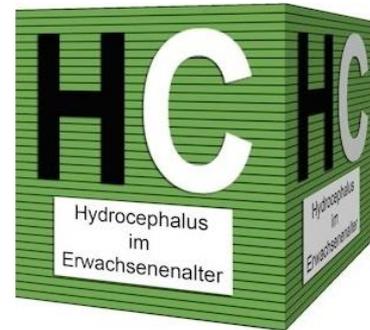


Bericht zum Hydrocephalus-Erfahrungsaustausch am 21.08.2010

Am 21. August trafen sich zum 4. Mal in diesem Jahr die HC-Erwachsenen zum Erfahrungsaustausch in Frankfurt.

Es ist sowohl für die bestehende Gruppe, als auch für neue Teilnehmer immer wieder ein positives Erleben, wie man sich, geht es doch um dasselbe Anliegen, spontan auf einer Wellenlänge befindet. Nach einer kurzen Vorstellungsrunde, die obligatorisch ist, wenn ein Neuling zum ersten Treffen kommt, ging es gleich in den persönlichen Austausch.



So waren auch diese Mal von Geburt an, sowie erst im weiteren Leben von Hydrocephalus Betroffene vertreten, ebenso wie einige Betroffene shuntversorgt, andere wiederum ventriculostomiert sind oder wiederum ein Teil mittlerweile ohne Shunt lebt.

Es kam die Diskussion auf, welche die Betroffenen teils auch schon bei ihren behandelnden Ärzten angesprochen hatten: Ist eine Störung des Hormonhaushaltes nach Ventriculostomie die Folge des davor langen anhaltenden erhöhten Hirndrucks oder die Folge einer intraoperativen (wenn auch minimalen) Verletzung der Hypophyse.

HC-Betroffene würden nicht zur Blutspende bzw. Knochenmarkspende zugelassen, da dies zu Unterdruck führen kann, wurde von einem Teilnehmer berichtet. Dass die Teilnahme beim Blutspenden von dem durchführenden Arzt bzw. der durchführenden Organisation abhängt, berichten andere. Das Thema konnte nicht abschließend geklärt werden und letztlich ist zuerst jeder für seine Gesundheit verantwortlich, bevor er anderen durch seine Blutspende hilft.

Beispiele, dass es trotz des hart umkämpften, heutigen Arbeitsmarktes noch Menschlichkeit gibt, davon berichtete sowohl eine neue Betroffene, der von ihrem Arbeitgeber mitgeteilt wurde, ihre Stelle wäre ihr sicher, ganz gleich wie lange sie durch ihre OP ausfallen würde, als auch die Mutter einer jungen Teilnehmerin, die ihren Jahresurlaub auf das Jahresende legen kann, um unter dem Jahr genug Spielraum zu haben, sollte bei ihrer Tochter ein Krankenhausaufenthalt anstehen.

Gegen 16.30 Uhr löste sich das Treffen nach und nach auf.

Am 02.10.2010 findet das letzte Treffen in diesem Jahr statt und es wäre schön, wenn noch ein paar Betroffene zu uns finden würden, denn der allgemeine Tenor bei den Gesprächen lautet immer wieder: Es ist schön, Gleichgesinnte getroffen zu haben, nun stehe ich mit meinen Fragen und Ängsten nicht mehr alleine da.

In diesem Sinne wünsche ich allen eine gute und gesunde Zeit.

Jessica Wolf
HC-Ansprechpartnerin
für Jugendliche und Erwachsene