

## HC-Gesprächskreis am 31.03.2007 in Frankfurt

Am 31.03.2007 fand das 1. Treffen der HC-Erwachsenen im Rhein-Main-Gebiet statt. Wir starteten den Versuch, uns statt in einem Restaurant, im Selbsthilfezentrum Schwanheim zu treffen. Das bedeutete, wir mussten selbst für Verpflegung sowie für die Einrichtung des Raumes sorgen. Da stellte sich wieder einmal heraus, dass sich immer ein paar Leute finden, die bereit sind, sowohl vor- als auch nachzubereiten. Nachdem viele Teilnehmer eine Kleinigkeit zum Essen mitbrachten, hatten wir schnell ein kleines Büfett zusammen. Der Raum liegt zwar nicht in der Stadtmitte, ist aber mit öffentlichen Verkehrsmitteln erreichbar.



Ende des Jahres hatten wir alle Gruppenmitglieder angeschrieben und diese zu der Gruppensituation um Ihre Meinung gefragt: Wie viele Treffen, in welchem Rahmen sind sinnvoll bzw. nötig, mit Partner oder nur Selbstbetroffene.... denn auch wir als Organisatoren stießen an unsere Grenzen und die

Erwartungshaltung der Teilnehmer stieg immer mehr.

Nun haben wir zwei Treffen für dieses Jahr festgelegt. Das vergangene Treffen war – wenn gewünscht – mit Partner. Das Herbsttreffen findet ausschließlich für Selbstbetroffene statt. Ein weiteres Gruppenmitglied wird ergänzend ein Treffen im Juli organisieren.

Wir konnten einen neuen Teilnehmer, ganz aus dem Norden, der auch gleichzeitig den weitesten Anreiseweg hatte, bei uns begrüßen. Nachdem sich jeder mit Namen und einer kurzen Beschreibung seiner Situation vorgestellt hatte, kamen die Anwesenden gleich miteinander ins Gespräch. Diejenigen, welche nicht an der HC-Tagung teilnehmen konnten, waren natürlich neugierig, was es dort an neuen Informationen gab.

Besonders im Gedächtnis blieb den Teilnehmern von Berlin die Aussage eines Arztes, dass prinzipiell keine Reparatur der Ableitung erfolgen soll, sondern im Falle

der Diskonnektion die komplette Ableitung auszutauschen ist. Im Falle eines alten Shunt-Systems (z.B. Spitz-Holter) muss dieses nach Ansicht dieses Arztes ausgetauscht werden, unabhängig davon, ob es funktioniert oder nicht. Da einige Teilnehmer seit sehr vielen Jahren mit einem Spitz-Holter- oder einem anderen Konstantdruckventil leben, wurde diese Aussage aus der Sicht der Betroffenen mit Skepsis aufgenommen. Im Nachhinein wurde einem der Referenten von einer Betroffenen berichtet, dass das Shuntsystem nunmehr seit über dreißig Jahren gute Dienste tut. Der Arzt war aber der Meinung, die Betroffene würde es sicher nicht mehr benötigen und es wäre außer Funktion, was aber aufgrund der Historie ihrer Geschichte nicht möglich ist.

Im Verlauf des Nachmittags konnten wir auch durch eine Bildershow auf dem Laptop unsere Sightseeingtour durch Berlin nochmals Revue passieren lassen.

Ein weiterer Punkt, der an diesem Tag zur Sprache kam, war die Frage, ob man sich als HC-Betroffener gegen FSME impfen lassen dürfte. Im Beipackzettel eines gängigen Impfstoffes ist zu lesen, dass *die Impfindikation bei zerebral Vorgeschädigten besonders sorgfältig zu stellen sei*. Aus diesem Grund hatten die meisten Hausärzte der Anwesenden die Impfung abgelehnt.

Im Zusammenhang mit dem Thema Medikation machte ein Mann die anderen darauf aufmerksam, dass nicht in jedem Land jedes Antibiotikum bzw. Penicillin zu bekommen ist und man dies gegebenenfalls im Reisegepäck haben sollte. Auf die Urlaubsregion angesprochen, führte er als sein persönliches Beispiel die Ukraine oder Süd- bzw. Mittelamerika an, welches aber für den Durchschnitt der HC-Betroffenen sicher nicht zu den bevorzugten Urlaubsregionen gehört.

Anmerkung: Nach Rücksprache mit einem Neurochirurgen ist damit sicher ein Antibiotikum gemeint, das ein breites Spektrum an Keimen abtötet. Ideal wären auch die modernen Abkömmlinge des Penicillins. Die häufigsten Bakterien, die für eine Shuntinfektion in Frage kommen, sind Staphylokokken oder Staphylokokkus epidermidis bis hin zu einem multiresistenten Keim (MRSA), der nur durch eine Kombination von zwei Antibiotika zu fassen ist.

Bei einem Teilnehmer ist wegen Fortbestehen seiner Beschwerden eine erneute Shuntrevision geplant. Die Ärzte hatten von einem Shuntsystem gesprochen,

welches nach seinem Verständnis scheinbar ohne Druckstufeneinstellung von außen arbeitet und sich somit dem jeweils erforderlichen Liquordruck anpasst. Dies ist aber leider noch Zukunftsmusik, wäre aber sicher ein Segen für viele Betroffene, die mit Druckschwankungen zu kämpfen haben. Der Herr fuhr (wie er nun danach telefonisch mitteilte) gestärkt nach Hause, mit der Beruhigung, dass er im Gespräch mit anderen Betroffenen erfahren hatte, dass man sich mit dem Hydrocephalus arrangieren und damit ein weitestgehend normales Leben führen kann.

Der nächste Gesprächskreis ist für den 07.07.2007 im Rahmen eines Zoobesuches geplant. Der Termin des jeweils nächsten Gesprächskreises ist auch nachzulesen unter [www.hydrocephalusseite.de](http://www.hydrocephalusseite.de) unter *TERMINE*.

Einen schönen Sommer wünscht allen Teilnehmern und Lesern

Jessica Wolf

HC-Ansprechpartnerin der ASBH für Jugendliche und Erwachsene