

Newsletter HD-Initiative

Juni 2016



Themen dieses Newsletters:

- **Betroffenen-Treffen 2016**
- **10 jähriges Jubiläum HD-Initiative**
- **Projekt „Hüftdysplasieschienen für die Mongolei“**
- **Neues bei HD-Hüfte**
- **Projekt „Flyer Neugestaltung“**

Treffen in 2016

HD – Treffen in Bochum - Nachlese

Am 16. April 2016 fand das Frühjahrstreffen unserer Hüftdysplasie - Gemeinschaft in Bochum statt! Mit 7 Teilnehmer war es ein kleines, ja fast schon familiäres Treffen. Ein Dankeschön an Manuela, die das tolle Lokal für uns aussuchte und so war in gemütlicher Atmosphäre und bei einem leckeren Frühstück viel Raum für tolle intensive Gespräche!

Thema unter anderem war das Projekt "Flyer Neugestaltung", worauf ich am Ende dieses Newsletters noch eingehen werde. Desweiteren konnten für unsere HD-Initiative eine neue regionale Ansprechpartnerin, die HD-Betroffene auch außerhalb des Forums zur Seite steht, gewinnen.

Allgemeine Informationen zu unserer Hüftdysplasie-Initiative und die aktualisierte Liste aller Ansprechpartner sind zu finden unter:

<http://forum.hd-huefte.de/viewforum.php?f=51&sid=0660c758aa9828fd0af7c2e7c2ebef8f>

HD - Treffen in Köln – Anmeldung

Wir treffen uns am
17. September 2016
im Ludwig im Museum - Café-Restaurant
Heinrich-Böll-Platz, 50667 Köln

Come together ab: 12:30 Uhr
Ende: offen

Julia organisiert dieses Treffen für uns. **DANKESCHÖN!!!**

Anmeldung und weitere Informationen unter:

<http://forum.hd-huefte.de/viewtopic.php?f=53&t=385>



Newsletter HD-Initiative

Juni 2016



10 jähriges Jubiläum Hüftdysplasie-Initiative

Anlässlich des 10 jährigen Jubiläums unserer Hüftdysplasie-Initiative würde ich mich über eine rege Teilnahme beim HD -Treffen in Köln natürlich sehr freuen. Vielleicht kommt ja der ein oder andere aus unserem Gründerjahr hinzu? Denn gern erinnere ich mich an die ersten Treffen bei denen wir 50 Teilnehmer und mehr auf einem Treffen waren und ich fände es toll, Dich „alten Hasen“ mal wiederzusehen!

Aber auch wenn Du gerade erst die Diagnose Hüftdysplasie erhalten hast, freue ich mich Dich zu begrüßen! Miteinander reden ist einfach anders als nur schreiben...

Für unser Jubiläums-Treffen werde ich versuchen einige Hüftspezialisten zu gewinnen. Ob mir das gelingt und wer dann Gast bzw. Gäste unseres Treffens sein wird, bleibt spannend...

Da wir um 12.30 Uhr starten, das Ende aber offen und ein anschließendes Bier in einem Brauhaus sicherlich nicht zu verachten ist, werde ich in Köln übernachten, somit stünde ein Abendprogramm eigentlich nichts im Wege...

Also auf nach Köln ...

Infos zu unserer Hüftdysplasie-Initiative :

Steckbrief HD-Initiative: <http://forum.hd-huefte.de/viewtopic.php?f=55&t=154>

Wie alles begann: <http://forum.hd-huefte.de/viewtopic.php?f=55&t=133#p536>

Projekt „Hüftdysplasieschienen für die Mongolei“

Vorstellen möchte ich Euch hier ein wirklich tolles Projekt:

smopp (swiss mongolian pediatric project)

Ansprechpartner für dieses Projekt in Deutschland ist Frau Aline Weidner. Ihre Tochter hatte eine Hüftdysplasie und nach der konservativen Behandlung mit einer Orthese, suchte Frau Weidner nach einem sinnvollen Verwendungszweck für diese gebrauchte, aber einwandfreie Schiene. Sie hatte eine hervorragene Idee, welche sie in Zusammenarbeit mit einigen Schweizer Ärzte verwirklichte:

"Hüftdysplasieschienen für die Mongolei" In der Mongolei ist Hüftdysplasie sehr verbreitet - und im Gegensatz zu Deutschland hat bislang leider nicht jedes betroffene Kind Zugang zu einer Hüftbeugeschiene. Und so sammelt sie Schienen, welche dann in die Mongolei gehen um dort Kinder mit Hüftdysplasie zu behandeln!

Mehr über das Projekt "Hüftdysplasieschienen für die Mongolei" unter:

<http://hueftdysplasieschienen-spenden.jimdo.com/>

Newsletter HD-Initiative

Juni 2016



Infos zum Schweizer Projekt:

Ärzte dieses privaten Projekts in der Schweiz bilden Ärzte in der Mongolei aus, so dass sie in der Lage sind die Behandlung ihrer kleinen Hüftdysplasiepatienten mittelfristig selbstständig weiterführen zu können. Sie verteilen Tübinger Schienen, damit Eltern Hüftdysplasie betroffener Kindern die Abspreizbehandlung einfach zu Hause durchführen können. Des weiteren engagieren sie sich für die Aufnahme der Hüftsonographie in die mongolische Gesundheitsvorsorge mit dem Ziel bis 2020 jedes Kind zu screenen!

Mehr über das Schweizer Projekt für verbesserte Früherkennung und Behandlung der Hüftdysplasie bei Kindern in der Mongolei unter: <http://www.smopp.ch/de>

Neues bei HD-Hüfte

Große Umfrage - Wo wurdest Du operiert?

Die Diagnose Hüftdysplasie ist gestellt, zu einer Operation wird geraten, dann kommt die Qual der Wahl. "In welche Klinik gehe ich?"

Eine Klinik zu empfehlen, ähnelt der Situation im Glashaus zu sitzen und mit Steinen zu werfen. Ein jeder, der in einer Klinik erfolgreich operiert wurde, schwört auf diese. Ein jeder, wo es leider nicht funktioniert hat, verteufelt vielleicht die selbige. Eine objektive Einschätzung ist schwierig, hinzu kommt das verzerrte Bild, welches ein Forum immer darstellt, denn viele Betroffene, denen es nach einer OP wieder gut geht, haben das Thema Hüftdysplasie abgeschlossen und sind nur noch selten im Forum aktiv.

Eine Aussage über Kliniken zu treffen, wäre vielleicht durch das Zusammenspiel vieler Erfahrungen möglich und deswegen möchte ich Dich gerne einladen, Dich an unserer großen Umfrage "Wo wurdest Du erfolgreich operiert?" zu beteiligen. Je mehr Hüftdysplasie-Betroffene, die eine Beckenosteomie hatten und mit dem Ergebnis zufrieden sind, für "ihre Klinik" stimmen, desto aussagekräftiger wird diese Umfrage sein!

Die Abstimmung ist anonym, kinderleicht und ohne großen Aufwand!

Zur Abstimmung 3fache/Triple: <http://forum.hd-huefte.de/viewtopic.php?f=68&t=407>

Zur Abstimmung PAO: <http://forum.hd-huefte.de/viewtopic.php?f=68&t=408>



Newsletter HD-Initiative

Juni 2016



Netzwerk Hüftdysplasie

Da es Informationen zur Hüftdysplasie nie genug geben kann, gibt es seit kurzem das "Netzwerk Hüftdysplasie"

Viele HD-Betroffene haben inzwischen eine eigene Internetseite, einen Blog und/oder sogar ein Forum zum Thema Hüftdysplasie, wo sie ihre Hüftgeschichte und ebenfalls interessante Informationen zum Thema Hüftdysplasie veröffentlichen.

Und auch einige Ärzte, Physiotherapeuten und andere Fachleute haben interessante Internetseiten für ihre Patienten, uns Hüftdysplasie-Betroffene und Angehörige, zusammengestellt.

Leider bleiben viele gute Seiten unentdeckt, da ein gutes Ranking in Suchmaschinen schwierig zu erlangen ist. Das Netzwerk Hüftdysplasie soll zur Bekanntmachung solcher Seiten beitragen! Erwähnenswerte Seiten sind unter anderem:

<http://www.jankla.de> und <http://www.3-fach-beckenosteotomie.de>

Insbesondere diese beiden Seiten zeichnen sich durch eine langjährige gute Zusammenarbeit in unserer Hüft-Gemeinschaft aus!

Das "Netzwerk Hüftdysplasie" ist zu finden unter:

<http://forum.hd-huefte.de/viewforum.php?f=152>

Projekt "Flyer Neugestaltung"

Zunächst möchte ich mich für Euer Feedback und das Zusenden zahlreicher Bilder bedanken. Leider konnten nicht alle Bilder verwendet werden, ich hoffe auf Euer Verständnis! Doch wenn Ihr mögt, könnt Ihr diese jetzt auch im Forum veröffentlichen:

<http://forum.hd-huefte.de/viewforum.php?f=151>

Unser künftiger Flyer nimmt jetzt Gestalt an...

Unter <http://www.hueftdysplasie-tipps.de/PDF/Initiative-Flyer-Entwurf.pdf> könnt Ihr Euch den Entwurf ansehen. Euer Feedback inklusive Verbesserungen und/oder auch Einwände nehme ich gerne entgegen. Für das Titelbild haben wir die freundliche Genehmigung von Herrn Dr. Cordier erhalten. Ein Gruß an dieser Stelle in das St. Josef Hospital nach Wuppertal.



Last but not least, wünsche ich Euch allen einen schönen Sommer und erholsame Ferien!

Ich freue mich Euch im September bei unserem Jubiläums-Treffen und/oder bei <http://forum.hd-huefte.de> zu treffen.

**Liebe Grüße
Bettina & Team**