

Bericht vom Pompe-Sommertreffen 2024

Text: Annic Kolbrück, Foto: Dirk Jansen

Inhalt

- Rekordbeteiligung beim Sommertreffen am 10./11. August 2024 in Bingen
- Diskussion der auf dem Sommertreffen gesammelten Themen

Rekordbeteiligung beim Sommertreffen am 10./11. August 2024 in Bingen

Premiere gelungen. Zum ersten Mal gab es zum, schon traditionell zu nennenden, Sommertreffen den Auftakt schon am Vorabend. Rund 25 Mitglieder von Pompe Deutschland trafen sich, um gemeinsam in ein Wochenende zu starten, das zwar viel, aber nicht nur im Zeichen von Pompe stand. Dank der zweitägigen Veranstaltung lohnte sich auch die weitere Anreise, die ja generell nicht für alle ohne Beschwerden ist.

Eine schöne Einstimmung war eine kurze Präsentation, zu der viele der Angereisten beigetragen hatten. „Freude teilen“ war das Thema. Und die geteilte Freude ist facettenreich. Zeit mit Familie und Freunden, der frischgeborene Enkel, Kunstperformance oder tolle Reiseerlebnisse – diese Freude wurde gerne geteilt. Nicht nur daraus entstanden viele Gespräche und ein unterhaltsamer Abend.



Der zweite Tag knüpfte nahtlos an die gelöste Stimmung an. Mit neuen Gesichtern in der Runde gab es jede Menge zu erzählen, denn viele aus der Pompe-Community sehen sich nur einmal im Jahr zu dieser Gelegenheit. So war der Raum zum Austausch und Gespräch gut gefüllt. Das Hildegard-Forum der Kreuzschwestern auf dem Rochusberg in Bingen mit seinen vielen schattigen Plätzen im Obstgarten bot dazu die passende Location, auch bei herausfordernden 32 Grad.

Das nächste Sommertreffen ist vom 9. bis 10. August 2025 geplant.

Diskussion der auf dem Sommertreffen gesammelten Themen

Beim Sommertreffen in diesem Jahr in Bingen stand das persönliche Gespräch im Mittelpunkt, fachlichen Austausch gab es dennoch. 25 Mitglieder am Samstag und 35 Mitglieder am Sonntag, so viele wie noch nie, nutzten die Gelegenheit für ein Wiedersehen oder das Kennenlernen der Gruppe. Von Mitgliedern für Mitglieder kamen daher die unterschiedlichsten Themen zur Sprache, die am Sonntag zwischen 14 und 15:30 Uhr diskutiert wurden:

ENZYMERSATZTHERAPIE

Von denen, die vor Ort waren, bekommen zur Zeit noch drei eine Infusion mit Myozyme, zehn haben umgestellt auf das Nachfolgeenzym Nexviadyme und sechs wechselten zu Pombiliti. Gründe für den Umstieg waren fortschreitende Muskelschwäche und nachlassende Wirksamkeit der ursprünglichen ERT. Angestoßen wurde der Wechsel in den meisten Fällen von den behandelnden Ärzten. Allen war gemeinsam, dass sie mit der neuen Medikation Fortschritte bemerken. Diese wirken sich allerdings individuell unterschiedlich aus: Verbesserte Atmung, mehr Ausdauer, leichte Kraftzunahme - alles ist dabei.

SPORT

So individuell wie die einzelnen Krankheitsbilder in der Gruppe ist auch das Fitnessprogramm in der Community. Neurologischer Reha Sport gehört genauso dazu, wie der Besuch im Fitnesscenter. Betreuung durch Physiotherapeuten ist Standard bei vielen. Sie haben die Erfahrung gemacht, dann die nächsten Tage beweglicher zu sein. Auch Wassergymnastik hilft bei einigen. Ergänzt wird das Programm durch Atemübungen und medizinische Massagen. Nicht zuletzt kommen Rudergerät und Crosstrainer zum Einsatz.

REHA

Auch Reha-Erfahrungen wurden ausgetauscht. Ein Mitglied berichtete von seinem Aufenthalt in der Weser Bergland Klinik, in der es zufrieden mit Anwendungen gewesen sei. Ziemlich in der Kritik stand dagegen die Klinik in Bad Soden Allendorf. Das Verabreichen der Infusionen hat dort schlecht oder gar nicht funktioniert, da kein geschultes Personal vor Ort gewesen sei, berichteten mehrere. Die Anwendungen seien eher 08/15 und nicht Pompe spezifisch ausgerichtet. Dazu komme die isolierte Lage auf dem Berg, die es für Rollinutzende fast unmöglich mache, alleine mobil zu sein.

Noch ziemlich neu als Anlaufstelle für Pompepatienten ist der Reithofpark in Bad Feilnbach. Patienten die dort schon waren, waren sowohl mit den Anwendungen als auch mit der Infusionsorganisation zufrieden.

Wichtig sei es, egal für welche Reha man sich entscheide, das Thema Infusionen im Vorfeld mit der Krankenkasse zu klären.

ERNÄHRUNG

Dritte Säule neben ERT und Physio, Pompe ein wenig in Schach zu halten, ist die Ernährung. Nicht zuletzt Nahrungsergänzung spielt dabei eine Rolle. Viel genutzt und vor allem gegen Muskelkrämpfe gut ist Magnesium. Auch Proteinshakes stehen auf dem Ernährungsplan sowie die Vitamine, D, C, und B12.

SCHMERZEN

Wenig Erfahrungen gibt es in der Patientengruppe bislang mit der Schmerzbehandlung. Klar ist, Schmerzen kommen schnell bei Überlastung. Obwohl es ein Thema ist, das nahezu alle zumindest zeitweise betrifft, gibt es bislang keine allgemein gültigen Ratschläge zur Schmerzbehandlung bei Pompe. Einzelne waren oder sind wegen ihrer Schmerzen in Behandlung oder in einer Schmerzambulanz.

REISEN

Weitere Tipps drehten sich um barrierefreien Urlaub. Dazu hier einige Adressen und Links, unter denen Interessierte sich weiter informieren können.

Facebook:

- www.facebook.com/groups/rollstuhlgerechtehotelsundco
Rollstuhlgerechte Hotels und Co. Weltweit
- www.facebook.com/groups/1790766551339896
barrierefrei Reisen & Rollstuhlfahrer-Urlaub

Weitere Links:

- wheelmap.org
Wheelmap ist eine Karte zum Suchen und Finden rollstuhlgerechter Orte. Wie bei Wikipedia können alle mitmachen und öffentlich zugängliche Orte entsprechend ihrer Rollstuhlgerechtigkeit bewerten – weltweit.
- urlaub-barrierefrei.info
Rollstuhlgerechte Unterkünfte & Reisen in ganz Europa – auch als App für Android und Apple

Tipp: Bei Hotelbuchungen telefonisch oder per Mail Kontakt aufnehmen, um die eigenen Anforderungen mit dem Hotel abzugleichen. Nicht auf die Bezeichnung barrierefrei vertrauen.

Disclaimer: Dieser Beitrag dient der Information und nicht der Werbung. Durch die Nennung eines Unternehmens machen wir uns nicht automatisch Produkte, Therapien und Aussagen des Unternehmens zu eigen. Für Fragen der medizinischen Versorgung sollten die behandelnden Ärzte konsultiert werden.