle Ziele unter dem Deckmantel der Forschung verfolgt werden. Der Artikel unserer Autorin Corinne Jeanmaire, Gründerin und Präsidentin der niederländischen Stiftung endParalysis, auf Seite 28 gibt Beispiele, woran man unseriöse Geschäftemacher erkennt, die ausschließlich mit der Hoffnung der Betroffenen spielen.

Kombiniert zum Erfolg

Lange ging man davon aus, dass ein einzelner Schlüsselwirkstoff oder ein disruptives Therapieverfahren den endgültigen Erfolg bringen werden. Diese Vorstellung gilt heute als überholt. Vielmehr setzt man auf kombinatorische Ansätze, die sich ergänzen oder ihre Wirkung sogar verstärken können. Bestes aktuelles Beispiel ist die Rückenmarksstimulation. Wird diese ohne intensives Lokomotionstraining angewandt, bleiben die nachhaltigen Verbesserungen auf die Gehfunktion beschränkt. Kombiniert man aber die beiden Verfahren, dann kann die Stimulation als eine Art Booster wirken und den Trainingseffekt erheblich verstärken. Auch geringe Erholungen sind ein Erfolg, können doch die Restfunktionen zur intuitiven Steuerung von komplexen technischen Hilfsmitteln wie Neuroprothesen oder Exoskeletten eingesetzt werden.



Foto: Universität Heidelberg – Tobias Schwerdt

Prof. Dr.-Ing. Rüdiger Rupp eröffnet mit dem Editorial den PARAplegiker.

Trotz aller Faszination für die Forschung bin ich der festen Überzeugung, dass diese nie zum Selbstzweck werden darf. Einstein hat dieses Problem sehr eindrücklich auf den Punkt gebracht: „Die Sorge um den Menschen selbst und sein Schicksal muss stets das Hauptanliegen aller fachwissenschaftlichen Bestrebungen bilden. Vergesst das nie bei all euren Formeln und Diagrammen!“

Gegen Hass und Gewalt

Mehr denn je ist die Prävention gegen Gewalt- und Hassstraftaten in der analogen und digitalen Welt ein wichtiges Thema. Jeder Mensch kann Opfer von Gewalt werden. Besonders gefährdet sind Menschen, die einer vulnerablen Gruppe angehören, etwa weil sie eine Behinderung haben. Wie schütze ich mich? Unsere Autoren Bettina Rommelfanger und Jochen Link geben praktische Tipps (Seiten 38 und 39).

Ich wünsche Ihnen eine angenehme Lektüre.
Ihr Rüdiger Rupp



Inhalt



Menschen

Hannes Kinigadner

Vor gut 20 Jahren verunfallte Hannes Kinigadner bei einem Motocrossrennen und ist seither hoch querschnittgelähmt. Er ist der Grund, warum es die Stiftung Wings for Life gibt. Stiftungsmitarbeiterin Stefanie Schwarz erzählt seine Geschichte.



Medizin & Forschung

Langes Warten auf den Durchbruch

Die Rückenmarksforschung beim Menschen kommt nur langsam voran. Welche medizinischen und rechtlichen Gründe dafür verantwortlich sind, erläutert Prof. Dr.-Ing. Rüdiger Rupp, Leiter der Sektion Experimentelle Neurorehabilitation an der Klinik für Paraplegiologie des Universitätsklinikums Heidelberg.



Medizin & Forschung

9 Projekte

Weltweit arbeiten Wissenschaftler an verschiedenen Ideen und Methoden zur Behandlung einer Querschnittlähmung. Wings for Life und der PARAplegiker stellen ausgewählte Projekte, die es in sich haben, vor.



Recht & Soziales

Wie schütze ich mich vor Gewalt?

Jeder Mensch kann Opfer von Gewalt werden. Besonders gefährdet sind Menschen, die einer vulnerablen Gruppe angehören, beispielsweise wegen eines körperlichen Handicaps. Wie kann ich Gewaltdelikten im öffentlichen Raum vorbeugen und wie begegne ich Hass und Hetze im Netz? Der PARAplegiker klärt auf.



Lebenslust

Kreativität als Weg

In der Kreativ-Werkstatt der Manfred-Sauer-Stiftung können querschnittgelähmte Menschen sich ausprobieren und neu entdecken. Ursula Willimsky hat Manuela Gücker-Braun und Franz-Josef Schumacher beim Schleifen, Drechseln und Löten begleitet.



Reise

7 Tipps zu London

Ab dieser Ausgabe stellen unsere Peers regelmäßig ihre Lieblingsplätze in europäischen Hauptstädten vor. Zum Auftakt geht es in die britische Metropole London. Seit den Olympischen und Paralympischen Spielen 2012 wird dort viel für Barrierefreiheit getan.

Ernährung

Linsen mit Spätzle



Nachdem zahlreiche Profiköche die PARAplegiker-Leser zum Nachkochen animiert haben, sind nun die Peers gefragt. Das Team aus Markgröningen stellt zu Beginn der Reihe das schwäbische Nationalgericht Linsen mit Spätzle vor. Es ist leicht zuzubereiten und schmeckt auch als vegetarische oder vegane Variante.

Fotos (4): stock.adobe.com – emuck, Vladimir, saint antonio, Pixel-Shot

FGQ NEWS
06 Wachsende Aufgaben, wachsendes Team
07 Vielfältiges Online-Angebot der FGQ
08 Die Deutsche Stiftung Querschnittlähmung stellt sich vor
09 Gemeinsame Mobilitätstage von DRS und FGQ

FAKTEN
10 Kernbereiche der heutigen Rückenmarksforschung

PEERS
12 Hanne Brenner: „Ich hatte großes Glück – und möchte etwas davon weitergeben“

MENSCHEN
16 Hannes Kinigadner: „Ich werde aus diesem Rollstuhl wieder aufstehen!“

MEDIZIN & FORSCHUNG
18 Rückenmarksforschung – das lange Warten auf den Durchbruch
22 9 Projekte, die es in sich haben
25 NISCI-Studie: „Wir haben einen Fuß in der Tür“
28 Wunder vs. Realität
30 Wissenstranslation: Brücke zwischen Forschung und Realität
32 Verfolgen unsere Peers die Rückenmarksforschung?

MENSCHEN
34 Ukraine-Stammtisch: Neues Angebot, große Nachfrage

MOBILITÄT
36 Gehört der Elektromobilität die Zukunft?

RECHT & SOZIALES
38 Wie schütze ich mich vor Gewalt?
40 Assistenzhunde: Helfer auf vier Pfoten

LEBENSLUST
42 Kreativität als Weg zu Zufriedenheit und Selbstbestätigung

KOMMENTAR
46 Danke, Superman

REISE
47 7 Reise-Tipps zu London

ERNÄHRUNG
50 Peer-Team Markgröningen: Linsen mit Spätzle
51 Proteine – Bausteine des Lebens

SERVICE
52 Arbeitsgemeinschaften (ARGE) der FGQ
52 Autoren
54 Vorschau I Beirat I Impressum

DAS ALLERLETZTE
55 Stückguttransport

Titelfoto: Stefanie Korherr Photography

Themenschwerpunkt: Internationale Rückenmarksforschung

Weitere interessante Beiträge finden Sie auch bei unserem Medienpartner **Der-Querschnitt.de.**

QR-Code scannen und direkt zur Webseite gelangen

Das hauptamtliche Team der FGQ

Wachsende Aufgaben, wachsendes Team

Die Erwartungen an einen Verband sind heute gänzlich andere als noch zu Zeiten der Gründung der Fördergemeinschaft im Jahre 1981. Mitglieder, Rat- und Hilfesuchende erwarten eine professionelle Betreuung sowie eine schnelle, zuverlässige und unkomplizierte Unterstützung. Dieser Entwicklung trägt die FGQ Rechnung und hat in den vergangenen Jahren ein hauptamtliches Team aufgebaut, welches sich um die täglichen Anliegen kümmert und gemeinsam mit dem Vorstand und den aktiven Mitgliedern die Fördergemeinschaft weiterentwickelt.



Foto: FGQ

Das hauptamtliche Team der FGQ: (hinten v.l.n.r.) Anett Krummenerl, Annegret Roelcke, Felix Schulte, (vorne v.l.n.r.) Maris Metz, Zacharias Wittmann. Es fehlt Anette von Laffert.

Mittlerweile besteht das hauptamtliche Team der FGQ aus sechs Personen. Geschäftsführer **Felix Schulte** kümmert sich um die strategische Entwicklung und die Sicherung der Qualitätsstandards innerhalb der Fördergemeinschaft. Außerdem betreut er verschiedene Projekte und berichtet über Aktivitäten der FGQ an den Vorstand. 2016 kam der studierte Jurist von der freien Wirtschaft zur FGQ.

2014 wechselte **Anett Krummenerl** aus familiäreren Gründen die Branche und kam so vom Hotelmanagement zur FGQ. Seitdem ist sie oft die Ansprechpartnerin für Mitglieder, Ratsuchende und Interessierte. Sie leitet Anfragen ggf. an die Kollegen oder unsere Arbeitsgemeinschaften weiter, übernimmt administrative Arbeiten, die vorbereitende Buchhaltung und kümmert sich um die IT.

Bei der Veranstaltungsorganisation wird sie seit 2023 von **Anette von Laffert** unterstützt. Die Diplom-Ökotrophologin ist selbst Peer im BG Klinikum Hamburg.

Zacharias Wittmann als Peer-Koordinator organisiert und pflegt die Peer-Arbeit der FGQ. Er übernimmt die Auswahl und das Onboarding der neuen Peers, ist Ansprechpartner und organisiert die Schulungen und Weiterbildungen für die Peers. Zusätzlich koordiniert er alle Anfragen rund um die Peer-Beratung.

Seit Juli 2023 unterstützt der studierte Germanist **Maris Metz** die FGQ bei der Öffentlichkeitsarbeit. Er ist Redaktionsmitglied beim PARAplegiker, erstellt den Newsletter und die FGQ-intern. Der Newsletter informiert am Ende eines Quartals alle Mitglieder und Unterstützer der FGQ über die Aktivitäten der Fördergemeinschaft, die FGQ-intern richtet sich an die Peers und erscheint monatlich. Maris Metz nimmt gerne Anregungen von den Peers entgegen, um über ihre Aktivitäten zu berichten und das Anliegen der FGQ und ihre Arbeit bekannter zu machen.

Ebenfalls seit Juli 2023 ist **Annegret Roelcke** mit an Bord. Sie entwickelt Förderanträge für Projekte der FGQ, baut kontinuierlich ein Unterstützer-Netzwerk auf und ist damit Mitarbeiterin für das Fundraising. Als gemeinnütziger Verein ist die FGQ auf Unterstützung angewiesen und hat sich deshalb entschlossen, eine Fundraising-Stelle hauptamtlich zu besetzen.

Maris Metz

Kontakt:
Geschäftsstelle der FGQ
E-Mail: info@fgq.de
Tel.: 06226 960 211
montags – freitags 8 – 12 Uhr

Vielfältiges Online-Angebot der FGQ



Foto: stock.adobe.com – prima91

Auch im Jahr 2024 setzt die FGQ ihre Online-Stammtische fort. Offen für alle Interessierte ist der wöchentliche Online-Stammtisch, der im Wechsel donnerstags um 16 Uhr bzw. freitags um 18 Uhr stattfindet. Da Querschnittlähmung je nach Lähmungshöhe unterschiedliche Ausprägungen erfährt, sind auch die Bedürfnisse der Betroffenen sehr unterschiedlich. Um diesem Umstand gerecht zu werden, hat sich das Stammtisch-Angebot der FGQ im Laufe der Jahre erweitert.

Hilfe für besondere Bedürfnisse

Die ARGE Beatmung der FGQ bietet einmal im Monat einen Stammtisch rund um das Thema Beatmung an. Die Mitglieder der Arbeitsgemeinschaft sind alle selbst auf Beatmung angewiesen. Auch Fußgänger mit Querschnittlähmung sind seit März 2023 im Stammtisch-Angebot der FGQ repräsentiert. Da Querschnittlähmung schnell mit Rollstuhl assoziiert wird, hat diese Gruppe es meist besonders schwer, Gehör für die Komplikationen zu finden, mit denen sie zu kämpfen hat. Zur Unterstützung Querschnittgelähmter aus der Ukraine findet einmal im Monat ein Online-Stammtisch in ukrainischer Sprache statt. Neben querschnittspezifischen Themen werden auch allgemeine Schwierigkeiten besprochen, die sich aus der Flucht in ein anderes Land ergeben, dessen Sprache man nicht beherrscht. Näheres hierzu kann im Artikel „Neues Angebot, große Nachfrage“ von Eva Mündlein den Seiten 34 und 35 in dieser Ausgabe nachgelesen werden.

Offenes Ohr auch für Angehörige

Im Januar 2024 hatte der Online-Stammtisch für Angehörige Premiere. Auch für diese Zielgruppe ist die neue Lebenssituation eines Angehörigen mit physischen und psychischen Belastungen verbunden. Schließlich möchte man den verunfallten Angehörigen bestmöglich unterstützen. Dabei wissen viele meist nicht, wie sie am effektivsten helfen können und sind selbst überfordert. Auch hier unterstützt die FGQ.

Maris Metz

Online-Stammtische

- **Offener Stammtisch:** wöchentlich Do. › 16 Uhr und Fr. › 18 Uhr
- **Stammtisch Beatmung:** jeden 2. Donnerstag im Monat › 18.30 Uhr
- **Stammtisch Fußgänger:** jeden 2. Montag im Monat › 18.30 Uhr
- **Ukraine-Stammtisch:** jeden 1. Mittwoch im Monat › 17 Uhr
- **Angehörigen-Stammtisch:** jeden 2. Montag im Monat › 20 Uhr

Die jeweiligen Links zu den Stammtischen finden Sie im Unterpunkt **Termine** auf der FGQ-Webseite.



Die Deutsche Stiftung Querschnittlähmung stellt sich vor



Foto: Gymnasium Pegnitz

Projekttag der Kampagne „No risk – no fun?“ im Gymnasium Pegnitz: Ganz neue Erfahrungen sammelten die Achtklässler bei der Fahrt mit dem Rollstuhl.

Die Deutsche Stiftung Querschnittlähmung (DSQ) wurde 1990 in Stuttgart als gemeinnützige und mildtätige Stiftung mit dem Ziel der Unterstützung von Forschungsaktivitäten und Präventionsmaßnahmen gegründet.

Zur Umsetzung dieser Ziele lobt die Stiftung zum einen jährlich einen Forschungs- bzw. Innovationspreis aus, der mit 5.000 bis 25.000 Euro einer der höchstdotierten Forschungspreise zum Thema Querschnittlähmung in Deutschland darstellt. Mit dem Preis werden Personen, Arbeitsgruppen und auch Firmen ausgezeichnet, deren Forschungsarbeiten und Produkte eine herausragende Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit Querschnittlähmung versprechen oder bereits haben.

Zum anderen fördert die DSQ auch einzelne Forschungsvorhaben. Ein aktuelles Beispiel ist die GerSCI-Studie unter der Leitung von Prof. Dr. Norbert Weidner vom Universitätsklinikum Heidelberg. Sie wird in Kooperation mit der Deutschsprachigen Medizinischen Gesellschaft für Paraplegiologie e. V. (DMGP) durchgeführt und zielt darauf ab, diejenigen Lebensbereiche zu identifizieren, in welchen nach Ansicht der Betroffenen aktuell der größte Verbesserungsbedarf besteht. Ein besonderer Fokus liegt dabei auf möglichen Veränderungen durch die COVID-Pandemie.

Kampagne

Seit vielen Jahren ist die erfolgreiche Kampagne „No risk – no fun?“ ein weiteres Standbein der Arbeit der DSQ. Das Anliegen der Kampagne ist es, speziell Jugendliche dafür zu sensibilisieren, sich nicht unnötig Gefahren und Risiken auszusetzen, die leider viel zu häufig zu einer Querschnittlähmung führen können. Neben dem Präventionsgedanken ist gerade auch die Sensibilisierung für die konkreten Probleme von Menschen mit Querschnittlähmung im Alltag ein wichtiger Aspekt der Kooperation mit den Schulen, in denen Projekttage durchgeführt werden. Bei einer Fahrt mit dem (manuellen) Rollstuhl wird so manchem Jugendlichen auf einmal klar, welch unüberwindbares Hindernis die zwei Stufen vor dem Schuleingang für einen Rollstuhlfahrenden bedeuten können!

Organisation

Der Stiftungsrat, geleitet von PD Dr. Rainer Abel (Klinik Hohe Warte in Bayreuth), ist das zentrale Gremium der DSQ. Hier werden alle Fragen von grundsätzlicher Bedeutung wie die Berufung der Mitglieder des Vorstands, des Kuratoriums und des wissenschaftlichen Beirates der Stiftung geklärt. Der Vorstand unter dem Vorsitz von Prof. Dr.-Ing. Rüdiger Rupp (Heidelberg) führt die Geschäfte der Stiftung gemäß der Satzung und der Beschlüsse des Stiftungsrates. Wichtig sind auch die Kuratoriumsmitglieder, die sich aus Personen des öffentlichen Lebens zusammensetzen und die Ziele der Stiftung unterstützen. Alle Verantwortlichen der Stiftung arbeiten ehrenamtlich, damit Spenden ohne Abzug den Forschungs- und Präventionsaktivitäten der Stiftung zugeführt werden können.

In Zukunft wollen vor allem die DSQ und die FGQ gemeinsam mit der DMGP noch enger zusammenarbeiten, um Aktivitäten zur Weiterentwicklung der Behandlungsmöglichkeiten, zur Vertretung und Einbindung von Betroffenen und zur Stärkung der medizinischen Fachkompetenz zu koordinieren und zu bündeln.

PD Dr. Rainer Abel, Prof. Dr.-Ing. Rüdiger Rupp

Kontakt:
E-Mail: info@dsq.de

Gemeinsame Mobilitätstage von DRS und FGQ

Für alle diejenigen, die auch mit einer Querschnittlähmung sportlich aktiv sein wollen und wissen möchten, wie sie sich im Alltag körperlich betätigen können, empfehlen wir die gemeinsamen Mobilitätstage von DRS und FGQ. Spannende Vorträge von Experten aus der Physio- und Ergotherapie sowie aus dem Sozialdienst und aus der Ernährungsberatung erwarten die Teilnehmer. Darüber hinaus wird ein praktisches Mobilitätstraining im Rollstuhl und die Möglichkeit angeboten, verschiedene Hilfsmittel und Mobilitätslösungen, wie beispielsweise unterschiedliche Rollstühle oder Handbikes, auszuprobieren.

Die Teilnahme ist für Betroffene und Angehörige kostenlos.

Anmeldungen nehmen wir gerne hier entgegen:

Bereits geplant ist ein Mobilitätstag im BG Klinikum Hamburg. Darüber hinaus werden später im Jahr in der Neurologischen Rehaklinik Beelitz-Heilstetten, der BG Klinik Tübingen, der BG Unfallklinik Murnau und in der Heinrich-Sommer-Klinik Bad Wildbad Mobilitätstage stattfinden. Die genauen Termine hierfür werden noch bekannt gegeben. *Maris Metz*

Mobilitätstag
BG Klinikum Hamburg
6. April 2024

Wir helfen zurück ins Leben

Fördergemeinschaft der Querschnittgelähmten in Deutschland e.V.

Die Gemeinschaft stärken.

nur 18 € pro Jahr*!



*für Menschen mit Querschnittlähmung

Wir sind Ansprechpartner rund um das Thema Querschnittlähmung.

06226 960 211 info@fgq.de www.fgq.de Folge uns

FAKTEN

Kernbereiche der heutigen Rückenmarksforschung

Plastizität*

Bei einer Rückenmarksverletzung werden Substanzen in der Umgebung der verletzten Nervenfasern freigesetzt, die ein Wiederauswachsen der Nerven hemmen. Ziel ist es, diese molekularen Wachstumshemmer zu finden, zu analysieren und auszuschalten. Darüber hinaus sollen Faktoren und Mechanismen identifiziert werden, die die Re- oder Neuorganisation der Nervenverschaltungen steuern, um funktionelle Verbesserungen zu erreichen.

Remyelinisierung*

Verletzte Nervenfasern verlieren ihre Schutzschicht (Myelin). Ähnlich einem Stromkabel mit fehlender Isolierschicht sind diese „nackten" Nervenfasern dann nicht mehr richtig leitungsfähig. Die Wiederherstellung der Schutzschicht (Remyelinisierung) ist ein entscheidender Forschungsansatz.

Neuroprotektion/Sekundärschäden*

Nach einer Rückenmarksverletzung kommt es zu einem massiven Abbau von Nerven- und Stützzellen („Gliazellen") in der Umgebung der Verletzungsstelle. Zielsetzung ist es, diese Sekundärschädigungen zu verhindern und damit den Patienten mehr Funktionen zu erhalten.

Regeneration*

Ausgereifte Zellen im zentralen Nervensystem regenerieren nach einer Verletzung nur sehr langsam. Daher sucht die Wissenschaft nach Möglichkeiten, die das Wiederauswachsen und die Regeneration von Nervenfasern ermöglichen.



Neurorekonstruktion*

Hoffnungsvolle Ansätze verfolgen die Zielsetzung, zerstörtes Gewebe durch Stammzellen und/oder Biomaterialien zu ersetzen und auf diesem Wege zur Reparatur von verletztem Rückenmarksgewebe beizutragen.

Rehabilitation*

Forschungsprojekte in diesem Bereich zielen nicht auf die direkte Wiederherstellung des verletzten Nervensystems ab, sondern darauf, verloren gegangene Funktionen auszugleichen und so die Lebensqualität betroffener Patienten zu verbessern, z. B. bei der Blasenfunktion, zur Behandlung von neuropathischem Schmerz und zu neuen Rehabilitationsmethoden.

Bildgebung*

Es gibt viele positive Ergebnisse aus präklinischen Studien, z. B. ein verbessertes Wachstum der Nervenfasern. Allerdings fehlt es noch an bildgebenden Möglichkeiten, diese Veränderungen im Gewebe des Rückenmarks in vivo (im lebenden Organismus/Patienten) auch sichtbar zu machen. Das erschwert die ursächliche Zuordnung und die Vergleichbarkeit erzielter Ergebnisse. Verschiedene Forschungsprojekte haben zum Ziel, eine bessere Bildgebung zu entwickeln.

Weitere Infos:

*durch von Wings for Life geförderte Projekte

Grafiken: stock.adobe.com – tovovan, FourLeafLover

„Ich hatte großes Glück – und möchte etwas davon weitergeben“



Hanne Brenner, hier zu sehen bei den Paralympics 2012 in London, unterstützt künftig das Peer-Netzwerk der FGQ.

Das sagt die erfolgreiche Dressurreiterin Hanne Brenner, die künftig das Peer-Netzwerk der FGQ mit Rat und Tat unterstützen wird. Mit der Redaktion des PARAplegiker sprach Hanne Brenner über ihre Motivation, Peer zu werden.

Mit Hanne Brenner hat die Gemeinschaft der Peers prominenten Zuwachs bekommen. Hanne, querschnittgelähmt seit einem Reitunfall vor 37 Jahren, unterstützt das Team der Station Q in der BG Klinik Ludwigshafen mit ihrer Expertise. Die Geschichte von Hanne steht beispielhaft dafür, wie eine Zäsur im Leben ganz andere Auswirkungen haben kann, als zunächst erwartet, bzw. befürchtet wurde. Denn die vielfach bei paralympischen Wettbewerben und Meisterschaften medaillendekorierte Reiterin sagt mit Blick auf die bewegten Jahrzehnte seit ihrem Unfall, dass ihr Leben durch die Erlebnisse im Zusammenhang mit dem Sport reicher und interessanter geworden sei und resümiert: „All das waren Meilensteine, welche für mich ohne den Unfall außerhalb des Vorstellbaren gelegen hätten.“ Ob beruflicher Werdegang, privates Glück oder sportliche Entwicklung – wie bei so vielen Menschen, die ihr Leben mit Querschnittlähmung neu organisieren müssen, war für die zur Zeit ihres Unfalls gerade einmal 23-Jährige nichts mehr wie zuvor, nahm ihr Leben neue Gestalt an und führte in eine Gegenwart, von der Hanne sagt: „Ich möchte mein neues Leben nicht mehr gegen mein vorheriges Leben eintauschen.“

Was hat Deinen Entschluss bewirkt, als Peer tätig werden zu wollen?

Als ich im April 2023 durch einen Unfall, bei dem ich mir die Schulter ausgekugelt und das Fersenbein gebrochen habe, auf der Station Q in der BG Klinik Ludwigshafen gelandet bin, ist mir am dem schwarzen Brett zum ersten Mal ein Aushang der FGQ aufgefallen, verbunden mit einem Poster der aktuellen Peers. Kurze Zeit später bin ich Svenja Mayer begegnet und wir haben uns unterhalten. Witzigerweise kannte ich Svenja schon von einem Reitlehrgang vor vielen Jahren. Spätestens nach diesem Gespräch war mein Interesse dann richtig geweckt worden, auch Peer zu werden. Ich hatte auch schon in den sechs Wochen, die ich auf Station Q war, Kontakt zu frisch Verletzten. Da kamen viele Erinnerungen zurück an meine eigene „Frischverletztenzeit“ vor 37 Jahren. Auch mir halfen tatsächlich die erfahrenen Rollis am meisten! Mit Tipps und Wissen und auch einfach mit ihrem Leben.

Als Du seinerzeit frischverletzt in Hamburg in der Klinik lagst, gab es da schon vergleichbare Angebote bzw. hättest Du Dir damals Unterstützung durch bereits in der Situation Erfahrene gewünscht?

Ich war mir gar nicht darüber bewusst, wie wichtig die Clique für mich war, die sich damals in der Frischverletztenstation in Hamburg Boberg gebildet hatte. Wir waren drei frischverletzte Frauen und zwei Männer, die schon sehr lange im Rollstuhl saßen. Ganz ehrlich, ich habe so schöne Erinnerungen an diese fünf Monate! Sie haben mir gezeigt, dass es weitergeht, wenn auch anders. Natürlich waren auch wirklich schwere Zeiten dabei, aber die rücken ja Gott sei Dank mit der Zeit immer mehr in den Hintergrund.

„Meine persönliche Motivation ist es, den frisch Betroffenen Mut zu machen.“

Was ist Deine persönliche Motivation, Deine Erfahrungen an frisch Betroffene weiterzugeben?

Meine persönliche Motivation ist es, den frisch Betroffenen Mut zu machen. Ich kann mich noch sehr gut an die Verzweiflung erinnern, die keinen Raum ließ für positive Erwartungen und die immer mal wieder kam in der ersten Zeit. Ich möchte gern etwas von dem zurückgeben, was mir widerfahren ist in den Jahren nach meinem Unfall und was ich als Geschenk betrachte. Natürlich im Nachhinein, nicht am Anfang. Hier ist die Salamitaktik sehr hilfreich, wie ich finde. Immer Stück für Stück akzeptieren und das Beste daraus machen.

Mit gutem Willen allein ist es ja nicht getan. Schließlich geht jeder anders mit einer so speziellen Situation um und es gibt ja auch keine Patentrezepte. Wo siehst Du besondere Herausforderungen in der Peer-Tätigkeit, wo mögliche Grenzen?

Es ist schon eine spezielle Herausforderung, jedem Menschen, der uns ruft, auf der Ebene zu begegnen, die er anbietet. Ich hoffe auch, dass es nach der Klinikzeit noch weiter Kontakt gibt, weil ich aus eigener Erfahrung weiß, dass die Verarbeitung eines wie auch immer erlangten Querschnitts in Jahren zu messen ist. Ich hoffe, dass ich den Menschen einfach zur Seite stehen kann.

Die Grenzen sehe ich ganz klar in der Ablehnung durch Patienten. Damit meine ich nicht, dass es Zeit braucht, Vertrauen aufzubauen, aber ich kenne aus meiner eigenen Zeit damals auch Menschen, die ihre neue Situation als Querschnitt genutzt haben, um andere nur noch herumzukommandieren



Bei uns sind Sie in guten Händen:

- unabhängige Apotheke: Arzneimittel aller Hersteller
- feste Ansprechpartner:innen
- deutschlandweite Versorgung
- Umfassende Beratung zur neurogenen Blase inkl. Begleitkomplikationen wie neurogener Darm

So erreichen Sie uns:

Service Telefon mit festen Ansprechpartner:innen
0251 200 780-17

Montag – Donnerstag
08.00 – 18.00 Uhr

Freitag
08.00 – 16.00 Uhr

Mail: blasengesundheit@hza.de

Jetzt scannen und mehr Informationen erhalten! hza.de/nbd



Foto: Silke Rottermann

Hanne Brenner mit ihrer Stute Belissima M auf dem Mannheimer Maimarkt-Turnier 2022.

und nicht bereit waren, an sich zu arbeiten. Damit habe ich meine Schwierigkeiten. Aber es gibt ja glücklicherweise noch andere Peers oder auch die Psychologinnen, an die man sich wenden kann.

Du hast schon erste Schulungsangebote der FGQ wahrgenommen. Welchen Eindruck hattest Du von Aufbau, Struktur und Qualität der Veranstaltungen? Was war gut, was könnte man Deiner Meinung nach besser machen?

Ich finde eigentlich alles, was mir bisher von der FGQ begegnet ist, sehr gut. Die Schulung war strukturiert und informativ. Zudem haben wir ein Team gebildet, das weiter im Kontakt ist. Ich fühle mich unterstützt in dem, was ich tue und bin mir sicher, dass das auch so bleiben wird. Das Einzige, was ich verbessern würde, wäre der Außenauftritt. Wir müssen noch sichtbarer werden!

Wenn Du Dich heute noch einmal in die Situation nach Deinem Unfall hineinversetzt – würdest Du alles im Großen und Ganzen genauso machen wie damals oder gibt es Dinge, die Du heute anders angehen würdest?

Darüber habe ich schon oft nachgedacht. Und ich sage nein, es war alles genau richtig zu genau der richtigen Zeit. Durch den Unfall konnte ich in Heidelberg auf Umschulungsbasis studieren und das war schon der erste wesentliche Schritt. Weit weg von zuhause! Dann habe ich Rollstuhlbasketball gespielt und immer die Möglichkeit gehabt, zu reiten. Wenn auch nicht so wie vor meinem Unfall, sondern rein freizeitmäßig. Ich habe beruflich einiges ausprobieren können und bin seit 2008 bei Lotto Rheinland-Pfalz beschäftigt. Hier wurde und werde ich in meinem Sport und auch in meinen ehrenamtlichen Tätigkeiten toll unterstützt und habe die besten Kolleginnen und Kollegen, die man sich vorstellen kann.

„Behindert ist nur der, der sich selbst behindert.“

Ich habe das riesige Glück gehabt, zur richtigen Zeit das richtige Pferd und dann auch noch die richtige Trainerin, meine jetzige Frau, Dorte Christensen, zu finden. Wir, als „Women of the World“, das war auch der Name meiner Stute, haben Unglaubliches zusammen erleben dürfen. Leider waren die letzten Jahre in sportlicher Hinsicht vor allem aus gesundheitlichen Gründen nicht ganz einfach, aber ich freue mich, dass es allmählich wieder bergauf geht.

Dein Weg nach Deinem Unfall war recht speziell. Du bist eine erfolgreiche Sportlerin und prominent. Siehst Du das in Bezug auf Deine künftige Peer-Tätigkeit eher als Vorteil oder schafft das auch Hürden oder Berührungsängste?

Nein, ich sehe es eher als Motivation für diejenigen, die im Moment keinen Lebensweg erkennen. Allerdings werde ich diesen Teil meiner Person nicht in den Vordergrund stellen. Wichtig ist



Foto: Kleine Glücksritter e. V.

Mit dem von ihr gegründeten Verein „Kleine Glücksritter“ setzt sich Hanne Brenner (l.) seit vielen Jahren für Kinder mit lebensverkürzenden Krankheiten und ihre Familien ein. Für dieses Engagement verlieh ihr der „International Women’s Club of Frankfurt e. V.“ im Jahr 2016 den Elisabeth-Norgall-Preis.

der Patient oder die Patientin und nicht ich. Außerdem glaube ich behaupten zu können, dass mir der Erfolg nie zu Kopf gestiegen ist. Ich weiß, dass es immer eine Aneinanderreihung verschiedener Dinge ist, die zum Erfolg führen. Und da hatte ich eben Glück. Außerdem bin ich mir gegenüber immer sehr kritisch und hinterfrage vieles. Da bleibt man automatisch auf dem Boden.

Gibt es ein Lebensmotto, das sich für Dich im Umgang mit Deiner Querschnittlähmung bewährt hat und das Du frisch Betroffenen mit auf den Weg geben möchtest?

Ja. Mein Lebensmotto ist: Behindert ist nur der, der sich selbst behindert. Und dieser Satz ist nach meinem Unfall in meinem Kopf entstanden, als ich immer weitere Strecken mit dem Auto fahren musste. Ich habe morgens schon geplant, was ich wann trinke, wenn ich nachmittags oder abends irgendwohin musste. Die ersten Fahrten von Lüneburg nach Heidelberg haben ewig gedauert, weil ich spätestens an jeder zweiten Raststätte auf die Toilette gegangen bin. Irgendwann wurden die Abstände länger und mir wurde es egal, wenn mal was schief ging. Ich lernte, dass es nur wesentlich ist, die richtigen Hilfsmittel zu haben. Dann wird so vieles möglich. Und bei einem frischen Querschnitt sind Blase und Darm meist erstmal Thema Nummer eins. Das ist sicher auch notwendig, aber irgendwann muss man die Kurve kriegen.

Ein Ratschlag ist auch noch, dass man gucken muss, was man wirklich mag. Ich glaube, dass jeder Mensch etwas hat, was er wirklich mag. Und das sollte man dann intensivieren und vielleicht sogar zum Beruf machen.

Das Interview führte Werner Pohl

ROLLITEX
BERLIN

MODE
aus Berlin
Innovativ & trendig

Gutschein Code
PPM0124
10%
gültig für Deinen nächsten Einkauf
ab 49,- € bis zum 31. Dezember 2024

designt und entwickelt
von Selbstbetroffenen.

www.rollitex.de
Tel.: 030 77909152



„Ich werde aus diesem Rollstuhl wieder aufstehen!“

Foto: HELGE KIRCHBERGER Photography GmbH

Vor zwanzig Jahren hatte Hannes Kinigadner einen Unfall und ist seither hoch querschnittgelähmt. Er ist der Grund, warum es die Stiftung Wings for Life gibt. Das ist seine Geschichte und die der gemeinnützigen, staatlich anerkannte Forschungsstiftung mit dem Ziel, Querschnittlähmung zu heilen.

Hannes ist gerade mal 19 an diesem 26. Juli im Jahr 2003. Er tritt bei einem Benefiz-Motocrossrennen in Österreich an. „Es war ein schöner Sommertag. Mir ging es richtig gut“, erinnert er sich. Was dann wenige Augenblicke nach dem Start geschah, sollte sein Leben für immer verändert. In einer schnellen Linkskurve kann Hannes einem gestürzten Fahrer nicht ausweichen. Er wird über den Lenker geschleudert, prallt mit dem Kopf auf dem Boden auf und bleibt bewegungslos auf dem Bauch liegen. Das Rennen wird sofort abgebrochen. „Ich erinnere mich noch an jede Sekunde“, erzählt Hannes. „Als ich da lag und alle um mich zusammenliefen. Ich war beunruhigt und bat jemanden, mir die Schuhe auszuziehen. Als mir der sagte, dass die schon ausgezogen worden waren, bekam ich Angst. Ich habe das alles nicht gespürt.“

Hannes erstickt beinahe

Hannes wird mit der Rettung ins Spital gebracht. Auf der Intensivstation erleidet er zwei Herzstillstände. Dann einen Kleinhirninfarkt. Um ein Haar erstickt der junge Tiroler. Jedes Mal, wenn er zu sich kommt, überfällt ihn Panik. Hannes kämpft. Es dauert Wochen, bis sein Zustand stabil ist. Dann wird er zum ersten Mal in einen Rollstuhl gesetzt. „Das weiß ich noch genau“, sagt er. Seine Stimme ist belegt. „Zwei Krankenschwestern gaben sich solche Mühe, mich zu motivieren. Sie sagten, wie ‚super das ausschaut‘. Aber für mich war das der Moment, in dem mir bewusst wurde: Du bist vom Hals abwärts querschnittgelähmt. Das war der schwärzeste Tag meines Lebens. Meine Welt ist zusammengebrochen.“



20 Jahre im Rollstuhl. Trotzdem bleiben Hannes und seine Hoffnung auf Heilung unerschütterlich.

Foto: Christian Forcher – Wings for Life World Run



Foto: Wings for Life

Hannes war ein begeisterter Motocross-Fahrer. Eine Leidenschaft, die er mit seinem Vater Heinz Kinigadner, dem ehemaligen Motocross-Weltmeister, teilte.

„Hannes kann nicht einmal seine Finger bewegen. Bei einem so hohen Querschnitt ist alles mitbetroffen“, sagt Hannes’ Vater, Heinz Kinigadner. Er muss kurz innehalten, dann atmet der ehemalige Motocross-Weltmeister durch – und ergänzt: „Da liegt das eigene Kind, das einen darum bittet, ihm eine Fliege aus dem Gesicht zu verjagen.“

Ein Leben ohne Privatsphäre

Hannes kann nicht mehr allein essen, nicht mehr allein duschen oder auf die Toilette gehen. Er kann sich nicht mehr allein im Bett umdrehen oder eine Flasche Wasser öffnen. „Dieser Unfall hat alles verändert. Meine Privatsphäre war futsch. Und auch meine Flexibilität. Meine Freiheit.“ Zum Glück ist Hannes in eine liebevolle Familie eingebettet. Sie hilft ihm, in diesem neuen Leben so gut wie möglich zurechtzukommen. Doch Heinz Kinigadner will mehr. Gemeinsam mit seinem Freund, Red Bull-Gründer Dietrich Mateschitz, lässt er Experten auf dem Gebiet Rückenmarksforschung nach Salzburg einfliegen. Er will wissen, wie sein Sohn schnellstmöglich geheilt werden kann. Die Fakten sind niederschmetternd. „Meine Querschnittlähmung war nicht heilbar“, sagt Hannes. „Die Fachleute erklärten zwar, dass sich verletzte Nervenzellen im Rückenmark regenerieren können, aber auch, dass die Forschung in diesem Bereich komplett unterfinanziert war.“

Die Kraft von Wings for Life

Heinz Kinigadner und Dietrich Mateschitz setzen alles in Bewegung und gewinnen Experten, um die Stiftung Wings for Life zu gründen. Die Rückenmarksforschung soll damit vorangetrieben und für Hannes – und alle anderen Querschnittgelähmten – eine Heilung gefunden werden. 2008 übernimmt Anita Gerhardter die Geschäftsführung der Stiftung. Sie bringt frischen Wind in die Abläufe und vor allem auch die richtigen Leute zusammen, schafft eine Schnittstelle für Forschung und Marketing und gibt im Mai 2014 den Startschuss für den ersten Wings for Life World Run. Heute ist Wings for Life weltweit hoch angesehen, vereint die schlausten Köpfe der Wissenschaft und fördert aussichtsreiche Projekte mit Millionenbeträgen. Auch dank der Unterstützung vieler Spender. Forschung braucht einen langen Atem. Das ist auch Hannes klar. „Natürlich bin ich manchmal ungeduldig. Aber ich weiß, dass sich in der Grundlagenforschung, in der Präklinik und auch bei klinischen Studien gerade richtig viel bewegt.“

Endlich wieder frei sein

Auch nach 20 Jahren hat die Geschichte von Hannes nichts an ihrer Schwere, aber auch nichts an ihrer Kraft und nichts an ihrer unerschütterlichen Hoffnung verloren. „Ich bin mir sicher, dass ich wieder aus diesem Rollstuhl aufstehen werde“, sagt Hannes. „Dann werde ich wieder ein normales Leben führen – und froh sein, dass ich wieder alles selbstständig machen kann und nicht mehr so auf Hilfe angewiesen bin. Dass ich keinen für mich jetzt so notwendigen Rhythmus mehr brauche. Dass ich flexibler bin. Dass ich endlich wieder frei bin.“

Stefanie Schwarz



Rückenmarksforschung – das lange Warten auf den Durchbruch



Foto: © CHUV/Lausanne

Person mit inkompletter Querschnittlähmung, der einen implantierten Rückenmarkstimulator über zwei unter die Schädeldecke eingebaute Verstärker steuert. Diese wurden über die für Beinbewegungen zuständigen Gehirnareale platziert.

Die Frage, warum noch kein Medikament gegen Querschnittlähmung gefunden wurde, stellen viele Betroffene, die oftmals sehnsüchtig auf eine Therapie warten und denen verständlicherweise der Fortschritt nicht groß und schnell genug ist. Dass die Rückenmarksforschung beim Menschen so langsam vorankommt, obwohl doch immer wieder von vielversprechenden Ergebnissen bei Tierversuchen berichtet wird, dafür sind medizinische, aber auch rechtliche Gründe verantwortlich.

Es gibt mittlerweile über 20.000 wissenschaftliche Veröffentlichungen, die sich präklinisch-experimentell mit dem Thema Rückenmarksschädigung beschäftigen. Dies beginnt mit Grundlagenarbeiten, die vor allem an Nagetieren versuchen, die bei einer Rückenmarksverletzung ablaufenden Prozesse besser zu verstehen. Ein tiefes Verständnis dieser Vorgänge stellt die Voraussetzung dar, um wirksame Therapieansätze entwickeln zu können. Auch hinsichtlich der Therapien existiert eine Vielzahl von tierexperimentellen Studien, in denen verschiedene Ansätze zur Begrenzung des Schadens (Neuroprotektion), zur Wachstumsförderung (Neuroregeneration) und zur Anregung von Umorganisationsprozessen von noch bestehenden Neuronennetzwerken (Neuroplastizität) getestet wurden. Aber warum wurde bisher nur ein Bruchteil dieser Ansätze in klinischen Studien am Menschen getestet?

Mensch ist nicht gleich Tier

Ein grundsätzliches Problem bei der Überführung der tierexperimentellen Erkenntnisse in Anwendungen am Menschen besteht in den eingesetzten Modellen der Rückenmarkschädigung. Während bei Tieren häufig nur ein sehr begrenzter Teil des Rückenmarks (meistens motorische Bahnen) geschädigt wird, sind beim Menschen in der Regel viele Bahnsysteme betroffen. In denjenigen Studien, in denen die Traumasituation des Menschen nachgebildet wird, hat bisher kein Therapieansatz zu einer vollständigen Heilung einer ausgeprägten Lähmung geführt. Damit stellt sich aber die Frage, welcher Therapieeffekt beim Tier erreicht werden muss, um die extrem kostspielige Entwicklung eines Medikaments für den Menschen zu rechtfertigen. Und selbst bei deutlichen Verbesserungen ist unklar, inwieweit die im Tiermodell gefundenen Effekte in der gleichen Größenordnung auch beim Menschen zu erwarten sind.

Generell ist es wichtig, dass die in einem Labor gefundenen Ergebnisse von einem unabhängigen Labor bestätigt werden können. Für solche unabhängigen Studien sind aber kaum Fördermittel verfügbar. Also hängt es am Ende an der Eigeninitiative der Wissenschaftler, ob es ein Ansatz aus der Präklinik in die Klinik schafft.

Safety first!

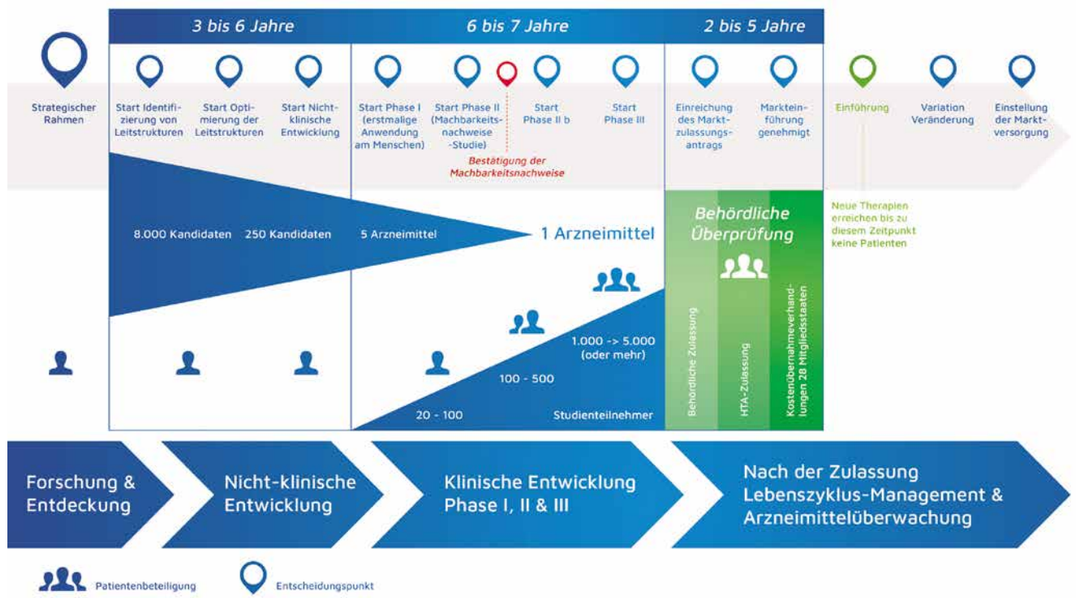
Sollte es trotz aller Widrigkeiten dann doch eine innovative Behandlungsform oder ein neues Medikament in eine klinische Studie schaffen – und davon gab es in den letzten Jahrzehnten immerhin ein paar –, dann beginnt ein langwieriger, stufenweiser Prozess der Testung, welcher zuerst mit dem Nachweis der Sicherheit beginnt. Um diesen Prozess zu beschleunigen, wollen sich Betroffene oft gerne als „Versuchskaninchen“ zur Verfügung stellen, denn man habe „ja eh nix zu verlieren“. Dass aber ein am Menschen noch nicht getestetes Medikament auch zu einer Verschlechterung der Lähmungssituation bis hin zu tödlichen Auswirkungen führen kann, wird oft verdrängt. Als Beispiel sei hier die 2003 von der amerikanischen Firma Proneuron Biotechnologies begonnene Studie zur Wirksamkeit von aus der Haut gewonnenen Abwehrzellen – sogenannte Makrophagen – und deren Injektion in den geschädigten Bereich des Rückenmarks innerhalb der ersten zwei Wochen nach Trauma genannt. Diese Studie wurde im Jahr 2009 vorzeitig beendet, weil sich bei der Auswertung der Daten der 61 Studienteilnehmenden zeigte, dass sich die Kontrollgruppe ohne Injektion besser erholte als die Therapiegruppe. Es ist daher wichtig und richtig, dass unabhängige Fachgremien – in Deutschland das Bundesamt für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) und das Paul-Ehrlich-Institut (PEI) – die Qualität von Studienprotokollen bewerten und deren Einhaltung überprüfen.

Der lange und beschwerliche Weg klinischer Studien

Auch wenn bei Sicherheitsstudien in der Regel die Zahl der Teilnehmenden überschaubar ist, können auch diese schon viele Monate bis Jahre dauern, weil handverlesene Betroffene mit wenigen Begleiterkrankungen eingeschlossen werden. Erst wenn die Sicherheit eines Prüfprodukts oder einer Medikation gezeigt wurde, kann mit einer Studie an einer größeren Studiengruppe zum Nachweis der Effektivität begonnen werden. Um zweifelsfrei eine Wirkung nachweisen zu können, müssen Studienteilnehmende zufällig einer Therapie- oder einer Placebogruppe zugeteilt werden. Doch nicht immer sind Menschen bereit, sich dem Risiko und dem Aufwand einer Studienteilnahme zu stellen, ohne die Gewissheit zu haben, dass sie am Ende auch das Medikament erhalten!

Generell ist die Rekrutierung von Studienteilnehmenden keine einfache Angelegenheit. Auf der Basis von bisherigen Studien ist bekannt, dass etwa 50-80 Prozent der potentiellen Studienkandidaten und -kandidatinnen aus medizinischen oder anderen Gründen (wie etwa ein zu hohes Alter) nicht eingeschlossen werden können. Damit macht eine Studiendurchführung an einem einzelnen Zentrum in der Regel überhaupt keinen Sinn, da sich die Rekrutierungsdauer über mehrere Jahre hinzöge und damit die Kosten einer Studie explodieren würden.

Überblick über Entscheidungspunkte und Entwicklungsschritte neuer Therapieverfahren



Quelle: European Patients' Academy on Therapeutic Innovation/www.eupati.eu (CC BY-NC-SA 4.0 Lizenz)

Gemeinsam kommt man schneller voran

Klinische Netzwerke sind für Wirksamkeitsstudien von essenzieller Bedeutung. In Europa stellt die European Mulicenter-Study about Spinal Cord Injury (EMSCI) ein solches Netzwerk dar, in dem sich 29 Zentren zusammengetan haben, um Daten zur neurologischen Erholung und zum Funktionsgewinn über das erste Jahr nach frisch eingetretener traumatischer Querschnittlähmung zu erheben. Im 23. Jahr nach seiner Gründung haben die Zentren des EMSCI-Netzwerks nicht nur qualitativ hochwertige Daten von über 6.000 Menschen im Sinne einer historischen Kontrollgruppe gesammelt, sondern auch aufwendige klinische Studien wie die kürzlich abgeschlossene NI-SCI-Studie zur Überprüfung der Wirkung des von Prof. Martin Schwab in Zürich entwickelten Anti-NOGO Antikörpers durchgeführt.

Erfolg oder Misserfolg?

Bei der Bewertung einer neuen Behandlungsform steht man gleich vor mehreren Problemen: Keine Rückenmarkschädigung gleicht der anderen, die Lähmungsmuster sind extrem heterogen und können von komplett bis hochgradig inkomplett reichen. Selbst bei Menschen mit kompletter Querschnittlähmung können sich die erhaltenen Restfunktionen direkt unterhalb der Schädigung deutlich unterscheiden. Diese unterschiedlichen Lähmungsmuster weisen eine sehr unterschiedliche Spontanerholung auf. Besonders neuroregenerative Therapieansätze funktionieren am besten bei Patienten und Patientinnen mit einer inkompletten Lähmung, weil die Nervenfasern noch in dem erhaltenen Teil des Rückenmarks entlang wachsen können. Inkomplette Lähmungen erholen sich aber bereits spontan, sodass es oft nicht einfach ist, zusätzliche, durch die neue Behandlungsmethode induzierte Effekte zu quantifizieren.

Mit diesem Problem waren die beiden bisher größten klinischen Studien konfrontiert: Zum einen die in den frühen 1990er Jahren durchgeführten NASCIS-Studien zur neuroprotektiven Wirksamkeit einer sehr frühen Gabe von Kortison (Methylprednisolon) in hoher Dosis. Bei ihnen zeigte sich zwar in der initialen Datenauswertung eine bessere Erholung der Therapiegruppe, eine unabhängige Nachbearbeitung der Daten konnte diesen Effekt allerdings nicht bestätigen. Aufgrund des negativen Nebenwirkungsprofils von Methylprednisolon wird in aktuellen Leitlinien nicht mehr zur Anwendung des NASCIS-Schemas geraten.

Zum anderen die Sygen-Studie, bei der Ende der 1990er Jahre an über 700 Patienten die Sicherheit und Effektivität eines Wirkstoffs namens GM1 überprüft wurde. Auch hier konnte zwar eine bessere Erholung acht Wochen nach Therapiebeginn nachgewiesen werden, allerdings erholten sich die Teilnehmenden der Kontrollgruppe ebenfalls, und nach einem halben Jahr waren keine Unterschiede zwischen den Gruppen mehr nachweisbar.

Teilerfolg!

Oftmals kann in Studien nicht bei allen Patienten und Patientinnen ein zusätzlicher positiver Effekt der Behandlung nachgewiesen werden, aber zumindest in Subgruppen. Auch wenn das grundsätzlich als Teilerfolg gewertet werden kann, sind im Anschluss weitere Studien mit noch ausgewählteren Patienten und Patientinnen notwendig, welche noch mehr Zeit und Geld in Anspruch nehmen. Erst nach dem zweifelsfreien Nachweis der Effektivität ist an eine Zulassung zu denken. Es ist also nicht überraschend, dass es nur ein Prozent der in Tierversuchen getesteten Verfahren in eine klinische Routineanwendung schaffen.



Foto: Universität Heidelberg – Tobias Schwerdt

„Forschung braucht vor allem eines: einen langen Atem! Forschende müssen beharrlich sein, Betroffene geduldig.“

Bei Hilfsmitteln ist der Fortschritt aber doch schneller?!

Nun könnte man denken, dass wenn schon Arzneimittel nicht schnell verfügbar sein werden, dass dann wenigstens technische Methoden die Behinderung ausgleichen und zu mehr Lebensqualität verhelfen können. Aber auch bei technischen Assistenzsystemen für komplett ausgefallene Funktionen oder bei Trainingsgeräten, die die noch vorhandene Restfunktionen verbessern, weil sie die Umorganisation noch vorhandener Restfunktionen (Plastizität) des Nervensystems fördern, ist die Situation alles andere als einfach.

Im Jahr 2021 wurde die europäische Medical Device Regulation (MDR) in das deutsche Medizinproduktedurchführungsgesetz (MPDG) überführt. Eigentlich war das Ziel der MDR, die Patientensicherheit zu erhöhen. Allerdings hat das aufwendige Regelwerk dazu geführt, dass bereits heute eine Vielzahl von Produkten mit geringen Verkaufszahlen aufgrund des administrativen und finanziellen Mehraufwands für europäische und speziell deutsche Medizintechnikunternehmen von Markt genommen wurden. Ein Ende dieser Entwicklung ist leider nicht abzusehen. Die MDR bzw. das MPDG behindern aber auch die Markteinführung neuer innovativer Produkte massiv. Hier ist dringend eine kritische Reflektion der europäischen Vorschriften notwendig, damit Produkte effizienter zum Wohl der Patienten auf den Markt gebracht werden können.

Wann kommt der technische Bypass?

In jüngster Zeit überschlägt sich die Presse mit Sensationsnachrichten hinsichtlich der Möglichkeit, eine Rückenmarkschädigung technisch zu überbrücken. Ein prominentes Beispiel ist der Einbau eines gedankengesteuerten Rückenmarkstimulators zur Verbesserung der Gehfunktion bei einer einzelnen Person mit inkompletter Querschnittlähmung im Labor von Prof. Grégoire Courtine in Lausanne/Schweiz. Während der Rückenmarkstimulator zu einer deutlichen Verbesserung geführt hat, hatten die auf das Gehirn aufgelegten Implantate kaum noch einen Zusatznutzen. Bedenkt man, dass eines der Implantate nach 167 Tagen aufgrund einer Infektion operativ ausgetauscht werden musste, stellt sich generell die Frage nach dem Nutzen und der Übertragbarkeit der Ergebnisse.

In Zukunft vollständig verkabelt?

Für den größten Wirbel hat aber die jüngste Aussage von Tesla-Gründer Elon Musk auf X gesorgt, dass seine Firma Neuralink erfolgreich mit einem Hirnimplantat neuronale Aktivitäten bei einem ersten Studienteilnehmer abgeleitet habe. Musk möchte mit dem Neuralink-Implantat, welches aus bis zu 1.024 robotisch ins Gehirn eingebrachter Drähtchen besteht, nicht nur Signale zur Steuerung eines Smartphones extrahieren, sondern auch Informationen in das Gehirn einspeisen. Während die „Handybedienung mittels Gedanken“ auf der Basis von Vorgängerarbeiten (die nicht von Musk stammen) möglich erscheint, ist eine Stimulation von Nerven über die ultrafeinen Drähte mit einem Durchmesser von einem Zehntel eines menschlichen Haares schon rein physikalisch nicht möglich. Dennoch sind Initiativen wie die von Musk unbedingt notwendig, denn Leute wie er bringen das Geld und die Motivation mit, erfolgreich Produkte auf den Markt zu bringen und vor allem zu halten.

Alles in allem ist aber zu befürchten, dass sich der Durchbruch für effektive biologische oder technische Verfahren zur nachhaltigen Funktions- und Lebensqualitätsverbesserung noch nicht in greifbarer Nähe befindet und weiter auf sich warten lässt.

Prof. Dr.-Ing. Rüdiger Rupp





9 Projekte, die es in sich haben

Weltweit arbeiten Wissenschaftler an verschiedenen Ideen und Methoden zur Behandlung einer Querschnittlähmung. Stefanie Schwarz von der Stiftung für Rückenmarksforschung Wings for Life und der PARAplegiker stellen einige ausgewählte Projekte vor.



Foto: privat

Philip J. Horner (vorne Mitte) mit seinem Team vom Houston Methodist Research Institute

Wenn B-Zellen Feuer legen

Universität Hasselt, Abteilung für Immunologie und Infektiologie, Belgien

Bei einer Rückenmarksverletzung wird auch das Immunsystem in Mitleidenschaft gezogen. Der Körper reagiert mit einer Entzündung. So wird im Zuge der sogenannten „Sekundärschädigung" an der Verletzungsstelle noch zusätzlich Gewebe zerstört. Eine Forschergruppe um Judith Fraussen aus Belgien konnte zeigen, dass sogenannte „B-Zellen" hier eine Schlüsselrolle spielen. Sie sind Teil des Immunsystems und mitverantwortlich, Erreger abzuwehren. Die Forscher möchten nun klären, wie diese B-Zellen in die Entzündungsantwort eingreifen.



Foto: privat

Judith Fraussen forscht an der Universität Hasselt.

Fitnessprogramm für Stammzellen

Houston Methodist Research Institute, Center for Neuroregeneration, USA

Von Stammzellen versprechen sich Forscher schon lange, dass sie geschädigte und abgestorbene Nervenzellen ersetzen oder zu einem Wiederauswachsen von Nervenzellen verhelfen können. Im Labor gibt es dazu hoffnungsvolle Ansätze, zum Beispiel den von Philip J. Horner und seinem Team: In einem Experiment versuchen sie, neurale Stammzellen vor einer Transplantation aufzubereiten. Damit sollen sie fit gemacht werden und sich besser in das jeweilige Gewebe der Transplantatstelle integrieren. Mit Hilfe elektrischer Stimulation sollen die Nerven dann gezielt nachwachsen. Stammzelltransplantate und elektrische Stimulation sind zwei sehr vielversprechende Technologien. Sollte dieser Ansatz Früchte tragen, könnte er wirklich weitreichende Verbesserungen für viele unterschiedliche Arten von Nervenverletzungen bringen.

Weichmacher für die Narbe

Universität Boston, Biomedical Engineering, USA

Bei der Wundheilung entsteht ein undurchlässiges Narbengewebe. Es ist biologisch als Schutzfunktion wichtig, weil es die Entzündungsreaktion eingrenzt. Aber für wiederaussprossende Nervenzellen im Rückenmark erweist es sich als unüberwindbares Hindernis. Die Forschergruppe um Timothy O'Shea testet deshalb eine neue Strategie: Mittels Injektion werden Enzyme direkt an den Ort der Narbe eingebracht. So soll das Gewebe aufgeweicht und die Verletzungsstelle durchlässiger werden. Kombiniert wird das Ganze mit der Transplantation neuraler Stammzellen – die ein Wiederauswachsen von Nervenzellen bewirken sollen.

Timothy O'Shea (r.) und sein Forscherteam von der Universität Boston

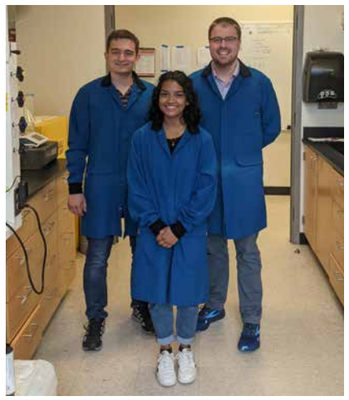


Foto: privat

Nervenkabel leitungsfähig halten

Universität von Louisville, Kentucky Spinal Cord Injury Research Center, USA

Nerven sind wie elektrische Kabel. Das Leitungskabel wird von Axonen, also dem Fortsatz einer Nervenzelle, gebildet. Die Isolierschicht besteht aus Unterstützerzellen – der Myelinschicht. Gemeinsam kümmern sich Axone und Myelin um die rasche Weiterleitung von Informationen. Rückenmarksverletzungen zerstören diese Struktur, und die Schwellung hindert die Nerven am reibungslosen Arbeitsablauf. Forscher um David Stirling testen chemische Blocker und versuchen, diese Schwellung zu verhindern. Die große Hoffnung: Die Verbindungen der Nervenbahnen zu erhalten und eine bessere Erholung zu erzielen.

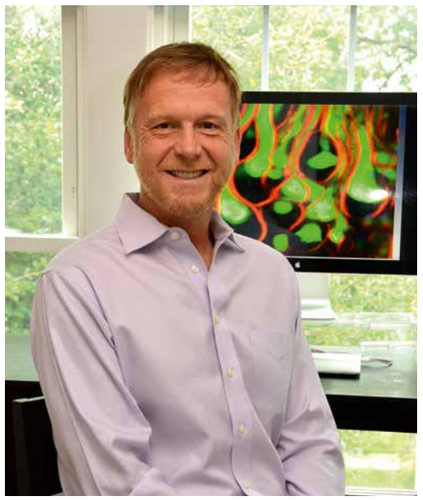


Foto: Brenna Tysinger

David Stirling von der Universität von Louisville

> *„Nerven sind wie elektrische Kabel. Rückenmarksverletzungen verursachen Schwellungen, die die Leitungsfähigkeit unterbrechen. Chemische Blocker sollen die Schwellung verhindern."*

Daten vergleichbar machen

Universitätsklinik Balgrist, Zentrum für Paraplegie, Zürich, Schweiz

EMSCI ist kein klassisches Forschungsprojekt, sondern in erster Linie eine Datenbank. Patienten mit akuten traumatischen Rückenmarksverletzungen werden innerhalb eines festgelegten Zeitplans (akut, nach 4, 12, 24 und 48 Wochen) nach dem Eintritt einer Rückenmarksverletzung untersucht und dokumentiert. Über 5.000 Patienten mit Rückenmarksverletzungen sind mittlerweile in der EMSCI-Datenbank erfasst. Der Erfolg des EMSCI-Netzwerks lässt sich einerseits an der hohen Zahl wissenschaftlicher Veröffentlichungen und dem damit verbundenen bemerkenswerten Impact-Faktor messen: EMSCI hat derzeit die meisten Veröffentlichungen aller SCI-Netzwerke weltweit. Aber noch wichtiger: Die hohe Zahl an Daten in der EMSCI-Datenbank schafft eine Vergleichbarkeit in Hinblick auf mögliche Verläufe nach einer Querschnittlähmung und ist somit Referenz für eine Vielzahl von Forschungsprojekten in aller Welt.

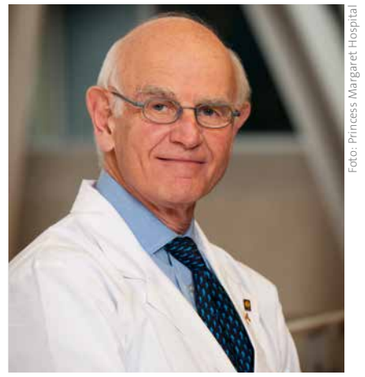


Foto: Princess Margaret Hospital

Charles Tator von der Universität Toronto

Dreifach-Ansatz

Universität Toronto, Krembil Research Institute, University Health Network, Kanada

Mit einem Dreifach-Ansatz wollen Forscher um Charles Tator aus Toronto einer Heilung näherkommen: Im Modell wird zuerst eine Substanz, genannt „Ampakine", in die Verletzung verabreicht. Diese soll den Kalziumeinstrom in Zellen verändern und sie überlebensfähiger machen. Dann erfolgt die Einspritzung eines Antikörpers. Dieser verhindert, dass das Wachstum der Nervenzelle gehemmt wird. Zuletzt werden neurale Stammzellen transplantiert, um die Schadensstelle mit neuen Nervenzellen zu füllen. Ein ambitioniertes Projekt, das auf erfolgversprechenden Ergebnissen der einzelnen Ansätze beruht. Die Kombination des Trios wurde allerdings bisher noch nicht bei Rückenmarksverletzungen untersucht.

Sie ist die erfolgreichste Radsportlerin aller Zeiten. Doch seit einem tragischen Trainingsunfall 2018 sitzt Kristina Vogel im Rollstuhl. Jetzt fährt sie wieder Rad: mit *Hands-On-Cycle* von HP VELOTECHNIK. Entdecken auch Sie die Möglichkeiten dieses komfortabel gefederten Dreirads mit individueller Ausstattung.



Handbiken wie Kristina Vogel

HP VELOTECHNIK

Lesen Sie mehr auf www.hpvelotechnik.com oder fordern Sie Ihr Infopaket gleich an! ● T 061 92-97 99 20

Blutdruck treibt Erholung auf die Spitze

BG Unfallklinik Murnau, Zentrum für Rückenmarkverletzte, Deutschland & UCSF Brain and Spinal Injury Center, San Francisco, USA

Bei einer akuten Querschnittverletzung spielt der Blutdruck eine wichtige Rolle. Frühere Studien ergaben, dass das Rückenmark bei erhöhtem Blutdruck besser durchblutet wird – was die neurologische Erholung beeinflusst. Die Standardempfehlung ist daher, den Blutdruck notfalls mit Medikamenten hochzuhalten – auch wenn diese nicht individuell an Patienten angepasst sind. Wissenschaftler um Iris Leister überprüfen jetzt den Nutzen eines angehobenen Blutdrucks neu. Zukünftig sollen die Zielwerte dem Patientenalter, der Verletzungsschwere und der medizinischen Vorgeschichte besser entsprechen. Dafür analysieren die Forscher intensivmedizinische Daten. Das Ergebnis soll Patienten eine erhöhte Chance auf Erholung bringen.



Foto: privat

Iris Leister von der BG Unfallklinik Murnau

Projektionsfasern als Schlüssel

Boston Children‘s Hospital, F.M. Kirby Neurobiology Center, USA

Projektionsfasern sind eine besondere Gruppe von Nervenzellen. Sie verbinden zahlreiche Regionen des Gehirns mit dem Rückenmark. Die Fasern sind funktionell bedeutsam – denn sie leiten verschiedene autonome, sensorische und motorische Signale hin und her. Auf eine Verletzung reagieren sie unterschiedlich. Manche Zellgruppen sind bei Verletzungen widerstandsfähiger – andere sprechen besser auf eine Behandlung an. Carla Winter aus Boston versucht nun zu verstehen, welche Faktoren den Unterschied ausmachen. Das Wissen über die Mechanismen könnte ein entscheidendes, fehlendes Puzzlestück sein für die Entwicklung einer individuell angepassten und wirksamen Therapie nach einer Rückenmarksverletzung.



Foto: Channing Johnson

Carla Winter forscht am Boston Children‘s Hospital der Harvard Medical School

Vielversprechende DISCUS-Studie

Paracelsus Medizinische Privatuniversität Salzburg, Österreich & St. Georges Hospital London, Großbritannien

Der Neurochirurg Marios Papadopoulos, Neurowissenschaftlerin Samira Saadoun und Neurochirurg Lukas Grassner bringen die DISCUS-Studie „Duroplasty for the Injured cervical Spinal Cord with Uncontrolled Swelling“ zu den Patienten. Die Idee: Der erhöhte Druck nach einer Rückenmarksverletzung behindert den Blutfluss und führt zu noch mehr Gewebeschäden.

Die Studie überprüft nun, ob durch eine zusätzliche Operation der Druck auf das Rückenmark weiter gesenkt werden kann. Bei der sogenannten „Duroplastik“ wird innerhalb von 72 Stunden nach der Verletzung die harte Hirnhaut geöffnet und mit einem Gewebepflaster wieder verschlossen. Dadurch soll mehr Platz für das geschwollene Gewebe geschaffen und der Druck weiter gesenkt werden. So sollen Betroffenen wichtige Körperfunktionen erhalten bleiben. In Zukunft soll diese Methode eine neue Standardbehandlung werden und das Leben vieler Frischverletzter entscheidend verändern.



Foto: Andreas Schaad

v.l.n.r.: Lukas Grassner, Samira Saadoun, Marios Papadopoulos



Foto: Stefanie Kohrer Photography

Der Chefarzt und Direktor des Zentrums für Paraplegie an der Universitätsklinik Balgrist in Zürich, Prof. Dr. Armin Curt, leitet das europaweite Pionierprojekt

„Wir haben einen Fuß in der Tür“

Europaweite klinische Studie NISCI abgeschlossen

Das europäische Forschungsprojekt „NOGO-A Inhibition in acute Spinal Cord Injury“ (NISCI) ist eine multizentrische klinische Studie mit dem Ziel der Behandlung des verletzten Rückenmarks. Vorausgegangene Tierstudien haben entsprechende Wirkungen des verwendeten NOGO-Antikörpers aufgezeigt und in einer klinischen Phase-I-Studie wurde dessen gute Verträglichkeit nachgewiesen. Nun wurde der Antikörper erstmals bei Patienten mit akuter Tetraplegie eingesetzt.

In den letzten Jahren gab es immer wieder Meldungen, die Querschnittgelähmte hoffen lassen. Einer der möglicherweise hoffnungsvollsten Forschungsansätze basiert auf Martin Schwabs Grundlagenforschung in den 1980er Jahren (der PARAplegiker berichtete in der Ausgabe 04/2018). Die Arbeitsgruppe um den Züricher Professor hatte entdeckt, dass Wachstumshemmstoffe die Rückenmarksregeneration verhindern. In der Folge wurden die Eiweißstoffe identifiziert, die hierfür verantwortlich sind, und die Idee entwickelt, das NOGO getaufte Protein mit einem Antikörper auszuschalten. Endlich ergab sich ein Ansatz zur Behandlung einer akuten Rückenmarksverletzung.

Wie ist der aktuelle Stand?

„Wir sprechen nicht von einer Heilung, auch wenn die NISCI-Studie sehr hoffnungsvolle Ergebnisse aufzeigt“, betont Professor Armin Curt gleich zu Beginn des PARAplegiker-Interviews. Der Chefarzt und Direktor des Zentrums für Paraplegie an der Universitätsklinik Balgrist in Zürich leitet das europaweite Pionierprojekt gemeinsam mit der Studienkoordinatorin Andrea Prusse. Die beiden arbeiten seit gut zehn Jahren gemeinsam an der Planung und Durchführung von Therapien für Para- und Tetraplegiker. Armin Curt vergleicht die aktuelle Situation mit der bei einer Multiplen Sklerose vor einigen Jahren: „Die Behandlung der MS ist ein gutes Beispiel. Mit der Immunmodulation hat man anfänglich nur einem von zehn MS-Betroffenen helfen können. Mittlerweile können ca. zwei Drittel der Patienten erfolgreich behandelt werden.“ Einen ähnlichen Effekt erhofft man sich auch bei der Behandlung von Querschnittgelähmten mit dem NOGO-Antikörper. Armin Curt drückt es so aus: Man habe nun „a foot in the door“, endlich einen Fuß in der Tür bei der medikamentösen Behandlung der akuten Querschnittlähmung.

Was macht NISCI so besonders?

„Das Besondere an der NISCI-Studie ist, dass es eine multinationale und multizentrische Studie ist. NISCI ist eben nicht nur mit Patienten bei uns in Zürich oder in Heidelberg, sondern in insgesamt 14 europäischen Zentren nach gleichen Standards durchgeführt worden“, berichtet Amin Curt. NISCI sei eine sehr sorgfältige und enorm anspruchsvolle Studie in diesem europäischen Netzwerk und dies bei Patienten, die besonders stark betroffen seien. Es habe lange Diskussionen darüber gegeben, welche Patienten man einschließe. „Schließlich haben wir mit den schwierigsten angefangen. Tetraplegische Patienten in einer ganz frühen Phase, die Hälfte von ihnen noch intensivpflichtig. Das sind Menschen, die eine große Not haben, dass man für sie etwas findet“, sagt der Chefarzt an der Universitätsklinik Balgrist. Es wurden Studienteilnehmer innerhalb von vier bis 28 Tagen nach ihrer Verletzung eingeschlossen, bei denen man von einem schlechten Verlauf und fehlender Spontanerholung ausgehen musste.

Seit Mai 2019 wurden 126 Patienten in spezialisierten Querschnittgelähmtenzentren in Deutschland (Bayreuth, Heidelberg, Murnau, Tübingen, Halle, Berlin, Hessisch-Lichtenau und Bochum), der Schweiz (Zürich, Basel und Nottwil), in Spanien (Badalona), Italien (Rom) und Tschechien (Prag) in die NISCI-Studie eingeschlossen. Insgesamt erhielten 78 Patienten den Antikörper. Da es sich um eine sogenannte Doppelblind-Studie handelt, erhielten 48 weitere Patienten in einer Kontrollgruppe ein Placebo (Scheinmedikament). Patienten und auch die behandelnden Mediziner wussten während der Studie nicht, wer welche Substanz erhält. Dies wurde den Teilnehmern erst nach Beendigung der Studie mitgeteilt. „Es bricht einem das Herz, wenn man den Teilnehmern, die sich Hoffnungen gemacht haben, im Anschluss mitteilen muss, dass sie zur Kontrollgruppe gehören“, erzählt Armin Curt.

Was hat man herausgefunden?

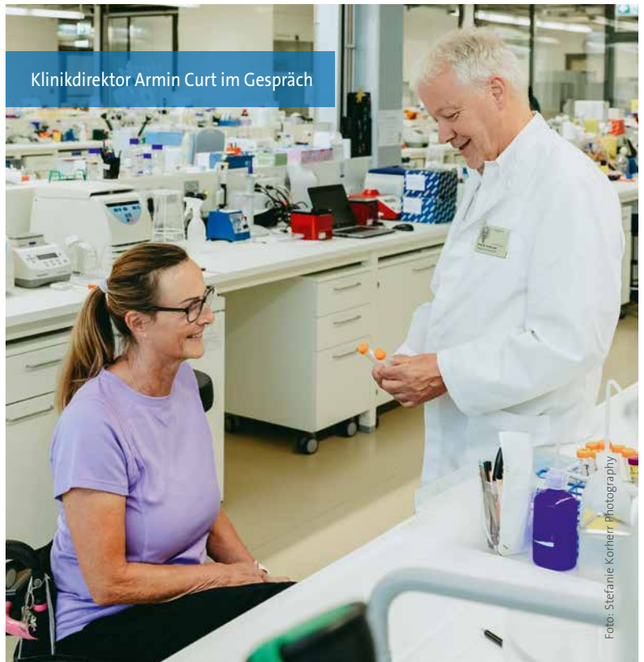
Der gegen das NOGO-Protein gerichtete Antikörper wurde mittels einer Punktion im Lendenwirbelbereich direkt in den Liquor verabreicht, dies nennt man „intrathekal“. Der Antikörper soll die Wachstumshemmung im Zentralnervensystem blockieren und die Wiederaussprossung verletzter Nerven anregen. Das primäre Ziel des therapeutischen Ansatzes innerhalb der NISCI-Studie war es, die motorische Erholung im Bereich der oberen Extremitäten und die dadurch erreichbare Selbstständigkeit signifikant zu verbessern. Gemessen wird letztere mit dem Spinal Cord Independence Measure (SCIM). Bei ca. 50 Prozent der Studienteilnehmer verbesserte sich die Unabhängigkeit in Hinblick auf die Aktivitäten des täglichen Lebens (ADL). Um den Grad der Verbesserung der Studienteilnehmer einschätzen zu können, werden bereits seit vielen Jahren Daten von Erholungsverläufen von Menschen mit einer Querschnittlähmung im europaweiten Netzwerk EMSCI gesammelt. Die daraus entwickelten Erholungsprofile dienen dem Vergleich.



Foto: Carolin Franz

„Auch wir sind manchmal fassungslos, warum es so lange braucht. Wir sind ebenso ungeduldig.“

Anti-NOGO erwies sich in der Studie als sicher und wurde von den Teilnehmern gut vertragen. Es wurden keine, wie es im Arztjargon heißt, „unerwünschten Ereignisse“ (Nebenwirkungen des Medikamentes) während der intrathekalen Verabreichung oder im viermonatigen Nachbeobachtungszeitraum festgestellt. Vorläufige Ergebnisse deuten auf verbesserte Erholungsprofile bei Patienten hin, die Anti-NOGO im Vergleich zum Placebo erhalten haben. Die mit NOGO-A behandelten Studienteilnehmer erholten sich signifikant besser als die Kontrollgruppe oder im Vergleich zu den langjährig gesammelten Daten. Es zeigte sich jedoch, dass ein bestimmter Grad einer inkompletten Lähmung scheinbar Voraussetzung für eine Erholung durch den Antikörper darstellt. Bei kompletten Rückenmarksverletzungen (z. B. Durchtrennung des Rückenmarks) konnte man zumindest bei der aktuellen Dosierung keine Unterschiede feststellen. Daher könnten weitere Untersuchungen in Hinblick auf die Medikamentendosierung sinnvoll sein.



Klinikdirektor Armin Curt im Gespräch

Foto: Stefanie Kohler Photography

Wie geht es weiter?

Die Studiendaten haben letztlich dazu geführt, den Wirkmechanismus von Anti-NOGO beim Menschen deutlich besser zu verstehen und in der Folge Patienten zu identifizieren, die darauf ansprechen. „Dank NISCI verstehen wir nun sehr gut, welche Patienten von der Behandlung profitieren können“, erklärt Studienleiter Armin Curt. Auch die Kombination mit anderen Behandlungsansätzen soll untersucht werden. „Wir planen für die Zukunft, Therapien zu kombinieren“, so Curt weiter. Er sieht gute Chancen in der Kombination mit Präparaten, die gegen das sogenannte sekundäre Inflammationsgeschehen eingesetzt werden. Neben den akuten Verletzungen sind diese entzündlichen Prozesse nach dem Eintreten der unmittelbaren Rückenmarksverletzung für die Zerstörung weiteren Nervengewebes verantwortlich. „NOGO-A selbst hat keinen Einfluss auf das Entzündungsgeschehen und wird in der Regel erst ab dem 20. Tag eingesetzt. Diese Wirkstoffe werden bereits frühzeitig eingesetzt und könnten bessere Voraussetzungen für den Einsatz des Antikörpers schaffen“, meint Curt. Es bleibt zu hoffen, dass weitere Studien auf den Erkenntnissen der aktuellen NISCI-Studie aufbauen und diesen Behandlungsansatz weiterverfolgen. „Unser Eindruck ist, dass NOGO-A etwas sehr Gutes macht. Die Ergebnisse sind so, dass man einfach weitermachen muss“, fasst Armin Curt die NISCI-Studie zusammen.

Kevin Schultes

Medikamentenentwicklung

Bei der Medikamentenentwicklung werden die klinischen Studien in drei Phasen unterteilt. Nach ausführlichen vorklinischen Tests des Wirkstoffes auf mögliche schädliche Wirkungen (Toxikologie, Schädigung bei Embryonen, Veränderung des Erbguts etc.) mit Zellkulturen, im Reagenzglas und mit Tierversuchen wird der Einsatz beim Menschen erwägt und in einer Phase-I-Studie zunächst auf Nebenwirkungen getestet. Ab Projektbeginn dauert dies normalerweise mindestens fünf Jahre. In Phase II wird ein Medikament zum ersten Mal an Patientinnen und Patienten überprüft, die an der Erkrankung leiden, für deren Behandlung das Medikament entwickelt wird. Hat sich das Medikament in der zweiten Phase bewährt, tritt die Entwicklung in die wichtigste und ressourcenintensivste Phase III. Diese besteht aus groß angelegten, internationalen Studien, in der Klinikärzte das Medikament weltweit an mehreren tausend Patientinnen und Patienten erproben. Die Studienteilnehmer erhalten wieder entweder das neue Medikament oder eine herkömmliche Behandlung. Dabei werden Wirksamkeit, Verträglichkeit und mögliche Wechselwirkungen mit anderen Medikamenten breit untersucht. Phase-III-Studien kosten mehrere 100 Millionen Euro und dauern zwischen zwei und fünf Jahren.

ONWARD®



ONWARD® Medical setzt sich für die Wiedererlangung der Mobilität, Funktion und Unabhängigkeit von Menschen mit Rückenmarksverletzungen ein.

EMPOWERING MOVEMENT.

@onwdempowered
onwd.com

2023011A



Foto: stock.adobe.com – Nikki Zalewski

Wunder vs. Realität

Im Spannungsfeld zwischen den Verlockungen unkontrollierter, gewinnorientierter Therapieverfahren und der Komplexität wissenschaftlich fundierter klinischer Studien

Sollten querschnittgelähmte Menschen ihr Schicksal einfach akzeptieren und versuchen, das Beste daraus machen? Oder sollten sie alles Erdenkliche ausprobieren, um ihre Einschränkungen zu überwinden? Es scheint, als variiere der Umgang mit einer Querschnittlähmung zwischen diesen beiden Positionen. Zahllose Menschen haben sich im Ausland einer teuren experimentellen Behandlung unterzogen, von der sie hofften, dass sie eine Heilung ermöglicht oder doch zumindest den Status quo ihrer Lähmung verbessert. Woran erkennt man unkontrollierte Therapien? Was sind die Ergebnisse? Und wie unterscheiden sie sich von regulierten, wissenschaftlich fundierten klinischen Studien?

Um eines gleich vorweg klarzustellen: Derzeit gibt es keine Therapie, die eine Heilung von kompletten Rückenmarksverletzungen ermöglicht. Trotz eindeutiger wissenschaftlicher Fortschritte sind alle verfügbaren Behandlungen noch experimentell und daher ohne Erfolgsgarantie. Nach Ansicht von Experten auf diesem Gebiet werden die Fortschritte bei der Heilung schrittweise erfolgen und Zeit brauchen. Die Wissenschaftler gehen auch davon aus, dass eine Kombination verschiedener Behandlungen erforderlich ist, um eine signifikante motorische und sensible Verbesserung zu erreichen.

Woran erkennt man unkontrollierte Therapien?

Unkontrollierte und unregulierte Therapien für Rückenmarksverletzungen sind weltweit verfügbar. Sie nutzen meist den Hype um neueste Forschungsergebnisse, so zum Beispiel Stammzellen, Exosomen oder die Elektrostimulation. Hier sind ein paar Charakteristika:

- Die betreffenden Therapien sind nicht offiziell von den Aufsichtsbehörden zugelassen. Weder das Protokoll der Behandlung noch die Ergebnisse sind transparent. Es gibt keine wissenschaftliche Veröffentlichung.
- Die Kosten, die zwischen etwa 3.000 und 20.000 Euro liegen, werden den Patienten in Rechnung gestellt, ohne dass es eine Erfolgsgarantie gibt. Oft schlagen die Kliniken eine zweite oder sogar dritte Behandlung vor, um ihren Gewinn zu maximieren.
- Die Therapie erfolgt oft an „exotischen“ Orten. Sie bieten den Patienten die Möglichkeit, in den sozialen Netzwerken großartige Geschichten zu erzählen, was ihre Attraktivität noch erhöht.
- Es wird behauptet, dass auch die Behandlung von Krankheiten wie Alzheimer oder Erektionsstörungen möglich sei! Die Verletzung des Rückenmarks sei nur eines von vielen Leiden.

Die Patienten können mehr als nur Geld verlieren!

Da diese Kliniken in erster Linie vom finanziellen Gewinn getrieben sind, gehen sie möglicherweise ungerechtfertigte Risiken ein und vernachlässigen ethische Prinzipien. Die Erfahrung zeigt, dass das Streben nach Rentabilität sie in der Vergangenheit dazu veranlasst hat, Patienten zu operieren, obwohl sie wussten, dass diese nicht von der Behandlung profitieren würden. Es gab auch Fälle von schwerwiegenden, unerwünschten Ereignissen wie lähmende Schmerzen, Tumore, Infektionen, Funktionsverluste oder Schlimmeres.

Das Unternehmen Cells4Health beispielsweise agierte zunächst von der Türkei aus, musste sich dann zurückziehen und eröffnete eine neue Klinik in Aserbaidschan. Aus dieser Zeit berichteten mindestens vier Patienten aus den Niederlanden und Slowenien über erhebliche und dauerhafte Funktionseinbußen nach der Stammzellentransplantation. Ab 2007 nutzte das Unternehmen eine Gesetzeslücke, um in Deutschland eine Klinik unter dem Namen Xcells zu errichten. Diese musste 2011 nach dem Tod eines Babys geschlossen werden. Anschließend zog das Unternehmen in den Libanon um und bot Patienten aus aller Welt über viele Jahre hinweg Stammzelltherapien an. Derzeit scheint es, dass Cells4Health seinen Sitz in die Schweiz verlegt hat und den Medizintourismus bedient, indem sie Stammzellen an eine Klinik in Indien liefert.

Erwartungen und Realitäten

Therapien, die in China, Panama, Mexiko und Indien angeboten werden, sorgen für spannende Geschichten in den sozialen Medien. Da es diesen Unternehmen in erster Linie um den finanziellen Gewinn geht, behandeln sie so viele Patienten wie möglich. Im Gegensatz zu wissenschaftlich orientierten klinischen Studien nehmen sie Patienten ohne Wartezeit und ohne strenge Auswahlkriterien auf.

In den meisten Fällen berichten die Kunden von leichten Veränderungen und einer allgemeinen Verbesserung des Gesundheitszustands, die auf eine verstärkte körperliche Betätigung und auf neue Hoffnung und positives Denken nach dem Eingriff zurückzuführen sind. Wenn man sich Videos von Patienten nach der Behandlung anschaut, sieht man oft Patienten, die mit langen Beinschienen zwischen Stangen oder mit einer Gehhilfe „laufen“. Die meisten Menschen werden dies als einen beeindruckenden Gewinn der Therapie betrachten. In der Tat ist dies ein großer Fortschritt für die Fitness der Patienten, aber es hat absolut nichts mit einer neurologischen Erholung zu tun.

Gibt es einen anderen Weg?

Auch klinische Studien sind experimentell, aber sie werden nach wissenschaftlichen Standards durchgeführt. Es ist ratsam, zu prüfen, ob eine Studie am Menschen für den Einzelnen in Frage kommt. Websites wie scitrials.org sind eine gute Informationsquelle. Die dort veröffentlichten klinischen Studien sind wissenschaftlich fundiert und in Bezug auf das Protokoll und die Ergebnisse viel transparenter. Sie werden von den Zulassungsbehörden (etwa der Europäischen Arzneimittelagentur oder der amerikanischen Gesundheitsbehörde) ordnungsgemäß genehmigt und sind meist in der Datenbank clinicaltrials.gov aufgeführt. Nicht zuletzt tragen sie zu den weltweiten wissenschaftlichen Erkenntnissen bei und fördern so den Fortschritt bei der Behandlung der Querschnittlähmung. Und nicht zuletzt ist die Therapie kostenlos (abgesehen von Nebenkosten wie Transport und Unterkunft).

Bei innovativen Therapien (Stammzellen, pharmazeutische Moleküle, Peptide, Enzyme, Wachstumsfaktoren, Gentherapie, Biomaterialien) ist es ratsam, regelmäßig zu prüfen, ob eine klinische Studie verfügbar ist. Bei einer Therapie wie der Elektrostimulation gibt es inzwischen viele Erfahrungswerte, und es besteht ein begrenztes Risiko für den Patienten. Es ist ratsam, dass der Patient gemeinsam mit den Behandlern prüft, ob in seiner Region entweder eine klinische Studie oder zum Beispiel ein offizielles Programm für eine Elektrostimulationsbehandlung existieren.

Wer dazu beitragen möchte, eine Heilung für sich selbst und/oder für andere zu finden, sollte einer Stiftung, die sich eindeutig darauf konzentriert, Therapien zur Heilung chronischer Rückenmarksverletzungen zu entwickeln und sie allen Patienten zur Verfügung zu stellen, beitreten oder eine solche unterstützen.

Corinne Jeanmaire
(aus dem Englischen übersetzt)

Noch mehr Infos:

UNSER ANTRIEB: DASS AUTOFAHREN SPASS MACHT.

Bei PARAVAN geben wir täglich alles, um unsere Kunden barrierefrei mobil zu machen. Wir kümmern uns um alles, damit Du schnell und einfach Deine Mobilität genießen kannst… z.B. mit unserem neuen Multifunktionslenkradknauf MultiMote. Und vielleicht am Wichtigsten: Dass Du so viel Freude wie möglich am Autofahren hast!

Mehr auf **www.paravan.de**

PARAVAN
MOBILITÄT FÜR DEIN LEBEN





Brücke zwischen Forschung und Realität:

Die wichtige Rolle der integrierten Wissenstranslation für Menschen mit Rückenmarksverletzungen

Foto: stock.adobe.com – hxdyl

Haben Sie sich beim Lesen eines Artikels über die Behandlung von Rückenmarksverletzungen (Spinal Cord Injury, SCI) schon einmal frustriert gefragt: „Wieso wusste ich das nicht?“, „Was habe ich sonst noch alles verpasst?“. Mir erging es schon des Öfteren so. Und ich arbeite bereits viele Jahre im Querschnittbereich und habe mich in den letzten fünf Jahren auf die Wissensvermittlung konzentriert!

Die Wissenstranslation (englisch: Knowledge Translation [KT]), also die Übersetzung und Verbreitung von Wissen, ist ein dynamischer und sich wiederholender Prozess, der die Synthese, die Verbreitung, den Austausch und die ethisch vertretbare Anwendung von Wissen zur Verbesserung der Gesundheit und zur Stärkung des Gesundheitssystems umfasst. Im Klartext: Die richtigen Informationen werden den richtigen Menschen zur richtigen Zeit in einem für sie brauchbaren Format zur Verfügung gestellt, um die Gesundheitsversorgung zu beeinflussen.

Mit der digitalen Revolution sind wir in eine Welt eingetreten, die durch Informationen vernetzt ist. Noch nie war es so einfach wie heute, Wissen zu teilen. Es gibt zahlreiche Quellen für den Austausch von evidenzbasiertem Wissen über die SCI-Forschung, darunter auch Quellen, in denen eine verständliche Sprache gesprochen wird, zum Beispiel das Spinal Research Institute und die SCIRE-Community. Gleichzeitig hat die Forschung zur Wissensübersetzung evidenzbasierte Werkzeuge bereitgestellt, etwa das Online-KT-Toolkit des Model Systems Knowledge Translation Center. Entscheidende Komponenten für die Wissensübersetzung sind bereits bis zu einem gewissen Grad vorhanden. Dazu zählen:

- internationale Forschungsnetzwerke,
- Standardisierung von Protokollen und Datenformaten,
- verbesserte Aus- und Weiterbildung,
- ethische Richtlinien für die gemeinsame Nutzung von Daten,
- Investitionen in Infrastruktur und Ressourcen (insbesondere in Ländern mit niedrigem und mittlerem Einkommen).

Doch warum gibt es immer noch so viele Lücken bei der Wissensweitergabe und warum erreichen die aus der Forschung gewonnenen Erkenntnisse nicht die Menschen, die von diesen Erkenntnissen profitieren könnten, in diesem Fall Menschen mit einer Rückenmarksverletzung?

Eine Schwierigkeit ist die schiere Menge an Forschungsergebnissen. Während des dritten Jahrtausends wurden bereits über 65.000 wissenschaftliche Artikel über SCI in PubMed veröffentlicht und allein im letzten Jahr waren es über 4.000 Artikel. Bis zu 85 Prozent aller Forschungsarbeiten sind vergeudet, weil sie häufig die falschen Fragen stellen, ein schlechtes Forschungsdesign haben, unbegründete Schlussfolgerungen enthalten oder schlecht verbreitet werden und nicht zu einer Veränderung der Praxis führen. In einer kürzlich durchgeführten schwedischen Studie, an der Menschen mit SCI, ihre Angehörigen und Gesundheitsfachkräfte teilnahmen, wurden mehr als 240 Lücken in der Wissensvermittlung festgestellt. Die Studie zeigte auch, dass vor allem Gesundheitsfachkräfte außerhalb der SCI-Pflege- und Rehabilitationseinrichtungen (etwa Ärzte in der Primärversorgung*, Pflegende bei ambulanten Diensten oder in Notaufnahmen) sowie Entscheidungsträger und Politiker über wenig Wissen verfügten.

Was muss getan werden, um die KT zu verbessern?

Die Lösung lautet: Integrierte Wissenstranslation (IKT). IKT ist mehr als eine Methode. Es ist eine Philosophie, die sich darauf konzentriert, während des gesamten Forschungsprozesses mit dem Wissensnutzer (Forschende, Kliniker und Betroffene) zusammenzuarbeiten und ihn aktiv einbezieht. Im Gegensatz zu traditionellen Forschungsmodellen versucht die IKT, die Kluft zwischen den Forschern und denjenigen zu überbrücken, die von den Forschungsergebnissen profitieren sollen. Es ist ein dynamischer und interaktiver Prozess, der Wissensnutzer, Praktiker und politische Entscheidungsträger aktiv einbezieht. Die IKT befähigt Menschen mit Rückenmarksverletzungen, sich aktiv an der Forschung zu beteiligen. Durch ihren wertvollen Beitrag werden sie zu Partnern bei der Gestaltung der Forschungsrichtung und sie stellen sicher, dass die Studien relevant, integrativ und vorteilhaft für die Gemeinschaft der Menschen mit Querschnittlähmung sind. Indem Menschen mit Lebenserfahrung einbezogen und Barrieren abgebaut werden, wird Wissen in praktische Lösungen umgesetzt. IKT sorgt dafür, dass die Forschung zu einem Instrument der Selbstbestimmung und des positiven Wandels wird.

Austausch und Vernetzung

Es ist wichtig, sich daran zu erinnern, dass die verschiedenen Wissensnutzer eine gegenseitige Verantwortung haben, ihr Wissen und ihre Erfahrungen miteinander zu teilen. Es liegt nicht nur in der Verantwortung der Forschenden, Wissen weiterzugeben, sondern auch in der Verantwortung der Menschen, die mit SCI leben, das aus ihrer Lebenserfahrung gewonnene Wissen an die Forschenden weiterzugeben. Wir müssen Brücken zwischen den verschiedenen Wissensnutzern bauen und enger zusammenarbeiten, um die Lücken bei der Wissensübertragung zu schließen. Dabei spielen die Selbsthilfeorganisationen eine wichtige Rolle: Sie leisten einen Beitrag zum integrierten Wissenstransfer, indem sie Menschen mit einer Querschnittlähmung, die sich für die Forschung interessieren, Ausbildung und Unterstützung anbieten. So stellen sie sicher, dass der Forschung sachkundige Vertreter für die Gemeinschaft der Menschen mit einer Querschnittlähmung bereitgestellt werden.

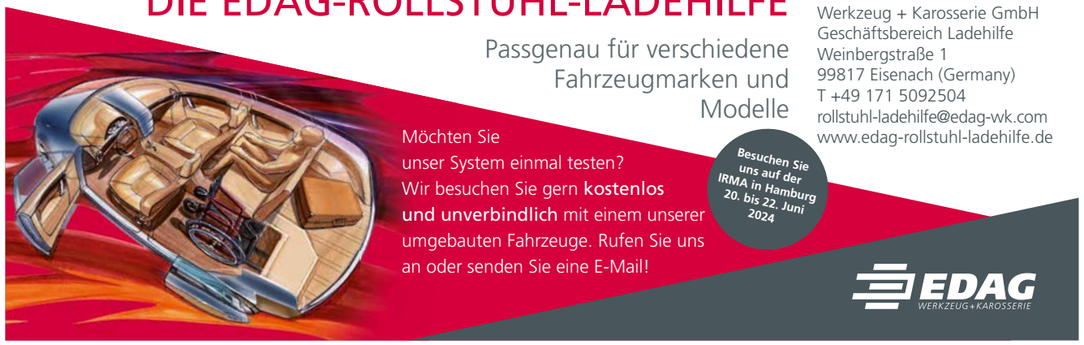
Gunilla Åhrén
(aus dem Englischen übersetzt)

Das Model Systems Knowledge Translation Center (MSKTC) ist ein nationales Zentrum der American Institutes for Research® (AIR®), das Gesundheitsinformationen in leicht verständlicher Sprache und Formate für Patienten u. a. mit Rückenmarksverletzungen übersetzt. Das Zentrum überprüft und fasst aktuelle Forschungsergebnisse zusammen, veröffentlicht Artikel und technische Berichte, entwickelt Tools zur Wissensübersetzung und erstellt Ressourcen für Patienten und Familien, um die klinische Praxis zu informieren.

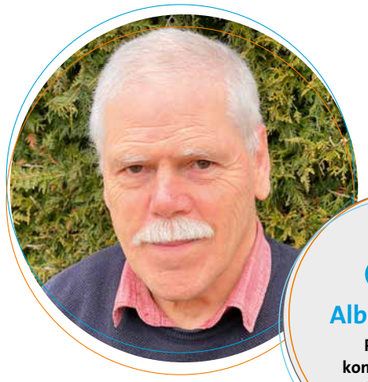
Das Spinal Research Institute widmet sich der Verbesserung des Lebens von Menschen mit Rückenmarksverletzungen.

PubMed ist eine englischsprachige textbasierte Meta-Datenbank mit Referenzen auf medizinische Artikel bezogen auf den gesamten Bereich der Biomedizin der nationalen medizinischen Bibliothek der Vereinigten Staaten. Als bibliografische Referenzdatenbank dokumentiert PubMed medizinische Artikel in Fachzeitschriften und enthält elektronische Verweise auf Volltextzeitschriften.

* Unter dem Begriff „Primärversorgung“ wird die medizinische Grundversorgung und Erstberatung verstanden. In Deutschland übernehmen die Hausärzte diese Aufgabe. Sie sind bei gesundheitlichen Problemen i.d.R. die ersten Ansprechpartner.



Verfolgen unsere Peers die Rückenmarksforschung?



Albrecht Hung
Paraplegiker
komplett TH12/L1
QSL seit 1971

„Ich verfolge die Entwicklung der Rückenmarksforschung nur beiläufig und habe auch keine großen Erwartungen. Erwartungen wecken Hoffnungen, die vor allem bei durchtrenntem Rückenmark, wie es bei mir der Fall ist, nicht erfüllt werden können.“



Arno Härter
Tetraplegiker
inkomplett C4
QSL seit 1979

„Da ich mit meiner Lähmung und dem Rollstuhl gut klar komme, habe ich mich mit Rückenmarksforschung nie wirklich beschäftigt. Auch verfolge ich die aktuelle Entwicklung nicht.“



Maria-Cristina Hallwachs
Tetraplegikerin komplett
C2/C3, beatmet
QSL seit 1993

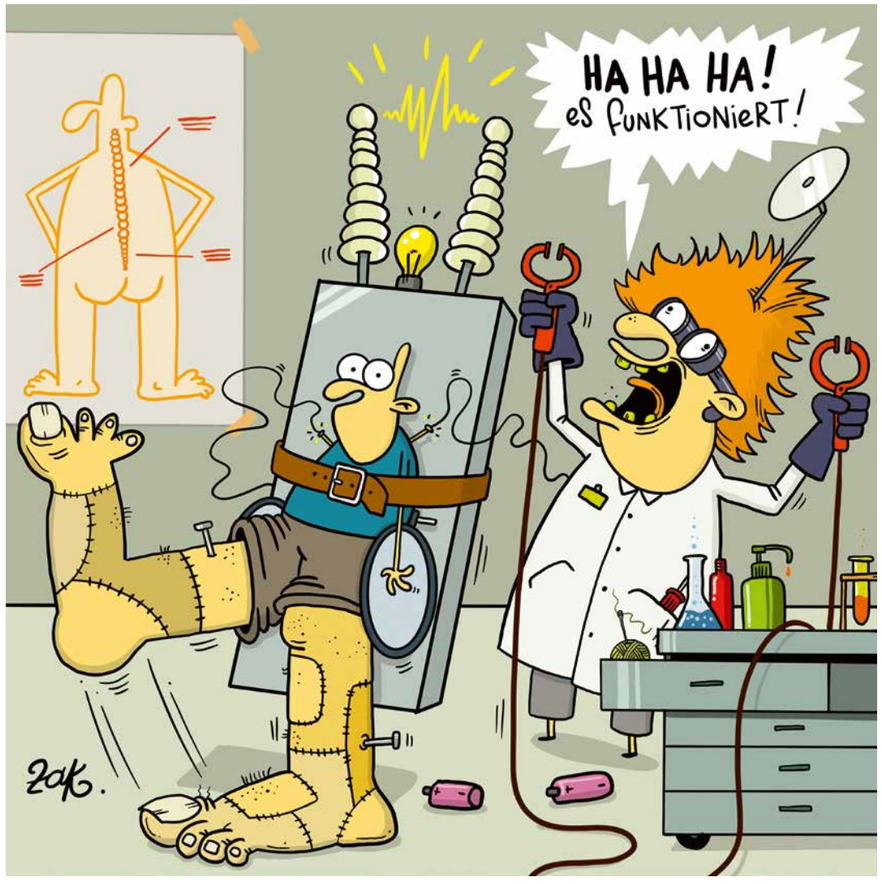
„Ich bin überzeugt, dass Unterbrechungen im Rückenmark eines Tages überwunden oder wieder zusammengeflickt werden können, wenn auch wahrscheinlich nicht mehr in meiner Lebenszeit. Deshalb bin ich sehr an der Rückenmarksforschung interessiert und versuche, mich stets auf dem Laufenden zu halten. Mein Interesse gilt den technischen Entwicklungen, die mir den Alltag erleichtern können, etwa bei der Rollstuhlsteuerung, dem Smart Home oder der Computersteuerung. Aber auch die Verknüpfung von Technik und Medizin ist spannend, beispielsweise die Entwicklung implementierter Chips, die gelähmte Muskulatur ansteuern können, oder die Nutzung von KI-gestützter Technologie in diesem Bereich. Ich freue mich immer, bei Testphasen neuer Produkte dabei sein zu können und meine Erfahrungen mit einbringen zu können.
Denn die Erfahrung von Betroffenen damit sollte in der Forschung immer berücksichtigt werden. Außerdem werde ich nach meinem Tod meinen Körper der Forschung zur Verfügung stellen, da ein so viele Jahre gelähmter Körper bestimmt interessant ist.“

Fotos (4): privat, FGQ



„Ich halte die Rückenmarksforschung für sehr wichtig. Allerdings wird meiner Meinung nach das Hauptaugenmerk zu sehr auf eine noch in weiter Ferne liegende Heilung der Querschnittlähmung gelegt, anstatt auf Verbesserung durch Erforschung der sekundären Begleiterscheinungen, wie beispielsweise der Blasen- oder Darmprobleme. Als Projektleiter bei SIT ’N’ SKATE suche ich nach Förderung zur Finanzierung unserer Programme. Da wären valide statistische Erhebungen hilfreich, um die Bedeutung unserer Arbeit zu untermauern. Leider sind diese im Moment nur spärlich vorhanden. Ich bin überzeugt, dass die Verschiebung des Schwerpunktes der Forschung zu mehr Vertrauen der Betroffenen in die Forschung führen würde.“

David Lebuser
Paraplegiker
komplett L3/L4
QSL seit 2008



MENSCHEN

Neues Angebot, große Nachfrage

FGQ-Stammtisch für Menschen mit Querschnittlähmung aus der Ukraine

Wie komme ich zurecht in einem fremden Land, wenn ich die Sprache nicht kann und dazu noch querschnittgelähmt bin? Beim neuen Online-Stammtisch der FGQ erhalten Menschen aus der Ukraine wichtige Informationen.

Es ist Mittwoch, der 6. Dezember 2023, um 17 Uhr: Zeit für den FGQ-Stammtisch für querschnittgelähmte Menschen aus der Ukraine. Kacheln über Kacheln füllen meinen Bildschirm und wenn ich weiterscrolle, sind es noch einmal so viele.



Larysa Vorona moderiert seit Oktober 2023 den FGQ-Stammtisch für Menschen mit Querschnittlähmung aus der Ukraine.

Ein Blick auf die Teilnehmerzahl: 52 Personen haben sich heute zugeschaltet! Später erfahre ich, dass es manchmal sogar bis zu 80 Teilnehmende sind. Leider verstehe ich kein Wort von dem, was in den nächsten zweieinhalb Stunden folgt: Der Stammtisch findet ausschließlich auf Ukrainisch und Russisch statt. Allerdings scheint es weniger um einen Austausch in lockerer Runde zu gehen, der für die FGQ-Stammtische sonst typisch ist. Es handelt sich eher um einen Vortrag mit anschließender Fragerunde. Zu Gast ist heute Referentin Nadja Nelipa, die für „Verrus D – Verein der Russischsprechenden in Deutschland e. V." arbeitet, der einen Pflege- und Sozialdienst in Trier betreibt.

Das Schutzhaus-Projekt

Seit August 2023 bietet die FGQ diesen neuen Stammtisch an – immer am ersten Mittwoch eines Monats. Ergeben hat er sich aus dem Engagement der Fördergemeinschaft im ESCIF-Schutzhaus in Cyców an der polnisch-ukrainischen Grenze. Im April 2022 hatte die „European Spinal Cord Injury Federation" (ESCIF) mit logistischer und finanzieller Unterstützung der Schweizer Paraplegiker-Stiftung und der FGQ dieses Schutzhaus für Flüchtlinge mit Behinderung eröffnet. Von dort aus wurden die Betroffenen zusammen mit ihren Familien in verschiedene europäische Länder gebracht. So kamen auch einige Flüchtlinge mit ihren Familien nach Deutschland, insgesamt 200 Personen. Die weitere Betreuung sollten die Peers der FGQ an den verschiedenen Querschnittzentren in Deutschland übernehmen.

Schwierige Kommunikation

„Wir haben aber schnell gemerkt: So einfach ist das nicht", sagt Felix Schulte, Geschäftsführer der FGQ. Neben den teilweise sehr schweren Schicksalen war es vor allem die Sprachbarriere, die den Kontakt mit den Geflüchteten und deren Begleitung im Alltag erschwerte. Denn bald stellte sich heraus, dass die wenigsten von ihnen Englisch oder gar Deutsch sprachen. So auch die junge ukrainische Frau, die Benny Holzer, Peer am Querschnittzentrum Tübingen, betreute. Sie war nach Kriegsbeginn bei Verwandten im württembergischen Aalen untergekommen, die schon länger in Deutschland wohnen. Ihr Verwandter konnte deshalb die Gespräche zwischen den beiden dolmetschen. „Es war trotzdem schwierig", erinnert sich Benny Holzer. „Ich konnte nie mit ihr allein reden. Wenn immer jemand Drittes dabei ist, kommt man schwerer mit der Person in Kontakt."



Mariia Sklyaruk hilft bei der Organisation des Stammtisches und nimmt regelmäßig daran teil.

Hilferufe von Peers und Kliniken

Dass dolmetschende Verwandte zur Stelle stehen, ist eher die Ausnahme. Andere Peers, die ukrainische Flüchtlinge betreuten, fühlten sich aufgrund der Sprachbarriere mit der Situation überfordert. Ärzten, Pflegekräften und Sozialdiensten in den Kliniken erging es ähnlich: „Wir haben ukrainische Patienten und können nicht mit ihnen reden. Wo können wir für sie Beratung bekommen?" Dieser „Hilferuf" aus den Kliniken habe die FGQ immer wieder erreicht, so Felix Schulte. „Daraufhin beschlossen wir, es mit einem ukrainischen Stammtisch zu versuchen." Und die Teilnehmerzahlen zeigen: Der Bedarf ist riesig. Das Angebot füllt eine große Lücke, nicht nur für die betroffenen Ukrainerinnen und Ukrainer. Auch für Peers und Kliniken bedeutet das neue Angebot eine Entlastung: Sie können ukrainische Patienten nun an diese zentrale Informationsstelle verweisen.

Engagiertes Leitungs-Duo

Organisiert und moderiert wird der Stammtisch von zwei Ukrainerinnen, Mariia Sklyaruk und Larysa Vorona. Mit Mariia Sklyaruk arbeitet die FGQ schon länger zusammen. Die alleinerziehende Mutter, die nach einem Autounfall vor zwölf Jahren querschnittgelähmt ist, war nach dem ersten Raketenangriff mit ihren beiden Kindern aus Kiew nach Polen geflohen. Über das Schutzhaus-Projekt lernte sie Felix Schulte kennen, der ihr eine Wohnung in Frankfurt am Main vermittelte, wo sie bis heute mit ihren Kindern lebt. Von Deutschland aus beteiligte sich Mariia aktiv am Schutzhaus-Projekt: Sie wurde Evakuierungskoordinatorin und baute die Logistik für den gesamten Fluchtweg aus gefährlichen Regionen der Ukraine zu Unterkünften in Polen auf. „Wenn man eine Behinderung hat, ist eine Flucht äußerst schwierig", berichtet sie. Das eigene Zuhause verlassen, in einem fremden Land eine geeignete Wohnung finden, Formulare ausfüllen, ohne die Sprache und Gesetze des Landes zu kennen – das bedeute unglaublichen Stress. „Die meisten Menschen mit Behinderungen, die nach Deutschland evakuiert wurden, haben zum ersten Mal in ihrem Leben ihre Häuser und Städte verlassen!", führt Mariia Sklyaruk weiter aus.

Kompetent und gut vernetzt

Auch Larysa Vorona bewegt sich aufgrund einer Zerebralparese im Rollstuhl und auch sie musste wegen des Krieges aus ihrer Heimat fliehen. Mit ihrem 13-jährigen Sohn und ihrem Mann lebt sie in der Nähe von Kiel. Nach ihrer Ankunft richtete Larysa einen Telegram-Chat für Freunde und Bekannte mit Behinderung ein, die auch nach Deutschland gekommen waren. Er sollte dem Austausch von Informationen und der gegenseitigen Unterstützung dienen. Larysa, die bereits in der Ukraine Vorsitzende einer Organisation für Behindertenhilfe war, recherchierte dafür unermüdlich alle wichtigen Informationen zu Gesetzen und Sozialdiensten in Deutschland. Mittlerweile hat der Chat mehr als 3.000 Teilnehmer. Von Larysas Netzwerk und Wissen profitiert auch der FGQ-Stammtisch, den die engagierte Ukrainerin seit Oktober 2023 moderiert. Immer wieder gelingt es ihr, interessante russisch- oder ukrainischsprachige Referentinnen und Referenten zu gewinnen, zum Beispiel vom Bundesamt für Migration und Flüchtlinge (BAMF), aus dem Jobcenter oder von Pflegediensten. Es geht um Themen wie die Erfassung des Pflegegrades, die Bestätigung einer Behinderung, die Suche nach bezahlbarem Wohnraum, um Spracherwerb, medizinische Leistungen, Stellensuche und vieles mehr. Und wenn man einmal einen Stammtisch verpassen sollte, ist das kein Problem: Larysa zeichnet alle Treffen auf und stellt sie auf YouTube zur Verfügung.

Eva Mündlein

Der Stammtisch findet immer am ersten Mittwoch im Monat ab 17 Uhr statt. Weitere Infos und Link:

YouTube-Kanal von Larysa Vorona:

ZENTRUM DER REHABILITATION
PHYSIOTHERAPIE • ERGOTHERAPIE • LOGOPÄDIE
LOKOMAT® • I.N.P.U.T. (INTENSIVTHERAPIE) • HIPPOTHERAPIE

PERSONALTRAINING NUN AUCH IN DER NEUROLOGISCHEN REHABILITATION

Das Zentrum der Rehabilitation R. Geerlofs begleitet Para- und Tetraplegiker **in allen Phasen** der Genesung individuell und kompetent.

Ein **persönliches Therapie- und funktionell motorisches Trainingsprogramm** wird über **mindestens 6 Stunden pro Tag** 1:1 oder 1:2 (Verhältnis Klient zu Therapeut) aufgestellt. Das Ziel ist der größtmögliche motorische Gewinn für den Alltag mit aktiver Teilnahme am Leben.

Neueste **wissenschaftliche Erkenntnisse** und praktische Erfahrung haben dieses spezielle Konzept entstehen lassen.

Zentrum der Rehabilitation
I.N.P.U.T.®



R. GEERLOFS GMBH & Co. KG
Zentrum der Rehabilitation
Karolingerstraße 32 | 75177 Pforzheim
T +49 (0) 72 31 – 139 86 00
F +49 (0) 72 31 – 139 86 10
info@zentrum-der-rehabilitation.de
www.zentrum-der-rehabilitation.de



Gehört der Elektromobilität die Zukunft?

Vor zwölf Jahren wurde ich von einem TV-Journalisten gefragt, wie das ideale Fahrzeug für Nutzer mit Behinderungen beschaffen sein soll. Meine Antwort verblüffte ihn: „Der Wagen muss nie in die Werkstatt und am besten nie tanken."

Foto: stock.adobe.com – Summit Art Creations

Das Fernsehinterview fand zu einer Zeit statt, als man Elektroautos vorwiegend auf dem Rummelplatz im Autoscooter fuhr. In den letzten Jahren hat sich durch den Umstieg auf die Elektromobilität viel geändert. Warum meine damalige Antwort nach wie vor Utopie ist, möchte ich nachfolgend erklären. Mir geht es darum, einige spezielle Aspekte aufzuzeigen, die beim Elektroauto zur Nutzung im Behindertenbereich bei der Anschaffung und im Betrieb bedacht werden sollten.

Elektroautos: verlogen und teuer!

Bei Elektroautos reduziert sich die Reichweite je nach Fahrweise und Nutzung von Beleuchtung, Klimaanlage oder Heizung. Sogar die Außentemperatur hat einen Einfluss darauf, wie weit man letztendlich kommt. In Ausnahmen sind die vom Hersteller angegebenen Distanzen bei Elektroautos zu schaffen. Die Fahrweise hat dann aber wahrscheinlich nichts mit dem ‚üblichen' Verkehrsfluss zu tun. Der Fahrer eines Elektroautos, das eine Reichweite von 395 Kilometer schaffen soll, berichtete mir, dass er die rund 400 Kilometer weite Strecke von Hamburg nach Leipzig mit einer Akkuladung locker schaffe. Kleinlaut gab er allerdings zu, dass er dabei ständig von Lastwagen überholt werde und er von anderen Autofahrern „den Vogel" gezeigt bekomme. Wie die Praxiserfahrungen von Nutzern und Tests von Automobilverbänden und Autozeitschriften zeigen, liegt die Realität weit unter den Angaben der Hersteller.

Wer mit dem Elektroauto unterwegs ist und einen Ladestopp an einer öffentlichen Ladesäule einlegen muss, braucht oft Zeit und einen hohen Frustrationslevel. An der Benzin-/Dieselzapfsäule fließen in einer Minute 40 Liter Treibstoff in den Tank. Diese 40 Liter reichen dann in der Regel für mindestens 500 Kilometer. Ein Ladevorgang an der E-Zapfsäule dauert, sofern diese überhaupt frei und funktionsbereit ist, im kürzesten Fall 20 Minuten und man kommt auf der Autobahn, je nach Kapazität des Akkus, 100 bis 300 Kllometer weit. Diesen Mehraufwand muss man wollen und auch vor jeder Reise zeitlich einplanen.

Elektroprämie sorgte für einen Schub

Die Tatsache, dass Elektroautos in der Anschaffung wesentlich teurer sind als vergleichbare Verbrenner-Modelle, kann man beim Blick in die Preislisten feststellen. Als im Jahr 2020 die Elektroprämie auf 9.000 Euro erhöht wurde, entstand ein hoher Kaufanreiz. Ein Kleinwagen mit E-Antrieb kostete durch den „Zuschuss" nur noch so viel wie ein vergleichbarer Verbrenner. Als Folge des gänzlichen Wegfalls der Elektroprämie durch die Bundesregierung ab Dezember 2023 sind Elektroautos in der Klein- und Mittelklasse in Relation zu Modellen der Oberklasse wesentlich teurer. Zusammengefasst kann man wohl sagen: Ein Elektroauto muss man sich finanziell leisten wollen und vor allem können!

Apropos leisten können: Um heutzutage einen Neuwagen fahren zu können, werden viele geleast, also für eine bestimmte Dauer gemietet. Ein Leasing bis maximal vier Jahre empfiehlt sich bei einem Elektroauto aber noch aus einem anderen Grund. Sollte das Fahrzeug nicht dem entsprechen, was man erwartet hatte, muss man sich um den Verkauf nicht kümmern und vielleicht auch keinen hohen Wertverlust hinnehmen, weil die Technik sich sehr schnell weiterentwickelt.

Wer aufgrund seiner Schwerstbehinderung Anspruch auf Leistungen über die Kraftfahrzeughilfe-Verordnung (KfzHV) hat, wird bei einem Elektroauto mit zwei Problemkreisen konfrontiert. Mit den maximal 22.000 Euro als Höchstförderung kommt man bei der Anschaffung eines Elektroautos nicht weit und muss noch einen hohen Betrag aus eigener Tasche draufzahlen. Leasing kommt gänzlich nicht in Betracht, weil die KfzHV eine Haltedauer von mindestens fünf Jahren vorschreibt und Leasingverträge in der Regel nach vier Jahren ablaufen.

Die Enttäuschungen nehmen zu

Wer die Berichte in den Medien aufmerksam verfolgt, kann Qualitätsprobleme, Störungen und Auffälligkeiten in Bezug auf die Technik und Software bei Elektroautos nicht wegdiskutieren. In den Internetforen gibt es immer mehr Erfahrungsberichte, in denen das komplexe Zusammenspiel von Mechanik und Elektronik zu wochenlangen Werkstattaufenthalten führt. Auch bei der sogenannten „TÜV-Untersuchung" fallen selbst die Fahrzeuge des prestigeträchtigen Herstellers aus Amerika negativ auf.

Herausforderung für die Umrüstung

Bei der Umrüstung eines Elektroautos mit behindertengerechter Zusatzausstattung werden die Fachbetriebe vor besondere Herausforderungen gestellt. Andreas Zawatzky, der als Geschäftsführer das Mobilcenter Zawatzky leitet und als zweiter Geschäftsführer dem Verband der deutschen Fahrzeugumrüster e.V. vorsteht, geht in einem Podcast* auf die Problematiken ein. Er erklärt, dass bei einem Elektroauto, bei dem die Karosserie aus der „Verbrennerwelt" kommt und nun einen E-Motor hat, die Umrüstung in der Regel problemlos möglich ist, weil die Elektrik identisch ist mit jener von Verbrennern. Bei Elektroautos, die neu gedacht und entsprechend konzipiert sind, wird die Sache schwierig. Als Beispiel führt Zawatzky das Updaten des Fahrzeugs „over the air" an, also das automatische Aufspielen neuer Software durch den Hersteller.

Nach jedem Update durch den Fahrzeughersteller kann die vom Umrüster installierte Fernbedienung für Licht, Blinker, Hupe und Scheibenwischer eventuell nicht mehr funktionieren. Dies macht einen erneuten Werkstattbesuch beim Umrüster erforderlich. Hierbei fallen erneut Kosten an, deren Übernahme mit einem möglicherweise vorhandenen Leistungsträger abgeklärt werden müssen.

Ein Kauf, der gut überlegt sein sollte

Die genannten Probleme zeigen, dass man bei der Anschaffung eines Elektroautos zur Nutzung im Behindertenbereich vieles bedenken und abwägen sollte. Aber wie immer gibt es auch Konstellationen, bei denen die Anschaffung sinnvoll sein kann. Etwa wenn der „Stromer" ein Zweitwagen für Kurzstrecken ist und an der eigenen Wallbox geladen werden kann.

Achim Neunzling

Weitere Infos gibt es hier:

BbAB – Bund behinderter Auto-Besitzer e. V.
E-Mail: mail@bbab.de

*siehe PARAplegiker 3/2023, S. 23: E-Mobility-Podcast BYTES 'N' BATTERIES







Wie schütze ich mich vor Gewalt?

Prävention gegen Gewalt- und Hassstraftaten in der analogen und digitalen Welt

Der 29-jährige Hakim A. sitzt seit einem Unfall im Rollstuhl. An einer Bushaltestelle wartend, wird er von einer Gruppe junger Männer umringt und aufgrund seiner Gehbehinderung sowie seiner Hautfarbe beschimpft und beleidigt. Die Täter treten gegen seinen Rollstuhl bis dieser umfällt. Am Boden liegend wird Hakim A. beraubt und hilflos liegengelassen. Umstehende Passanten helfen ihm nach dem Überfall, ebenso wie die herbeigerufene Polizei und anschließend der Weiße Ring als Institution, die Kriminalitätsopfern zur Seite steht. Trotzdem bleibt bei Hakim A. seitdem die Angst, wenn er größeren Personengruppen begegnet.

Natürlich kann jeder Mensch Opfer einer Straftat werden, nicht nur in der analogen, sondern auch in der digitalen Welt. In den eigenen vier Wänden geschieht dies übrigens weitaus häufiger als im öffentlichen Raum. Besonders gefährdet sind Menschen, die einer vulnerablen Gruppe angehören, sei es aufgrund ihrer sexuellen Orientierung, ihrer Herkunft, ihrer Religion oder auch wegen eines körperlichen oder geistigen Handicaps. Zurecht schärft der Gesetzgeber bei solchen oftmals vorurteilsgeleiteten und menschenverachtenden Gewalt- und Hassstraftaten die Strafandrohung.

Mit einer Bestrafung der Täter ist es jedoch häufig nicht getan. Wer betroffen ist, findet sich plötzlich in einer Situation wieder, auf die man oftmals nicht vorbereitet ist. Neben den materiellen Folgen – etwa nach einem Raub – sind die Beschädigungen an Körper und Seele oftmals gravierender und wird das subjektive Sicherheitsgefühl getrübt. Das erlebte Unrecht löst immer wieder starke körperliche und emotionale Reaktionen aus und führt zu Überlastungen und traumatischen Zuständen.

Gerade Menschen mit Behinderung erleben das Gefühl der Hilflosigkeit nach einer Straftat weitaus intensiver und sind anfälliger für traumatische Belastungsstörungen.

Prävention analoger Gewalt

Umso wichtiger ist es, vorbereitet und präventiv tätig zu sein, damit es erst gar nicht zu einer Straftat kommt. Es gehört zu den menschlichen Grundbedürfnissen und ist zentraler Bestandteil unserer Lebensqualität: ein Leben in Sicherheit, frei von Gewalt und frei von durch andere Menschen verursachte Traumatisierungen.

Wie kann ich Gewaltdelikten im öffentlichen Raum vorbeugen?

1. Nehmen Sie Ihre Umgebung aufmerksam wahr. Hören Sie auf Ihr Bauchgefühl. Es warnt Sie instinktiv vor bedrohlichen Situationen.
2. Halten Sie Abstand, entfernen Sie sich so früh wie möglich von bedrohlichen Situationen. Begeben Sie sich an sichere Orte, wechseln Sie die Straßenseite oder suchen Sie einen belebten Ort, etwa ein Restaurant auf.
3. Siezen Sie die provozierende Person. Damit signalisieren Sie Außenstehenden, dass es sich um keine private Streitigkeit handelt.
4. Vermeiden Sie verbale Provokation und körperliche Konfrontation.
5. Sprechen Sie unbeteiligte Personen direkt an und fordern Sie Hilfe ein.
6. Rufen Sie in einer Notsituation die Polizei über 110 und erstatten Sie Strafanzeige.

Hilfreich ist es, sich gedanklich bereits vorab mit solchen Situationen auseinanderzusetzen, um diese Handlungsoptionen abrufbar zu haben. Allein ein selbstbewusstes Auftreten, das Handlungssicherheit ausstrahlt, kann bereits abschreckend wirken, da die Täterinnen und Täter zumeist wehrlose Opfer suchen. Zudem sind solche Verhaltenstipps einprägsamer als etwa Selbstverteidigungsgriffe, die einmal in einem Kurs angewendet, schnell wieder vergessen sind.

Abgeraten wird grundsätzlich von einer Bewaffnung, die nur eine trügerische Sicherheit vermittelt. Waffen erhöhen unbewusst die eigene Risikobereitschaft, können abgenommen und gegen das Opfer selbst gerichtet werden. Waffen tragen zur Eskalation bei.

Prävention digitaler Gewalt

Hatespeech und Hatecrime beschreiben Kriminalitätsphänomene, die die Schattenseiten der Digitalisierung sichtbar machen. Es ist nicht einmal mehr erforderlich, seinem Opfer in die Augen zu schauen – ein Klick auf „Senden“ genügt, um unangemessene Kommentare in das World Wide Web zu befördern. Verwendet man dabei noch einen anonymen oder gefakten Account, wägt sich der Hater und die Haterin in Sicherheit. Der Dynamik von Chatgruppen im digitalen Raum wird eine katalytische Wirkung auf Hass und Hetze zugeschrieben. Zudem kompensieren Menschen, die sich im Netz abwertend äußern, oftmals eine persönlich empfundene Unwirksamkeit in der analogen Welt. Sie finden Zuspruch in Chaträumen und bewegen sich zunehmend radikaler in einer durch Algorithmen abgeschlossenen Filterblase. Auch im Netz sind gerade Menschen, die einer vulnerablen Gruppe angehören, besonders häufig vorurteilsgeleiteter Abwertung und Feindseligkeit ausgesetzt. Ziel der Haterinnen und Hater ist es, durch wiederholende verletzende Äußerungen eine Teilhabe des Opfers am Diskurs zu verhindern und es zum „Rückzug“ zu bewegen. Hier setzt die Gefahr für unsere Demokratie an, wenn Menschen in eine Schweigespirale kommen, sich nicht mehr frei äußern und ihre Meinung aus Angst vor einem Shitstorm zurückhalten.

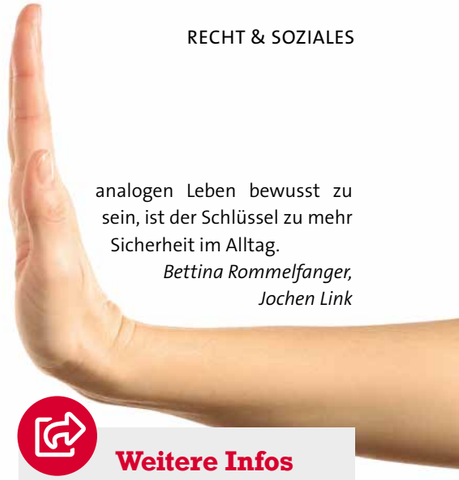
Wie begegne ich Hass und Hetze im Netz?

1. Jede und jeder kann im Internet Ziel von Hatespeech werden. Seien Sie aufmerksam mit der Veröffentlichung von persönlichen Daten und nutzen Sie Möglichkeiten in den Einstellungen der jeweiligen Foren, um ihre Privatsphäre zu schützen.
2. Niemand, der Hass im Netz erfährt, ist damit allein. Wenden Sie sich an Vertrauenspersonen in ihrem Umfeld, melden Sie Hasskommentare an den Provider. Die Initiative Toleranz im Netz informiert über passende Meldestellen und Hilfsangebote.
3. Wer Hass erfährt, ist nicht schuld! Jeder kann gegen falsche Behauptungen, Beleidigungen und Bedrohungen im Netz vorgehen. Im Internet gelten dieselben Gesetze und Regeln wie in der analogen Welt.
4. Anzeigen lohnt sich! Auch bei anonymen Accounts hat die Polizei die Möglichkeit, mit der Sicherung des Hasskommentars als Screenshot, der Benennung der URL des Absenders auf der betreffenden Plattform und des Zeitpunkts des Sendens in fast 60 Prozent der angezeigten Fälle einen Täter oder eine Täterin zu ermitteln.
5. Reagieren Sie besonnen, aber bestimmt. Bleiben Sie sachlich. Entlarven Sie Fake-Nachrichten, halten Sie dagegen ohne sich selbst strafbar zu machen. Springen Sie anderen Betroffenen zivilcouragiert bei.

Ob in der analogen oder der digitalen Welt: Ein gesundes Gefahrenbewusstsein und ein verantwortungsvoller und aufgeklärter Umgang mit möglichen Risiken verbessern unser aller Sicherheitsgefühl. Sich der eigenen Situation, der Wirkung und auch der eigenen Möglichkeiten zur Gestaltung der Umwelt und der Begegnungen im digitalen und analogen Leben bewusst zu sein, ist der Schlüssel zu mehr Sicherheit im Alltag.

Bettina Rommelfanger, Jochen Link

Gerade Menschen mit Behinderung erleben das Gefühl der Hilflosigkeit nach einer Straftat weitaus intensiver und sind anfälliger für traumatische Belastungsstörungen.



Weitere Infos

Informationen und Hinweise der **Polizei** zum Opferschutz:

Der **Weiße Ring e. V.** bietet umfassende Hilfe für Betroffene und engagiert sich für die Kriminalprävention: **Opfer-Telefon 116 006**

Hilfe bei Übergriffen im digitalen Raum gibt die **Initiative Toleranz im Netz**:

HateAid berät Betroffene digitaler Gewalt und bietet Prozesskostenfinanzierung an:

Das Portal **Hilfe Info** informiert über Opferschutz und örtliche Opferberatungsstelle:

Foto: stock.adobe.com – Africa Studio



MOWOOT bringt den Darm in Schwung.

Die Lösung für chronische Verstopfung.

Wirksam und schonend zugleich.

Genehmigungspflichtiges Hilfsmittel.
Mehr Informationen unter:
www.mowoot.com/de oder
mowoot@4mmed.de

MOWOOT



Foto: gesellschaftsbilder.de – Andi Weiland

Helfer auf vier Pfoten

Assistenzhunde machen das Leben leichter

Es gibt eine Vielzahl von chronischen Erkrankungen und Behinderungen, bei denen ein Assistenzhund den Menschen im Alltag unterstützt und sogar Frauchen oder Herrchen in kritischen Situationen schützt. Mensch und Hund sind dann ein gutes Team. Assistenzhunde ermöglichen die Teilhabe am Leben. Menschen, die erblindet sind oder eine schwere Sehbeeinträchtigung haben, haben oft einen Blindenführhund an ihrer Seite.

Der Assistenzhund ist ein besonders ausgebildeter Hund. Er erlernt besondere Fähigkeiten und übernimmt bestimmte Aufgaben, um Menschen mit einer Beeinträchtigung oder auch einer chronischen Erkrankung in ihrem Alltag bei bestimmten Verrichtungen zu helfen – er ist ein wertvoller Helfer auf vier Pfoten. Am ehesten eignen sich Hunde mit einer mittleren Schulterhöhe und einem ausgeglichenen Wesen. Meist werden Huskys, Golden Retriever, Schäferhunde, Labradore, Collies und Königspudel für die Ausbildung zum Assistenzhund ausgewählt.

Der Assistenzhund ist kein Therapiehund. Dieser wird zum Beispiel in Kliniken im Zusammenspiel mit den verschiedensten Anwendungen eingesetzt. Im Gegensatz zum Assistenzhund arbeitet der Therapiehund mit einer größeren Gruppe von Personen und unterstützt damit die Arbeit des therapeutischen Personals.

Einsatz

Assistenzhunde werden zur Unterstützung bei vielfältigen Handicaps eingesetzt. Hier einige Beispiele:

- Sie helfen Menschen im Rollstuhl dabei, Gegenstände vom Boden aufzuheben, Türen zu öffnen und zu schließen sowie Lichtschalter zu betätigen und Gegenstände zu tragen. Auch unterstützen sie den Menschen beim An- oder Auskleiden.
- Sie sind „Brückenbauer“ und bauen Hemmschwellen ab. Immer wieder stärken sie damit das Selbstbewusstsein ihres Herrchens oder Frauchens, was zu einer noch besseren sozialen Teilhabe in der Gemeinschaft führt. Ein Assistenzhund kann mit seinen Fähigkeiten auch dazu beitragen, dass der verunfallte oder erkrankte Mensch seine berufliche Tätigkeit wieder aufnehmen kann.
- Bei Menschen mit Gehstörungen hilft der Hund zusätzlich bei der Fortbewegung. Dafür trägt das Tier ein Mobilitätsgeschirr. Es hilft dem Hund, das Gleichgewicht zu halten, während er seinen Menschen beim Gehen unterstützt.

- Ein Epilepsie-Warnhund alarmiert seine Bezugsperson bei einem drohenden Anfall. Die Sensibilität, epileptische Anfälle wahrzunehmen, ist angeboren und kann nicht erlernt werden.
- Bei Menschen mit einer Posttraumatischen Belastungsstörung (PTBS) hilft ein Assistenzhund bei den unterschiedlichsten Symptomen. So spüren die Assistenzhunde, wenn ihr zweibeiniger Teampartner einen Flashback hat, welchen sie dann durchbrechen können. Als Flashbacks bezeichnet man plötzliche, unwillkürlich auftretende Erinnerungen, welche nach einem Schlüsselreiz von dem Betroffenen erneut durchlebt werden. Schlüsselreize können zum Beispiel Orte, Düfte, Klänge oder aber auch Bilder sein.
- Bei psychischen und psychiatrischen Krankheitsbildern wie einer bipolaren Störung, einer Schizophrenie, einer Borderline-Erkrankung oder auch bei schweren Depressionen hilft der Assistenzhund, indem er Stimmungswechsel oder selbstschädigende Verhaltensweisen wahrnimmt und die Bezugsperson darauf aufmerksam macht. Die Aufgabe des Hundes kann auch sein, Herrchen oder Frauchen in größeren Gruppen abzuschirmen.
- Ein Narkolepsiewarnhund alarmiert seinen Teampartner vor einer drohenden Schlafattacke. Und zwar einige Minuten bevor diese eintritt. So kann die betroffene Person sich beispielsweise rechtzeitig hinlegen oder jemanden zur Hilfe rufen.
- Bei einer Addison-Krise (eine lebensbedrohliche Form von Morbus Addison) kann ein plötzlich absinkender Hormonspiegel (Kortisolmangel) schwere Kreislaufstörungen hervorrufen, die bis zum Koma führen können. Der Hund kann dies im Vorfeld bemerken und seine Bezugsperson rechtzeitig warnen.
- Diabetes-Warnhunde können eine Unter- oder Überzuckerung bei Typ-1-Diabetikern wahrnehmen und anzeigen.
- Bei höreingeschränkten Menschen dient der Assistenzhund dazu, Geräusche wahrzunehmen, welche die Bezugsperson nicht hört. Besonders wichtig ist dies im Straßenverkehr oder im Haushalt wie zum Beispiel bei der Klingel oder dem Rauchmelder.

Gut zu wissen. Es hat einige Zeit in Deutschland gedauert, bis der Gesetzgeber den rechtlichen Rahmen für den Einsatz von Assistenzhunden in den §§ 12e ff. Behindertengleichstellungsgesetz (BGG) regelte. Im Mai 2022 verkündet und veröffentlicht, wurden weitere Einzelheiten mit der Assistenzhundeverordnung (AHundV) geregelt, die am 1. März 2023 in Kraft trat.

Privatvergnügen

Wer die Unterstützung durch einen Assistenzhund in Anspruch nehmen möchte, sollte wissen, dass die Anschaffung, aber vor allem die Ausbildung des Hundes nicht von der gesetzlichen Krankenkasse übernommen werden. Denn es handelt sich (nach jetzigem Stand) – im Gegensatz zum Blindenführhund – nicht um ein Hilfsmittel. Der Blindenführhund ist hingegen im Hilfsmittelkatalog der Krankenkassen aufgeführt. Daher muss die Anschaffung und Ausbildung selbst finanziert werden – oder kann unter Umständen teilweise mit Stiftungsgeldern oder Spenden ergänzt werden. Eine Ausbildung nach der AHundV kann zwischen 20.000 und 25.000 Euro kosten.

Um einen geeigneten Hund zu finden, sollte man sich an entsprechende Organisationen wenden.
Eine Übersicht gibt es hier:

Ausbildung der Hunde

Aufgrund der Erfahrungen bei der Ausbildung von Blindenführhunden hat der Gesetzgeber geregelt (§ 9 Abs. 2 AHundV), dass mit der Ausbildung des Hundes erst im Alter von 15 Monaten begonnen werden darf. Diese Regelung dient sowohl dem Schutz des Hundes als auch dem des Menschen. Vor der Ausbildung zum Assistenzhund erfolgt die eigentliche Erziehung des Hundes. In der Ausbildung zum Assistenzhund, welche zwischen 18 und 24 Monaten dauern kann, erlernt der Hund alle Aufgaben, welche von ihm übernommen werden sollen, sowie die dafür erforderlichen Kommandos. Sobald die Ausbildung abgeschlossen ist, wird die Mensch-Assistenzhund Gemeinschaft geprüft. Nach bestandener Prüfung erhält der Assistenzhund eine Plakette, die am Geschirr oder dem Halsband befestigt wird.

Sonderstellung

In § 12e BGG ist ganz klar geregelt, dass anerkannten Assistenzhunden in allen Bereichen Zutritt zu gewähren ist, die Menschen im täglichen Leben nutzen. Die Kennzeichnung des Hundes durch eine Plakette oder eine Kenndecke ist erforderlich. Der Hund begleitet also seine rollifahrende Bezugsperson zum Arzt, zum Beispiel zum Einkaufen und zu Behördengängen.

Stephan Neumann





Kreativität als Weg zu Zufriedenheit und Selbstbestätigung

In der Manfred-Sauer-Stiftung können querschnittgelähmte Menschen sich ausprobieren und neu entdecken.

Konzentriert erhitzt Andreas Graul den roten Plastikbügel mit einem Werkstattföhn und biegt ihn Millimeter für Millimeter zurecht. So lange, bis er gut auf die Hand von Manuela Gücker-Braun passt. Die Tetraplegikerin will heute an ihrem Tiffany-Glasobjekt weiterarbeiten. Damit sie mit ihrer eingeschränkten Finger- und Handfunktion den Lötkolben selbst führen kann, hat sie sich von Andreas Graul einen Halter anpassen lassen.

„Sie müssen sich nur trauen!“

Graul leitet seit 2006 die Kreativ-Werkstatt der Manfred-Sauer-Stiftung. Er ist gelernter „Arbeitserzieher“, eine Berufsbezeichnung, die ein bisschen nach Arbeits- oder Straflager klingt, aber das genaue Gegenteil bewirken soll: nämlich Motivation. Graul will Menschen mit Querschnittlähmung dabei unterstützen, durch kreative Tätigkeiten ihrem Leben und ihrem Selbstvertrauen neue Impulse zu geben und vielleicht sogar ein sinnstiftendes Hobby für sich zu entdecken. „Wir machen ganz viele Angebote, haben die Materialien und Werkzeuge dafür und geben handwerkliche Impulse. Aber vor allem wollen meine Kollegin Sybille und ich dafür sorgen, dass möglichst viele Leute so viel wie möglich selbst machen. Hier haben schon Tetraplegiker ohne Handfunktion gedrechselt – sie müssen sich nur trauen! Natürlich gibt es auch körperliche Grenzen, aber wenn die Motivation und die Restkraft passen, kann fast jeder etwas Eigenes schaffen.“

Die komplett rollstuhlgerechte Kreativ-Werkstatt steht vorwiegend querschnittgelähmten Menschen offen: Sie können sich bei Kursen oder in der donnerstäglichen „offenen Werkstatt“ austoben und ausprobieren. Querschnittgelähmte Gäste des Seminarhotels der Manfred-Sauer-Stiftung können mit einer Assistenz- oder Begleitperson die Werkstatt ebenfalls kostenfrei nutzen – eine gute Möglichkeit, durch gemeinsames kreatives Arbeiten eine Partnerschaft zu intensivieren.

Vieles ist möglich – auch mit eingeschränkter Handfunktion

Hier ist vieles möglich: Holz- und Steinbearbeitung, Acrylmalerei, Linoldruck oder Holzschnitt. Wer lieber mit Papier arbeitet, kann Glückwunschkarten herstellen oder schöne Aufbewahrungsboxen gestalten. Daneben stehen Gasbrenner und Glasstäbe zum Perlendrehen, Kästen mit Perlen für individuelle Schmuckstücke und Arbeitstische für die Tiffany-Technik. Im zweiten Raum, der Holz- und Steinwerkstatt, steht unter anderem eine Drechselbank.

Die Chance ist hoch, dass man hier Franz-Josef Schumacher trifft. Der 66-jährige Paraplegiker ist häufig zu Gast im Seminarhotel der Manfred-Sauer-Stiftung, ein bis zwei Mal im Jahr kommt er nach Lobbach und schaltet in der Kreativ-Werkstatt die Drechselmaschine an. Dann entstehen aus ungehobelten Holzklötzen Schalen, Kerzenständer und Objekte. „Einmal hatte ich einen Holzblock vor mir liegen, der hatte viel zu viele Macken und Einschlüsse. Mir war klar: Daraus kannst du nichts machen. Da geht nichts“, erinnert sich Schumacher. Aber beim nächsten Besuch in der Kreativ-Werkstatt habe es „Klick“ gemacht und er sah das, was in dem verwachsenen Block steckte und nur darauf wartete, von ihm herausgearbeitet zu werden: zwei Kerzenständer. In überraschender Form, mit Rindeneinschlüssen und markanten Strukturen im Holz.

„Das will ich auch machen!“

Im Laufe der Jahre sind unzählige Holzobjekte entstanden. „Die Ideen hole ich mir zum Beispiel auf Handwerkermärkten“, erzählt Schumacher. „Ich sehe etwas und denke mir: Wie hat der das gemacht? Das reizt mich. Ich will wissen, wie etwas entstanden ist – und dann will ich es selbst machen.“ In der Kreativ-Werkstatt entwickelt er das Gesehene meist weiter: „Manchmal spanne ich Teile exzentrisch ein, drechsle in verschiedenen Ebenen, mal schiebe ich in die eine Richtung, mal in die andere. So entstehen teilweise sehr extravagante Objekte. Anderes Beispiel: Wenn man einen Würfel über zwei der acht Ecken einspannt, kann man dafür sorgen, dass auf der Drechselbank eine runde Schale mit Ecken entsteht.“

Der ehemalige Maschinenbauingenieur kann an der Drechselbank eine spezielle Seite der Kreativität ausleben: Die Lust, zu Entdecken und überraschende Lösungen zu finden.



Fotos (2): Dr. Reiner Braun

Der Beginn einer Leidenschaft: Das Kreuz war die erste Tiffany-Arbeit von Manuela Gücker-Braun.





Franz-Josef Schumacher wirft ein- bis zweimal jährlich die Drechselmaschine in der Kreativ-Werkstatt an.

Foto: Ursula Willimsky

Und natürlich die Freude daran, mit eigenen Händen etwas Schönes zu schaffen. Das will auch Manuela Gücker-Braun. Für die 57-jährige Tetraplegikerin bedeutet Kreativität die Chance, das, was in ihr arbeitet, in Objekte umzusetzen: „Ein bis zweimal im Jahr brauche ich das, es ist aber auch schon vorgekommen, dass mein Mann und ich dreimal da waren."

„Letztendlich ist Tiffany zu meiner Leidenschaft geworden"

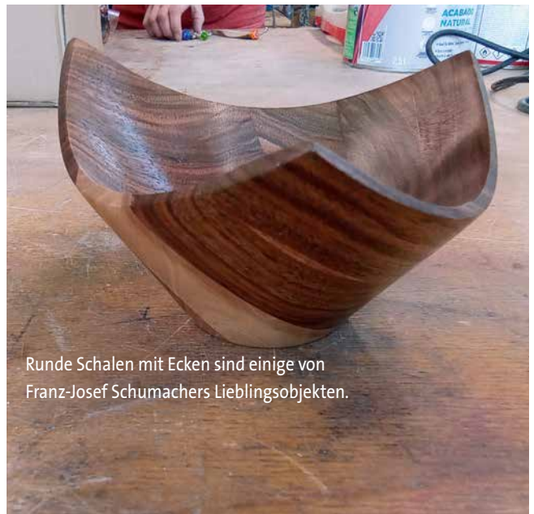
„Am Anfang habe ich alles Mögliche ausprobiert: mit Speckstein und Holz geschnitzt, auch gemalt. Aber das war irgendwie nicht das richtige für mich. Irgendwann hatte ich den Wunsch, ein Kreuz zu gestalten, in das ich Glasscheiben eingefügt habe. Das war mein erster Kontakt mit Tiffany – letztendlich ist das zur Leidenschaft geworden. Das merke ich auch, wenn ich zuhause bin: Da geht mir bereits im Kopf herum, was ich als nächstes machen kann", erzählt Gücker-Braun.

Gerade ist sie für ihre achte Tiffany-Session in Lobbach: „Ich habe eine Tetraplegie unterhalb von C6, die Hände und die Finger sind eben auch betroffen. Aber selbst mit solchen Einschränkungen kann ich hier kreativ sein, auch weil mir im Fall der Fälle Andreas Graul schnell das richtige Hilfsmittel angepasst. Es ist einfach wunderschön, was da alles möglich ist! Sicher spielen auch die vielen Möglichkeiten, das super Werkzeug und die tollen Materialen eine Rolle – aber ganz wichtig ist die kompetente Beratung und Unterstützung."

Zufriedenheit und Selbstbestätigung

Studien belegen, dass regelmäßige kreative Tätigkeiten das allgemeine Wohlbefinden und die Resilienz steigern, die Fähigkeit also, sich an Herausforderungen oder neue Lebenssituationen anzupassen. Selbst Menschen mit sehr hoher Lähmung können von Kreativität profitieren, indem sie zum Beispiel Bilder aktiv betrachten und analysieren. Neue optische Impulse sorgen für Stimulation und können laut Dr. Guido A. Zäch, dem Schweizer Wegbereiter einer ganzheitlichen Rehabilitation bei Querschnittlähmung, auch auf organische Strukturen einwirken und physische und psychische Genesungsprozesse in Bewegung setzen. Manchmal macht es auch einfach nur Spaß.

Ursula Willimsky



Runde Schalen mit Ecken sind einige von Franz-Josef Schumachers Lieblingsobjekten.

Foto: Franz-Josef Schumacher



Foto: Ursula Willimsky

MANFRED SAUER STIFTUNG

Aktiv kreativ:

Wer selbst einmal die Vielfalt der eigenen Fähigkeiten entdecken möchten, ist herzlich eingeladen, die Kreativ-Werkstatt der Manfred-Sauer-Stiftung zu besuchen:



Foto: Dr. Reiner Braun

Auch dieses extravagante Objekt hat Manuela Gücker-Braun gefertigt.



INNOWALK
Stand up and Move

Mein Training für zu Hause
Der Innowalk ermöglicht ein aktives Geh- und Bewegungstraining in aufrechter Position im häuslichen Bereich, nahezu unabhängig von der Situation und dem Schweregrad der Erkrankung. Es ist keine eigene Stehbereitschaft notwendig.

Jetzt neu: Hilfsmittelpositionsnummer: 32.06.01.0020.

Auch als schnell einstellbare Variante für Kliniken und Therapieeinrichtungen erhältlich.

Hier Beratungstermin buchen

Folgen Sie uns auf Instagram:
madeformovementdeutschland

made for movement
madeformovement.com/de

Danke, Superman

Ende eines Dogmas

Frühjahr 1995. Nur wenige Wochen nach mir erlitt der amerikanische Filmschauspieler Christopher Reeve ebenfalls eine Querschnittlähmung. Der Superman-Darsteller war zu der Zeit in den Medien sehr präsent und somit auch seine hohe Tetraplegie ein öffentliches Thema. Reeve selbst hat seine Querschnittlähmung zwar zeitlebens nicht annehmen können, sich aber auch nicht in sein Schicksal ergeben. Er nutzte seine Prominenz, um ein verstärktes Bewusstsein für das Thema zu schaffen und die Forschung voranzutreiben. Sein Ziel, zu Lebzeiten wieder ans Laufen zu kommen, stellte sich dann allerdings als unrealistisch heraus.



Foto: Herb Ritts / AUGUST

Die Dokumentation „Super/Man: The Christopher Reeve Story“ ist gerade in den US-amerikanischen Kinos gestartet. Ob der Film auch in Deutschland zu sehen sein wird, ist noch nicht bekannt.

Gegen Ende des Zweiten Weltkrieges wurde erstmalig eine ganzheitliche Rehabilitation für Menschen mit einer Querschnittlähmung entwickelt, ab den 1960er Jahren wurde in der westlichen Welt dann zunehmend versucht, die Betroffenen wieder in Gesellschaft und Alltag zu integrieren. Das Denken war noch stark vom Fürsorgekonzept geprägt, erst in den 1980er Jahren wurde die selbstbestimmte Teilhabe durch das Engagement der Behindertenbewegung das maßgebliche Ziel der Rehabilitation und schließlich Anfang der 2000er Jahre in Deutschland gesetzlich verankert. In Hinblick auf die medizinische Rehabilitation galt das Dogma der Unheilbarkeit. Wirbelsäulen wurden verschraubt, Patienten frühestmöglich mobilisiert, Folgeschäden bestmöglich behandelt. Im Hinblick auf die Therapie der eigentlichen Querschnittlähmung herrschte jedoch Resignation. Da könne man halt nichts machen, hieß es. Bei der Hilfsmittelversorgung galt es, die Behinderung so gut wie möglich auszugleichen, zunächst aus ästhetischen Gründen: Das Ziel war, mit Hilfsmitteln eine aufrechte Position einzunehmen. Später kamen die zunehmend aktiven bzw. adaptiven Gefährte auf den Markt, die einen größeren Aktionsradius ermöglichten. Das war’s.

Neues Zeitalter

1995 erklärte Christopher Reeve der Querschnittlähmung den Krieg. Mit seiner typisch amerikanischen Fortschrittsgläubigkeit und mit riesigen Investitionen in die Forschung wollte er helfen, die Querschnittlähmung in zehn Jahren heilbar machen. Auch wenn wir dem Ziel nur wenig nähergekommen sind – die Stimmung hat sich dennoch gewandelt. Das Thema Querschnittlähmung ist längst im Boulevard angekommen, weltweit werden Spenden gesammelt, Stiftungen gegründet, Forschungsprojekte angeschoben und Studien durchgeführt. Die Resignation ist einer Aufbruchsstimmung gewichen. Durch milliardenschwere Investitionen hat sich das Wissen vermehrt, man versteht zunehmend die biologischen Prozesse nach Rückenmarksschäden und erkennt Ansatzpunkte für eine mögliche Behandlung. Fachleute und Betroffene setzen große Hoffnungen in neue Therapieformen. Auch wenn niemand ein konkretes Datum nennen kann, so ist man sich doch einig, dass in absehbarer Zukunft eine zielführende Therapie zur Verfügung stehen wird.

Ein Meilenstein hin zu der heutigen Situation war der persönliche Einsatz des engagierten Hollywoodstars. Sein öffentliches Wirken hat maßgeblich dazu beigetragen, das Thema Querschnittlähmung auf die Agenda zu setzen. Die Christopher and Dana Reeve Foundation hat in den vergangenen 30 Jahren Menschen mit einer Querschnittlähmung geholfen, eine Perspektive zu entwickeln. Und sie hat dafür gesorgt, dass aus Ideen Forschungsprojekte wurden und dass diese Forschungsprojekte vorangetrieben wurden. Danke, Superman.

Kevin Schultes



Foto: stock.adobe.com – Dmitry Naumov

7 Reise-Tipps zu LONDON

Ab dieser Ausgabe stellen unsere Peers regelmäßig ihre Lieblingsplätze in europäischen Hauptstädten vor. Zu Beginn reisen wir in das ehemalige Zentrum des britischen Empire, London. Besonders seit die Stadt die Olympischen und Paralympischen Spiele 2012 ausgerichtet hat, wird dort viel für Barrierefreiheit getan. Beispielsweise sind schon viele Stationen der altehrwürdigen „Underground“ für Rollstuhlfahrer zugänglich. Der in Deutschland, Österreich, der Schweiz und weiteren europäischen Ländern gängige Euroschlüssel für öffentliche Behindertentoiletten passt dort nicht, das britische Pendant, der sogenannte RADAR-Key kann online bestellt werden.

ABBA-Voyage

Kulturelle Zeitreise

Meine Lieblingsattraktion in London ist das ABBA-Voyage-Konzert im London Theatre. Da die Bühnenshow mit Hologrammen arbeitet, hat man das einzigartige Gefühl, die vier Mitglieder der schwedischen Band im Original zu erleben. Die Rollstuhlplätze befinden sich auf einem erhöhten Podest hinter den Stehplätzen, was eine sehr gute Sicht auf die Bühne ermöglicht. Die Begleitperson sitzt direkt daneben. Rollstuhlplätze können online gebucht werden. *Albrecht Hung*



Foto: privat



Foto: Kevin Schultes

1



Foto: stock.adobe.com – I Wei Huang

2

Foto: privat

East Reservoir

Grüne Flecken in der Großstadt

Das East Reservoir, auch Woodberry Wetlands genannt, ist ein für das Publikum geöffnetes Naturschutzgebiet mit barrierefreiem Rundweg, Behindertenparkplätzen und Behindertentoiletten. Im West Reservoir Centre, einem See, kann man schwimmen, segeln und Kanu fahren. Barrierefreie Umkleideräume und Behindertentoiletten sind auch vorhanden. Über eine permanente Rampe kommt man mit dem Rollstuhl direkt ins Wasser. *Michaela Schlett*

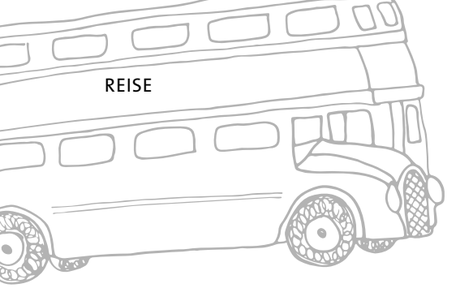




Foto: privat

St. Paul's Cathedral

Barrierefreier Denkmalschutz ist möglich

Am Eingang der von 1675 bis 1710 errichteten St. Paul's Cathedral wurde 2021 eine Rampe erbaut, die sich wunderbar an das barocke Gebäude anfügt. Das sieht aus, als wäre die Kirche schon seit ihrer Eröffnung barrierefrei. Das ist einerseits ein wunderbares Beispiel dafür, wie sich Anbauten harmonisch an ein altes Gebäude anfügen lassen, andererseits dafür, dass sich Denkmalschutz und Barrierefreiheit nicht ausschließen müssen. *David Lebuser*

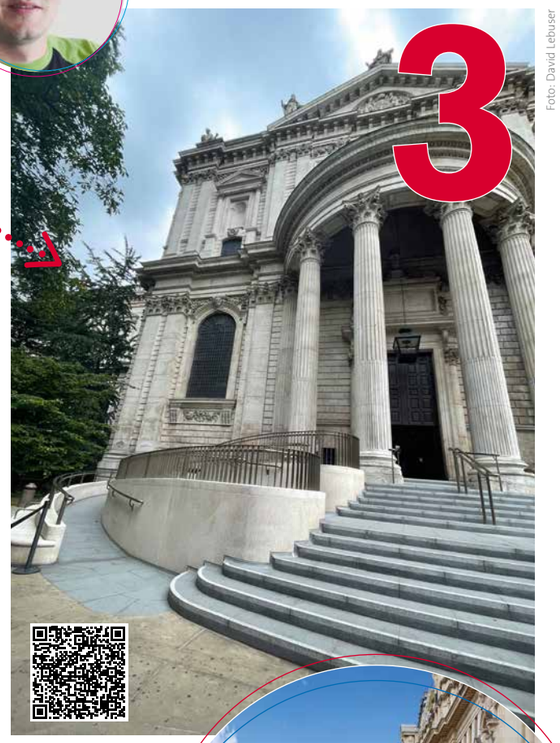


Foto: David Lebuser



Foto: privat

Tate Gallery

Atemberaubender Ausblick

Die Tate Gallery of Modern Art ist komplett rollstuhlgerecht und von der Aussichtsterrasse im zehnten Stock hat man einen wunderbaren 360°-Ausblick auf die Londoner Skyline. Zudem empfehle ich eine Führung im Rollstuhl durch die Stadt und eine Fahrt in den typischen roten Bussen, die alle mit Rampen ausgestattet sind und für Rollstuhlfahrer nichts kosten. *Maria Kreß*

Fotos (2): stock.adobe.com – lunamarina, GioRez



Foto: FCO

Harrods

Stylishe Präsentation von Lebensmitteln

In der Feinkostabteilung des weltberühmten Kaufhauses Harrods wird man sich aufgrund der Preise zwar eher sattsehen statt satt essen, aber ich kenne keinen anderen Ort auf der Welt, an dem ein so vielfältiges Nahrungsangebot so stylish präsentiert wird. Es gibt eine Halle mit frischen Waren aus aller Herren Länder wie Gemüse und Obst, eine Halle mit Schokolade und Süßwaren, eine Bäckerei und Rösterei, eine Spirituosen- und Weinhalle, und, und, und. Da ist im wahrsten Sinne des Wortes ist für jeden Geschmack etwas dabei. Und rollstuhlgerecht ist das Ganze auch.

Werner Pohl



Fotos (4): stock.adobe.com – PackShot (2), Rixie, William









Foto: pixabay.com

Foto: stock.adobe.com – Nick Brundle

Globe Theatre

Ein Stück Mittelalter in London

Das Globe Theatre wurde 1599 erbaut und im 20. Jahrhundert nahe des ursprünglichen Standorts originalgetreu rekonstruiert. Es ist vor allem für Shakespeare-Aufführungen bekannt, aber man muss kein Fan des Dichters sein, um es zu besuchen. Es werden auch Führungen für Rollstuhlfahrer angeboten.

Kevin Schultes



Foto: privat

Tipps zur Barrierefreiheit

Bestelllink RADAR-Key

Greenwich

Malerischer Vorort

Greenwich ist ein malerischer Ort mit vielen gemütlichen Pubs – direkt am Ufer der Themse mit Rollstuhl-WC und dem Greenwich Park, der mit dem Klipper Cutty Sark sowie Observatorium, Planetarium und anderen historischen Gebäuden zum Weltkulturerbe gehört. Beim rollstuhlgeeigneten Observatorium ist der Nullmeridian als Messingstreifen im Pflaster sichtbar gemacht. Hier kann man mit einem Rad in westlicher Länge und dem anderen in östlicher Länge stehend in aller Ruhe den Park, das alte Greenwich, Architekturdenkmäler von Christopher Wren, die Docklands, wohin ein rollstuhlgerechter Fußgängertunnel unter der Themse führt, und unter anderem auch die wuselige Moderne mit Olympiastadion, City Flughafen und Canary Wharf Skyscraper in aller Ruhe betrachten.

Anette von Laffert



Foto: privat

Foto: stock.adobe.com – scaliger

Linsen mit Spätzle

Des Schwaben Leibspeise

PEER-TEAM AUS MARKGRÖNINGEN
Anke Blessing, Benny Holzer und Kevin Schultes

Das Peer-Team aus Markgröningen bei Stuttgart stellt das schwäbische Nationalgericht vor: Linsen mit Spätzle sind wie viele andere Gerichte als Armeleuteessen entstanden. Die Linsen waren und sind ein in Schwaben beliebtes und nahrhaftes Nahrungsmittel. Die Kulturpflanze war zwischenzeitlich fast ausgestorben, erst Mitte der 1980er Jahre begann man auf der Schwäbischen Alb wieder mit dem Anbau. Dort werden die zarten Linsenpflanzen häufig zusammen mit Gerste und Hafer als „Stütze" ausgesät.

Das Gericht ist schnell und unkompliziert zubereitet. Dazu werden klassisch „Saiten" gereicht, die schwäbische Entsprechung der Wiener Würstchen. Linsen und Spätzle schmecken aber auch als vegetarische oder vegane Variante, dazu einfach Speck und Butterschmalz weglassen und Spätzle ohne Ei wählen. Die Saiten können durch Seitan ersetzt oder ebenfalls weggelassen werden.



Zutaten für 4 Personen

500 g Spätzle nach Anleitung zubereiten oder selbst machen.
1 Bund Suppengrün (Stange Lauch, 2 Karotten, 1/4 Knollensellerie, Petersilienwurzel und/oder Petersilie)
300 g getrocknete schwäbische Alblinsen (alternativ Berglinsen)
300 g durchwachsener Speck
1 Liter Gemüsebrühe
2 kleine Kartoffeln, 2 Zwiebeln
Butterschmalz oder Öl
1 Lorbeerblatt, Salz und Pfeffer
Rotweinessig nach Geschmack

Zubereitung

Linsen am besten am Vorabend einweichen. Zwiebeln und Speck würfeln, Wurzelgemüse putzen und in kleine Würfel schneiden, Lauch längs halbieren und in dünne Scheiben schneiden, Kartoffeln reiben und Petersilie fein hacken.

Die gewürfelten Zwiebeln andünsten. Wenn diese glasig sind, den Speck zugeben und mitbraten. Bei der vegetarischen Variante kann man statt Speck Knoblauch verwenden. Dann das Gemüse (ohne Kartoffeln) zugeben und kurz andünsten. Zum Schluss die Linsen und das Lorbeerblatt hinzufügen und mit Brühe angießen. Linsen ca. 15 Minuten kochen, nach der Hälfte der Garzeit die geriebene Kartoffel dazugeben. Wenn die Linsen gar sind, mit Salz, Pfeffer und wer mag mit Essig abschmecken und mit Petersilie bestreuen.





Fotos (4): stock.adobe.com – Jarvier, mdavid, Melima, Vladimir



Foto: stock.adobe.com – tbralnina

Proteine – Bausteine des Lebens

Der im Deutschen auch als Eiweiß bezeichnete Begriff „Protein" meint nicht das Weiße vom Ei (das enthält sogar weniger Eiweiß als das Gelbe!), sondern den Nährstoff. Dieser ist ein lebenswichtiger Bestandteil aller Körperzellen, ist aber auch in Enzymen und Hormonen enthalten. Daneben können Eiweiße sogar zur Energiegewinnung herangezogen werden.

Der Name Protein leitet sich vom griechischen Wort „proteo" ab: „Ich nehme den ersten Platz ein." Dies soll die herausragende Bedeutung von Proteinen für das Leben verdeutlichen. Alle menschlichen Körperzellen bestehen hauptsächlich aus Eiweiß, welches damit Funktion und Struktur des Körpers wesentlich bestimmt. Verwendet der Körper in Notsituationen – wenn nicht ausreichend andere Nährstoffe zur Verfügung stehen – zur Energiegewinnung Eiweiß und es wird nicht genug Nahrungseiweiß aufgenommen, kann es zum Zellabbau insbesondere der Muskulatur kommen. Ist der Herzmuskel betroffen, kann das sogar lebensbedrohlich werden. Zum Beispiel sollten Nulldiäten deshalb immer ärztlich oder ernährungstherapeutisch begleitet und dabei auf eine ausreichende Versorgung mit Proteinen geachtet werden.

Aminosäuren als Grundsubstanz

Viele Sportler und Abnehmwillige wissen um die Bedeutung der Aminosäuren, aus denen alle Proteine bestehen. In den Zutatenlisten von Eiweißshake-Pulver werden sie einzeln deklariert. Genauso sind sie natürlich in herkömmlichen eiweißhaltigen Lebensmitteln – zu Proteinen aufgebaut – enthalten. Von den 20 verschiedenen Aminosäuren, die im menschlichen Körpereiweiß vorhanden sind, sind neun essentiell. Das bedeutet, dass sie – wie zum Beispiel Lysin – zwingend über die Nahrung zugeführt werden müssen und nicht aus anderen Aminosäuren aufgebaut werden können. Bei anderen Aminosäuren, wie zum Beispiel Glutaminsäure, ist das möglich, weshalb sie nicht essentiell sind. Deshalb ist es neben einer Mindestproteinaufnahme von 0,8 Gramm pro Kilo Körpergewicht am Tag wichtig, dass die Eiweißquellen alle essentiellen Aminosäuren liefern. Tierische Quellen wie Fleisch, Fisch, Eier und Milchprodukte garantieren das, weshalb sie besonders hochwertig sind. Bei pflanzlichen Quellen wie Hülsenfrüchte, Getreide, Nüsse und Kartoffeln muss geschickt kombiniert werden, um alle essentiellen Aminosäuren zu erhalten.

In Diätphasen verstärkt sich der Muskeleiweißabbau bei mangelnder körperlicher Aktivität.

Eiweißqualität

Um die bestmögliche Verfügbarkeit von Nahrungseiweiß für den Menschen zu beurteilen, wird die sogenannte Biologische Wertigkeit (BW) verwendet. Als Referenzwert wurde dazu für das Hühnerei eine BW von 100 (= die höchste Eiweißqualität) festgelegt, da es ein vollständiges, gut verwertbares Protein liefert. Alle anderen Lebensmittel, wie zum Beispiel Milch mit 88 oder Reis mit 83 BW können entsprechend eingestuft werden. Zu einer noch besseren Nutzbarkeit für den Menschen können bestimmte Kombinationen verschiedener Quellen wie in manchen traditionellen Gerichten führen: Kartoffeln und Ei (und Spinat) erreichen zusammen eine BW von 136, Rind mit Kartoffeln eine BW von 114. Auch die Verbindung unterschiedlicher rein pflanzlicher Eiweiße kann einen Wert über 100 BW erreichen. Soja und Reis schaffen eine BW von 111, Bohnen und Mais 101. In sogenannten Milpa-Beeten werden Bohnen, Mais und auch Kürbis sogar gemeinsam angebaut, wo sich die Pflanzen gegenseitig ergänzen.

Geeignet sind Kombinationen aus Hülsenfrüchten (Linsen) und Getreide (Dinkel/Weizen) so auch bei Falafel (Kichererbsen) und Fladenbrot (Weizen). Andere gute Verbindungen sind Kartoffeln mit Milchprodukten (Pellkartoffeln mit Quark), Getreide mit Ei (Pfannkuchen) oder Getreide mit Milchprodukten (Haferflocken mit Milch/Joghurt).

Anette von Laffert



Foto: stock.adobe.com – vege

Arbeitsgemeinschaften der FGQ

Die Arbeitsgemeinschaften (ARGE) der FGQ sind ehrenamtlich organisiert und unterstützen die Mitglieder bei verschiedenen Anliegen. Die Beratungen sind kostenfrei, bei Fachleistungen können – nach vorheriger Absprache – Kosten entstehen.

ARGE Recht und Soziales
Koordination: Geschäftsstelle
Kontakt: info@fgq.de

ARGE Ernährung
Koordination: Anette von Laffert
Kontakt: anette.vonlaffert@fgq-beratung.de

ARGE Assistenz
Koordination: Oliver Straub
Kontakt: oliver.straub@fgq-beratung.de

ARGE Ausbildung und Beruf
Koordination: Geschäftsstelle
Kontakt: info@fgq.de

ARGE Mobilität und Sport
Koordination: Peter Richarz
Kontakt: mobilitaet@fgq-beratung.de

ARGE Bauen und Umwelt
Koordination: Dirk Michalski
Kontakt: info@barriere-frei-bauen.de

ARGE Urlaub
Koordination: Geschäftsstelle
Kontakt: info@fgq.de

ARGE Beatmung
Koordination: Maria-Cristina Hallwachs
Kontakt: m.hallwachs@fgq-beratung.de

ARGE Fahrzeugumbau
Koordination: Dirk Weber
Kontakt: dirk.weber@fgq-beratung.de

ARGE Beratung türkischer Mitbürger
Koordination: Ufuk Dogru
Kontakt: ufuk.dogru@fgq-beratung.de



Foto: stock.adobe.com – Win Nondakowit

Ihre Spende kommt an!

Die Beratung, Einzelfallhilfen und vielfältigen Projekte der FGQ finanzieren sich aus Mitgliedsbeiträgen, Sponsoring und Spenden! Unterstützen Sie unsere wichtige Arbeit!

SPENDENKONTO
IBAN: DE21 6729 1700 0028 2344 06
BIC: GENODE61NGD



Foto: pexels.com

Autoren



PD Dr. Rainer Abel ist Chefarzt der Klinik für Orthopädie und des Rückenmarkverletztenzentrums sowie medizinischer Leiter des MZEB in Bayreuth. Der Facharzt für Orthopädie und Unfallchirurgie sowie für physikalische und rehabilitative Medizin versteht sich als Bindeglied zwischen den Fachgesellschaften DMGP, DSQ und FGQ.



Gunilla Åhrén ist Leiterin des Göteborger Kompetenzzentrums für Rückenmarksverletzungen. Sie ist Physiotherapeutin und lebt seit 30 Jahren mit einer Querschnittlähmung. Die Autorin arbeitete für die schwedische SCI-Verbraucherorganisation und war Vizepräsidentin des Europäischen Verbands für Rückenmarksverletzte (ESCIF).



Corinne Jeanmaire lebt seit 2001 mit einer kompletten Querschnittlähmung. 2014 gründete sie die Stiftung endParalysis, um die Forschung zur Behandlung von chronischen Rückenmarksverletzungen zu beschleunigen. Die Stiftung bietet auf ihrer Internetseite auch wichtige laienverständliche Informationen zur Rückenmarksforschung.



Jochen Link ist Fachanwalt für Arbeitsrecht und Mediator. Mit einem Tätigkeitsschwerpunkt im Behindertenrecht berät und vertritt er Betroffene. Ehrenamtlich betreibt er als Fußgänger Rollstuhlsport bei KoRolli e.V. in Konstanz. Zudem ist Jochen Link Mitglied im Behindertenbeirat der Stadt Konstanz.



Maris Metz verstärkt seit Juni 2023 das Team der FGQ hauptamtlich im Bereich Öffentlichkeitsarbeit und Eventmanagement. Der studierte Germanist möchte helfen, die Arbeit der Fördergemeinschaft bekannter zu machen und freut sich über Anregungen zu berichtenswerten Events und Tätigkeiten aus dem gesamten Umfeld der FGQ.



Eva Mündlein Die Theologin arbeitet seit 20 Jahren als Verlagslektorin, Zeitschriftenredakteurin, Autorin und Journalistin. Sie hat eine Zusatzausbildung in Logotherapie nach Viktor E. Frankl abgeschlossen und ist seit 2021 als Angehörigen-Peer bei der FGQ tätig. Daneben ist sie alleinerziehende Mutter eines fünfzehnjährigen Teenagers.



Stephan Neumann hat eine Verwaltungsausbildung absolviert und ist im Landesdienst beschäftigt. Als Vertrauensperson der schwerbehinderten Menschen engagiert er sich dort im Personalrat. In den ersten Tagen nach seiner Geburt erlitt er eine Gehirnblutung. Eine Seh- und Gehbehinderung und ein Anfallsleiden begleiten ihn bis heute.



Achim Neunzling ist von Geburt (1952) an körperbehindert. Er gründete und leitet seit 1994 den Bund behinderter Auto-Besitzer e.V. (BbAB). Bei seiner ehrenamtlichen Tätigkeit möchte er den Ratsuchenden nicht nur aufzeigen, „was es gibt" – bei ihm steht „so geht das" im Vordergrund.



Werner Pohl Der Fachjournalist hat mehr als drei Jahrzehnte Berufserfahrung. Er schreibt als Betroffener über Menschen und für Menschen, die mit dem Thema Querschnittlähmung zu tun haben – sei es als Betroffene oder als Angehörige.



Bettina Rommelfanger ist Polizeibeamtin und leitete u. a. die Landesprävention im Landeskriminalamt Baden-Württemberg. Seit zwei Jahren leitet sie die Task Force gegen Hass und Hetze und gründete die Initiative Toleranz im Netz, die auf gleichnamiger Website Betroffene von Hass im Netz unterstützt.



Prof. Dr.-Ing. Rüdiger Rupp Der Elektroingenieur leitet die Sektion Experimentelle Neurorehabilitation an der Klinik für Paraplegiologie am Uniklinikum Heidelberg. Seine Forschungsschwerpunkte umfassen Neuroprothesen, Lokomotionstherapieroboter und strukturierte Datensammlungen in EMSCI und dem ParaReg-Register der DMGP.

Fotos (14): Werner Pohl: FGQ; Prof. Dr.-Ing. Rüdiger Rupp: Universität Heidelberg/Tobias Schwerdt; Stefanie Schwarz: Tim Koenig WINGMEN Media GmbH; privat



Foto: stock.adobe.com – Have a nice day



Kevin Schultes Das Redaktionsmitglied ist Unternehmensberater und Vorsitzender des Vorstands der Fördergemeinschaft der Querschnittgelähmten in Deutschland e.V. Seit einem Unfall im Jahre 1995 ist er überzeugtes Mitglied der FGQ.



Stefanie Schwarz studierte Kommunikationswissenschaft in Salzburg und war danach in einem Verlag und als Redakteurin tätig und seit 2015 bei Wings for Life. Das Ziel der Stiftung ist, das Thema Querschnittlähmung greifbarer zu machen. Dazu werden Einblicke in die Rückenmarksforschung gewährt und Geschichten von Betroffenen erzählt.



Anette von Laffert Die Diplom-Ökotrophologin und zertifizierte Ernährungsberaterin arbeitet selbstständig in Hamburg. Ihr Schwerpunkt: Beratung querschnittgelähmter Menschen. Nach einem Reitunfall 1999 ist sie querschnittgelähmt. Bei der FGQ leitet sie die ARGE Ernährung.



Ursula Willimsky Die Journalistin ist Redakteurin und Video-Autorin bei Der-Querschnitt.de, dem Informationsportal der Manfred-Sauer-Stiftung. Dort ist sie für das Webmanagement zuständig und schreibt Texte rund um das Thema Querschnittlähmung.

Beirat

Die Fachbeiträge des PARAplegiker werden von einem Beirat unterstützt, um die wissenschaftliche und fachliche Qualität der Zeitschrift zu erhöhen. Im Beirat des PARAplegiker sind Experten aus vielen Fachbereichen der Behandlung querschnittgelähmter Menschen vertreten; darunter sind viele Mitglieder der Deutschsprachigen Medizinischen Gesellschaft für Paraplegiologie (DMGP).

Mitglieder

PD Dr. med. habil. Ralf Böthig
Leitender Arzt der Neuro-Urologie,
BG Klinikum Hamburg
Jörg Eisenhuth
Leitender Psychologe und Psychotherapeut,
Werner Wicker Klinik Bad Wildungen
Veronika Geng
Pflegewissenschaftlerin,
Manfred Sauer Stiftung, Lobbach
Dorothee Haas
Ergotherapeutin,
BG Klinikum Murnau
Dr. med. Heiko Lienhard
Chefarzt Chirurgische Kliniken,
Asklepios Stadtklinik Bad Wildungen
Dr. med. Doris Maier
Chefärztin Zentrum für Rückenmarkverletzte, BG Klinikum Murnau
Tina Mathias
stellvertretende Leitung
der Abteilung Physiotherapie,
Werner Wicker Klinik Bad Wildungen
Dr. med. Axel Hempfing
Chefarzt des Zentrums für Rückenmarkverletzte, Werner Wicker Klinik
Bad Wildungen/Orthopädisches Schwerpunktklinikum
Prof. Dr.-Ing. Rüdiger Rupp
Leiter des Bereichs Experimentelle Paraplegiologie/Neurorehabilitation,
Universitätsklinikum Heidelberg
Felix Schulte
Geschäftsführer der Fördergemeinschaft der Querschnittgelähmten in Deutschland e.V. (FGQ)
Prof. Dr. med. Roland Thietje
Chefarzt des Querschnittgelähmten-Zentrums,
BG Klinikum Hamburg
Prof. Dr. med. Norbert Weidner
Ärztlicher Direktor der Klinik für Paraplegiologie,
Universitätsklinikum Heidelberg
Andreas Wendl
Pflegerische Leitung Querschnitt-Station, BG Klinik Tübingen
Dr. Andreas Wolff
Leitender Oberarzt der Neuro-Urologie,
BG Klinikum Murnau

Vorschau Sommerausgabe 2024

Hilfsmittel



Was haben Bandagen, Inkontinenzprodukte, Rollstühle, Kompressionsstrümpfe, Exoskelette, Insulinpumpen oder Blindenführhunde gemeinsam? Sie sind sogenannte „medizinische Hilfsmittel“, also „Gegenstände“, die körperliche oder organische Defizite ausgleichen oder lindern. Über 36.000 dieser Produkte sind im GKV-Hilfsmittelverzeichnis gelistet und grundsätzlich erstattungsfähig. Die Listung ist aber weder Garantie für eine Kostenübernahme, noch besitzt das Verzeichnis den Charakter einer Ausschließlichkeit. Vielmehr soll das Verzeichnis als Orientierung für Versicherte, Leistungserbringer, Vertragsärzte sowie Krankenkassen dienen. In der Sommerausgabe des PARAplegiker sind die Hilfsmittel unser Schwerpunktthema. Wir fragen nach: Welche Hilfsmittel sind für mehr Aktivität und Lebensqualität entscheidend? Was ist zu tun, wenn die Kostenträger die Kosten nicht oder nur anteilig übernehmen? Betroffene, Verordner, Leistungserbringer und Kostenträger kommen zu Wort.

Fotos (4): stock.adobe.com – BillionPhotos.com, fotoduets, Panthera AB

Außerdem:

Gesundheit: Resilienz
Mobilität: Car-Sharing – auch für Menschen mit Behinderung?

Impressum

Der PARAplegiker ist das Mitgliedermagazin der Fördergemeinschaft der Querschnittgelähmten in Deutschland e.V. (FGQ), Lobbach. Das Magazin erscheint vierteljährlich.

Herausgeber & Aboservice
Fördergemeinschaft der Querschnittgelähmten in Deutschland e.V. (FGQ), Geschäftsstelle
Neurott 20 · 74931 Lobbach
Tel.: 0 62 26 96 02 11
E-Mail: info@fgq.de · www.fgq.de

Redaktion
Sabine Ziegler (V.i.S.d.P.)
Susanne Schulte-Mausbeck (CvD)
Kevin Schultes, Maris Metz
E-Mail: redaktion@fgq-paraplegiker.de

Weitere Mitarbeiter dieser Ausgabe
PD Dr. Rainer Abel, Gunilla Åhrén, Corinne Jeanmaire, Jochen Link, Eva Mündlein, Stephan Neumann, Achim Neunzling, Werner Pohl, Bettina Rommelfanger, Prof. Dr.-Ing. Rüdiger Rupp, Stefanie Schwarz, Anette von Laffert, Ursula Willimsky, Martin Zak

Gestaltung
einsatz kreativbüro, Anke Wiesborn, Bochum

Lektorat
7Silben, Tanja Jentsch, Bottrop

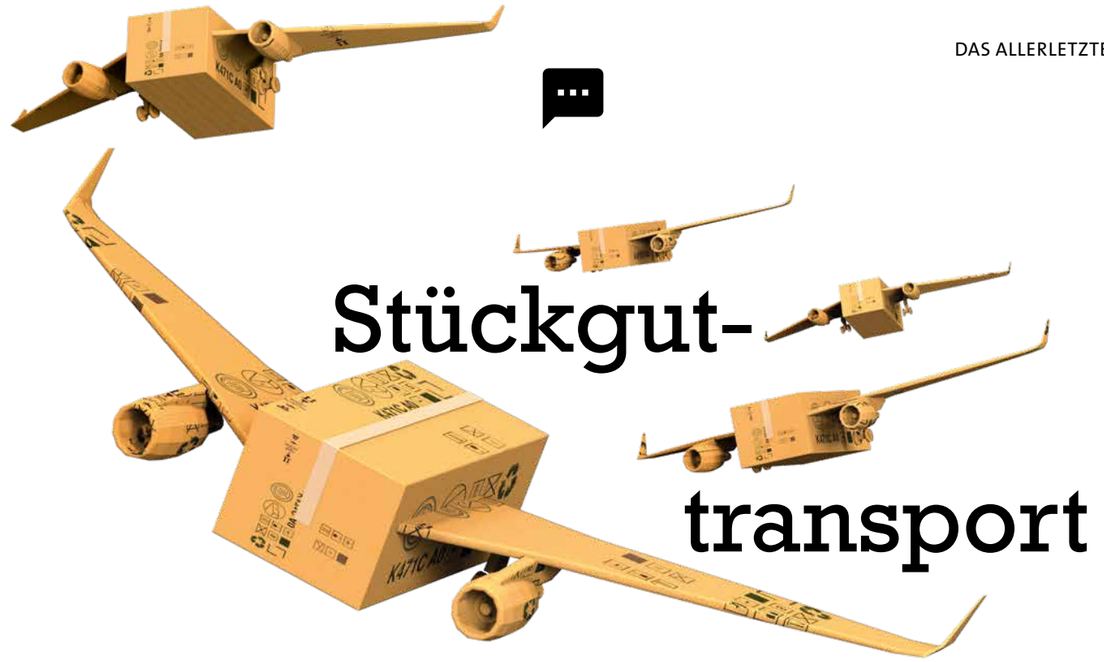
Anzeigen
Christian Jägemann
Tel.: 0170 4 01 92 53
E-Mail: christian.jaegemann@fgq-paraplegiker.de

Verlag
OT-Medien GmbH
Reinoldistr. 7–9 · 44135 Dortmund
Tel.: 02 31 55 70 50 0

Druck
Druckerei Silber Druck oHG · 34253 Lohfelden
Auflage: 10.000 Exemplare

Nachdruck, Einspeisung ins Internet und Vervielfältigung der im PARAplegiker erscheinenden Beiträge auf Datenträgern bedürfen der schriftlichen Genehmigung des Herausgebers. Für den Inhalt der geschalteten Anzeigen und für unverlangt eingesandte Manuskripte, Fotos und Unterlagen wird keine Gewähr übernommen. Die im PARAplegiker veröffentlichten Links sind sorgfältig recherchiert. Die Redaktion ist jedoch nicht für die Inhalte der verlinkten Seiten verantwortlich – hier haftet allein der Anbieter der jeweiligen Website. Im Sinne einer besseren Lesbarkeit wird zumeist auf die Unterscheidung in weibliche und männliche Schreibweise verzichtet – mit „Leser“ sind somit sowohl Leserinnen als auch Leser gemeint.

Foto: stock.adobe.com – POSMGUYS



Stückgut-transport

Die Welt, in der wir leben, wäre ohne Reisen schlechterdings undenkbar. Reisen weitet, wenn man es richtig anstellt, den Horizont und bringt Menschen einander näher. Wer es halten will wie weiland Immanuel Kant, der seine weltverändernden Erkenntnisse erlangte, ohne jemals seinen Heimatort Königsberg nennenswert verlassen zu haben, der mag das von mir aus tun. Ich für meinen Teil bin chronisch fernwehkrank und muss mit eigenen Augen sehen, was ich von der Welt begreifen will. Als im Zeitalter von Jumbojet und ICE Geborener bin ich prinzipiell auch besser dran als Kant. Das Postkutschenzeitalter ist passé. Wunsch, Wille und Finanzkraft vorausgesetzt, ist heuer binnen Tagesfrist nahezu jedes Ziel auf diesem Planeten erreichbar.

Für mich gilt das leider nicht. Ich bin Rollstuhlfahrer.

Mir ist schon klar, dass diese Feststellung mitten im 21. Jahrhundert etwas befremdlich anmutet. Schließlich sind Political Correctness und Wokeness das Gebot der Stunde. Da sollte man meinen, dass Diskriminierung von Rollstuhlreisenden doch längst nur noch als ferne Erinnerung existiert. Weit gefehlt! Die schöne neue Welt der Supergerechten beschert uns bewusstseinserweiternde Diskussionen darüber, welche Faschingskostüme aufgrund von kultureller Aneignung künftig nicht mehr tolerabel sind. Sie kümmert sich fürsorglich um Mitglieder der Gesellschaft, für deren sexuelle Befindlichkeit das passende Kürzel noch gar nicht erfunden worden ist und pflegt Listen mit verdammenswerten Kino- und Literaturklassikern vergangener Jahrzehnte, weil in denen – selbstredend gemessen am heutigen Erkenntnisstand – irgendwas oder irgendwer diskriminiert wird.

Ich könnte den dergestalt für eine bessere Welt Kämpfenden ein weniger erklärungsbedürftiges Aktionsfeld anbieten.

Wer auf zwei Beinen und physisch leidlich unbehindert durchs Leben schreitet, für den ist die Nutzung moderner Verkehrsmittel eine ziemlich unproblematische Angelegenheit. Alle Abläufe rund um die Nutzung von Zügen und Flugzeugen sind standardisiert und gemessen an den Mengen von Passagieren, die täglich quer durch Länder, Kontinente und rund um den Globus transportiert werden, funktioniert das Ganze erstaunlich gut. Dumm nur: Alles, was nicht den Standards entspricht, stört diese reibungslosen Abläufe. Da eilfertig stets behauptet wird, der Mensch sei das Maß aller Dinge, sei die Frage gestattet: Wirklich jeder Mensch? Wie verhält es sich mit Menschen, die nicht die gängigen Normen erfüllen? Fraglos wäre es politisch unkorrekt, jemandem das Menschsein abzusprechen, nur weil er, jetzt mal rein theoretisch gedacht, in Würfelform auf Rädern daherkommt anstatt auf zwei Beinen schreitend und eher länglich proportioniert. Dennoch geschieht genau das täglich tausendfach auf Bahnhöfen und Flughäfen. Die bloße physische Erscheinung von Rollstuhlnutzerinnen und -nutzern veranlasst Bahnhof- und Flughafenpersonal reflexhaft dazu, diese Verkehrsteilnehmer gleichsam frachtstückhaft zu fokussieren. Für Menschen auf Rädern beginnt und endet jede Bahn- und Flugreise mit einem Verladeprozess. Und weil man mit Frachtstücken nicht diskutiert, ist das in aller Regel Fremdbestimmung in Reinkultur. Wie Stückgut werden vollzahlende Passagiere über Treppen geschleppt, zwischen Cargo und Catering per Hublift in Flugzeuge eingespeist, über hydraulische Rampen in Hightech-Züge gewuchtet, auf labyrinthischen Irrwegen durch Keller und Katakomben gekarrt.

In einer idealen Welt wären – verwegener Gedanke – Beförderungsplätze in Flugzeugen und Zügen schwellenlos und selbstbestimmt erreichbar. Technisch machbar sollte das sein in einer Zeit, in der Mond- und Marsmissionen ernsthaft diskutiert werden. Also, liebe Wokeness-Experten, wenn ihr mit Gendersternchen, Unisextoiletten, Kino- und Literaturnivellierung fertig seid: Nicht auf die faule Haut legen. Der Kampf geht weiter.

Werner Pohl



PubliCare®

0800
7090490
KOSTENFREIE
SERVICENUMMER

Selbstbestimmt mit ISK – wir begleiten Sie!

Als Ihr zuverlässiger Versorger bei Blasenentleerungsstörungen bieten wir Ihnen eine einfühlsame und kompetente Beratung. Entdecken Sie hilfreiche Tipps und Antworten auf häufige Fragen zum selbstständigen Katheterisieren unter:

↗ www.publicare-gmbh.de/isk