DER KLEINE BOTE

Betrifft: Kleinwuchs – Ausgabe: Dezember 2020

VEREINSPOST DES BKMF-AUSTRIA

Lichtblicke in Corona-Zeiten

BKMF – BUNDESVERBAND KLEINWÜCHSIGE MENSCHEN UND IHRE FAMILIEN

DER KLEINE BOTE – Jahresausgabe – Dezember 2020

DER KLEINE BOTE ist die Jahreszeitschrift des Vereins: BKMF-Austria
BUNDESVERBAND KLEINWÜCHSIGE MENSCHEN UND IHRE FAMILIEN

Info-Heft des Vereines
BKMF-Austria
ZVR: 825659838
DVR-Nr.: 0984485
AUFLAGE: 1.000 Exemplare

Unsere Bankverbindung:
Bank: BAWAG P.S.K.
IBAN: AT55 6000 0000 9209 2222
BIC: BAWAATWW

Der **Bundesverband kleinwüchsige Menschen und ihre Familien – kurz: BKMF-Österreich – international: BKMF-Austria** wurde 1997 als österreichweit tätiger Verein mit Sitz in St. Marien/OÖ gegründet. Unsere Selbsthilfeorganisation setzt sich zum Ziel, allen Menschen mit Wachstumsstörungen, insbesondere Eltern kleinwüchsiger Kinder und kleinwüchsigen Erwachsenen, Erfahrungsaustausch, Hilfestellung und vieles mehr anzubieten.
Eine gute Zusammenarbeit und Vernetzung mit Fachleuten auf dem Gebiet der Medizin, Psychologie, Pädagogik, Therapie u.a. wichtiger Institutionen ist uns ebenso ein großes Anliegen. Das Info-Heft **DER KLEINE BOTE** ist dabei ein wichtiger Kommunikationspartner, der dazu sachliche, informative und ausgewogene Beiträge in diesem Zusammenhang veröffentlicht. Die Berichterstattung ist frei, unabhängig sowie parteipolitisch und konfessionell neutral.

Herausgeber und für den Inhalt verantwortlich:

BKMF-Austria
Griesstraße 2
4502 St. Marien
(Linz-Land/OÖ.)
Tel./Fax: +43-7227/20600

Redaktion:
Michael Fischer
Ingvild Fischer

Layout:
Michael Fischer
Barbara Frisch (Seiten 82 – 83)
Franz Kostak (Druckvorbereitung)

Korrekturlesen:
Martin Bauer

Fotos
soferne nicht extra angegeben:
BKMF-Austria
> Seiten 1, 44-49
Katharina Reisenzaun
> Seiten 54-55
Kathi Block
> Seite 25 (ABC-Logo)
Jan Katharina, Kiga-Bahnhof Saalfelden

Inseratenwerbung:
Ingvild Fischer

Freie Mitarbeiter: Alle, die mit Berichten, Neuigkeiten und Informationen etc. zum Gelingen dieses Info-Heftes beitragen möchten, sind dazu herzlich eingeladen!
Die Redaktion ersucht jede(n) Leser(in) an der Gestaltung dieses Info-Heftes aktiv mitzuwirken.
Für alle, die dies bereits getan haben, sei an dieser Stelle ein herzliches Dankeschön gesagt!
Namentlich gezeichnete Artikel geben nicht unbedingt die Meinung der Redaktion wieder.
Inserate: Für Inhalt und Layout sind unsere Inseratenwerber verantwortlich.

Ihre Anfragen und Wünsche richten Sie bitte an:

Redaktionsanschrift:
BKMF-Austria – Bundesverband kleinwüchsige Menschen und ihre Familien
DER KLEINE BOTE
Griesstraße 2
A-4502 St. Marien
Unsere E-Mail: office@bkmf.at
Unsere Homepage: www.bkmf.at – www.kleinwuchs.at

Druckerei:
Compact Delta Druck & Werbung GmbH.
Hobelweg 7, 4055 Pucking
Tel.: +43 7229 79070
E-Mail: office@compact-delta.at

An dieser Stelle danken wir auch unserem deutschen Partner für die gute Zusammenarbeit!
Beratungs- und Geschäftsstelle im Deutschen Zentrum für Kleinwuchsfragen
D-28199 Bremen – Leinestraße 2 – Telefon: 0049-421-336169-0
E-Mail: info@bkmf.de – Homepage: www.bkmf.de

Offsetdruck . Siebdruck . Digitaldruck
Compact delta
druck & werbung
www.compact-delta.at • Telefon 07229/79070 • 4055 Pucking

DER KLEINE BOTE – Ausgabe: Dezember 2020

Grußwort des Obmannes – Michael Fischer .. 5
Grußworte vom Präsidenten des Österreichischen Behindertenrates – Herbert Pichler .. 7
BKMF-Jahreshauptversammlung als digitale Videokonferenz – Thomas Hoanzl .. 9
Und dann kam das Coronavirus – Ingvild Fischer .. 10
Planung der Jahreshauptversammlung 2021 des BKMF-Austria – PHYSISCH oder DIGITAL .. 12
Einige Gedanken zur Neuwahl des BKMF-Vorstandes 2021 – Michael Fischer .. 13
Beendigung meiner Kassiertätigkeit im BKMF-Vorstand – Christoph Koppler .. 15
Einladung zum 24. BKMF-Österreich-Treffen 2021 im Hotel Sperlhof .. 16
Programmvorschau für das 24. BKMF-Österreich-Treffen 2021 .. 18
Anmeldeformular zum 24. BKMF-Österreich-Treffen vom 3. bis 6. Juni 2021 .. 21
Unsere Referenten stellen sich vor .. 23
Kinderbetreuung 2021 – Damaris Scheuer .. 25
Bericht über eine Videokonferenz mit dem AKH Wien und dem Orthopädischen Spital Speising .. 31
Besonders klein sein – die beste Medizin ist besondere Medizin – Prim.in Dr.in Gabriele Häusler .. 34
„Fliegen" lernen – Dr. Michael Kühnel .. 36
Ein besonderes Kind in einer besonderen Zeit – Katharina Reisenzaun .. 40
Erste Treffen – Katharina Reisenzaun .. 44
Frühförderung für Lena – Katharina Reisenzaun .. 46
Kleinwuchs bei Kindern – eine Chance zu wahrer Größe – Martina Junger .. 50
Ein unsichtbares Band – Kathi Block und Lena .. 54
Pausenlos! – Ingvild Fischer .. 56
Ohne Zoom-Sitzungen geht zur Zeit gar nichts – Michael Fischer .. 59
Waisenkinder der Medizin – Mag. Elisabeth Weigand, MBA .. 60
Wir bleiben dran: Der BKMF-Austria fordert eine Novellierung der „Einschätzungsverordnung" i.d.g.F. .. 64
Stellungnahme zur derzeit geltenden „Einschätzungsverordnung" – Prim. Dr. Rudolf Ganger .. 65
BKMF-Anfrage am 5. 11. 2020 beim Österreichischen Behindertenrat – Michael Fischer .. 66
Zum Thema Einschätzungsverordnung: Antwort des ÖBR – Dr.in Christina Meierschitz .. 67
Das neue Online-Magazin des BKMF-Austria www.kleinwuchs.at – Andreas Hartl .. 69
Auszeichnung für eine Steyrer Maturantin für ihre „Vorwissenschaftliche Arbeit" über Kleinwuchs .. 74
Wie es wirklich ist ... – Artikel aus DIE ZEIT – Luisa Holzwarth .. 77
Die Bücherecke für Kinder .. 80
Ein Gedanke, ein paar Worte … ein Kinderbuch – Ingvild Fischer .. 81
Die Kinderseite – Barbara Frisch .. 82
Antragsformular zur Mitgliedschaft .. 85
Einkaufen bei Amazon .. 87
Voraussetzungen für den Anspruch einer Förderung beim BKMF-Austria – Michael Fischer .. 90
Einladung zur Mithilfe bei der Erstellung eines Hilfsmittelkataloges – Ingvild Fischer .. 91
Spendenbericht 2019 – BKMF-Austria .. 92
Unsere allgemeinen BKMF-Spendenprojekte .. 93
Zahlschein – BKMF-Austria .. 94
Adressen der BKMF-Vorstandsmitglieder .. 95

Besuchen Sie uns im Internet – jetzt dreimal präsent unter:
www.bkmf.at – www.kleinwuchs.at – dwarfexperts.com

SPARKASSE
Oberösterreich

#glaubandich

#glaubandich

www.sparkasse-ooe.at

Liebe Leserinnen und Leser!

Liebe Mitglieder und Freunde des BKMF-Austria,

die im Frühjahr 2020 eingesetzte Corona-Pandemie, die uns alle noch in Atem hält, hat auch unseren Verein, wie jeden Einzelnen von uns und alle anderen Vereine, Organisationen und Unternehmen, vor noch nie dagewesene Herausforderungen gestellt.

Die damit einhergehenden Einschränkungen, insbesondere durch den Lockdown, führten unausweichlich zu Absagen und verhinderten eine erfolgreiche Durchführung unserer geplanten Veranstaltungen (Integra-Messe, BKMF-Österreich-Treffen, DwarfExperts-Sportveranstaltungen sowie LDA-Treffen).

Ebenso mussten viele andere geplante Vorhaben und zwischenmenschliche Begegnungen extremst reduziert werden, sodass dies auch zu massiven Nachteilen für unseren Verein – sowohl in sozialer, als auch in finanzieller Hinsicht – führte. Die Stornierung von geplanten Projekten bedeutet nämlich auch die Pflicht zur Rückerstattung von bereits genehmigten Fördergeldern.

Ein bekannter österreichischer Satz, der in einem sehr populären Lied vertont wurde: „Nix is fix!", trifft auch für die gesamte Planung des nächsten Jahres zu. In Zeiten wie diesen kann niemand genau sagen, ob und in welchem Ausmaß Lockerungen genehmigt werden, um größere Begegnungen bzw. Treffen auch tatsächlich durchführen zu können.

So plant z.B. unser Team von **„DwarfExperts"** ein **Sportwochenende im Jugendhotel Simonyhof in Radstadt vom 7. bis 9. Mai 2021** (nähere Informationen siehe Seite 26 ff).

Unser **24. BKMF-Österreich-Treffen soll vom 3. bis 6. Juni 2021 im Hotel Sperlhof**, in Edlbach/Windischgarsten stattfinden (siehe Seite 16 ff). **Alle Interessierte bitten wir, auf den Anmeldeschluss 31. März 2021 zu achten und sich rechtzeitig anzumelden!**

Sollten sich – wider Erwarten – eine bestimmte Mindestteilnehmeranzahl bis spätestens 31. März 2021 nicht anmelden bzw. sollten wir wiederum durch eine „Lockdownverordnung der Bundesregierung" an der Durchführung unserer Veranstaltung gehindert werden, muss der BKMF-Vorstand diese Veranstaltung leider absagen.

Doch wir alle hoffen, dass sich die Lage entspannen wird und mit einem entsprechenden Hygienekonzept und wir mit großem Optimismus unsere Treffen wieder erfolgreich durchführen können.

Die Jahreshauptversammlung des BKMF-Austria ist für Freitag, 4. Juni 2021, 16.30 Uhr anberaumt (siehe Seite 18 ff).

Sollte unser BKMF-Österreich-Treffen abgesagt werden müssen, wird von uns eine virtuelle Jahreshauptversammlung geplant und mittels Zoom-Sitzung organisiert. Mein besonderer Dank gilt hier unserem Datenschutzbeauftraten und Obmann-Stv. Thomas Hoanzl.

Die ersatzweise Durchführung einer virtuellen BKMF-Jahreshauptversammlung ist ebenfalls für Freitag, 4. Juni 2021, 16.30 Uhr geplant. Entsprechende Benachrichtigungen erfolgen über unsere Homepage bzw. Facebook (nähere Informationen hierzu auf Seite 9).

Im nächsten Jahr steht wieder die **Neuwahl des Vorstandes** auf der Tagesordnung.
Bitte beachtet hierzu die wichtigen Hinweise auf den Seiten 12 bis 14.
Für die bald abgelaufene vierjährige Vorstandsperiode möchte ich mich bei meinen Vorstandsmitgliedern für die sehr gute Zusammenarbeit recht herzlich bedanken.
Mein besonderer Dank gilt an dieser Stelle unserem Kassier Christoph Koppler, der nach rund 20 Jahren aktivem, ehrenamtlichen Dienst im Vorstand nun auf eigenem Wunsch ausscheidet (siehe Seite 15).
Jetzt gilt es, sich ernsthafte Gedanken für die Neubesetzung einiger ehrenamtlicher Vorstandsfunktionen zu machen. Diese sind vor allem: Obmann/Obfrau, Kassier*in, Schriftführer*in sowie Jugendkoordinator*in.
Wir bitten euch hierfür um Wahlvorschläge bzw. um eure Bereitschaft zum persönlichen Engagement im neu zu wählenden Vorstand.

Die **Plattform www.kleinwuchs.at** ist ein neues Projekt des BKMF-Austria, mit dem eine breite Öffentlichkeit über das Thema „Kleinwuchs" in allen seinen Aspekten informiert werden soll (siehe Seiten 68 + 69).
Wir möchten herzlich einladen, auf der neuen Plattform auch selbst Beiträge zu veröffentlichen und/oder sich rege mit Kommentaren an einer positiven Entwicklung von www.kleinwuchs.at zu beteiligen.
Gemeinsam erreichen wir damit eine breite Öffentlichkeit, die wir auf diese Weise für die Anliegen von kleinwüchsigen Menschen bzw. Eltern kleinwüchsiger Kinder in Österreich sensibilisieren können.
Bitte übersendet uns Beiträge, Stellungnahmen und Bildmaterial über das Formular der dafür eingerichteten Seite **www.kleinwuchs.at/beitrageinreichen/** zur Veröffentlichung.
Autor*innen haben auch die Möglichkeit, Beiträge anonym zu veröffentlichen, solange die Kontaktdaten der Redaktion bekannt sind. Dazu reicht eine einfache Notiz im Feld „Ihre Nachricht".
Unser Anliegen, insbesondere an alle Fachärzt*innen, Psycholog*innen, Pädagog*innen, Therapeut*innen, Vertreter*innen von Behindertenverbänden: Unterstützen Sie uns mit Ihrer Expertise und Ihren Erfahrungen, ganz nach dem Motto: **„Mit Ihrer Hilfe können wir Türen öffnen!"**
Erwähnenswert sei auch die für uns so ungemein wichtige und hilfreiche Zusammenarbeit mit **ÖKUSS (Österreichische Kompetenz und Servicestelle für Selbsthilfe)**.
Für die gute Zusammenarbeit mit unseren Fachärzt*innen sowie allen unterstützenden Personen, Organisationen, Förderern und Inserenten bedanken wir uns besonders.
Bitte bleiben Sie uns gewogen und fördern Sie weiterhin unsere Selbsthilfearbeit!

Abschließend möchte ich nicht verabsäumen, allen **Autor*innen** zu danken, die mit ihren Beiträgen mitgeholfen haben, dass diese Jahresausgabe wieder so umfassend und abwechslungsreich geworden ist.

Ich wünsche allen Lesern, Mitgliedern und Freunden alles Gute und viel Freude mit dieser neuen Ausgabe des KLEINEN BOTEN!

Mit besten Grüßen und bleibt gesund!
Michael Fischer
(Obmann BKMF-Austria)

Grußworte von Herbert Pichler

Liebe Leserinnen und Leser
der Zeitschrift „Der Kleine Bote"!

Der Österreichische Behindertenrat vertritt als Dachorganisation über 80 Mitgliedsorganisationen in Österreich. Als Interessenvertretung für 1,4 Millionen Menschen mit Behinderungen in Österreich setzt sich der Behindertenrat national und international für die Rechte von Menschen mit Behinderungen ein. Als Präsident ist es mir besonders wichtig, so viele Stimmen der Interessenvertretung in die Arbeit des Behindertenrates einzubeziehen, wie möglich. Vielen Dank für eure vielfältige Mitarbeit auf dem gemeinsamen Weg hin zu einer inklusiven Gesellschaft!
Das Jahr 2020 ist geprägt von der COVID-19 Pandemie. Eine herausfordernde Zeit für alle, doch für uns Menschen mit Behinderungen ganz besonders. Betroffenenorganisationen kommt in dieser weltweiten Krise eine besondere Rolle zu, denn gerade jetzt ist Interessenvertretung und der Austausch in der Peer-Gruppe besonders wichtig. Die gesellschaftliche Anerkennung für diese Arbeit ist leider immer noch viel zu gering. Durch die Pandemie mussten neue und unvorhersehbare Herausforderungen bewältigt werden. Bei vielen Themen, an denen wir als Interessenvertretung arbeiten, wurde notgedrungen coronabedingt die „Stopp-Taste" gedrückt und Aktuelles hatte Vorrang. So auch beim gemeinsamen Projekt der Neugestaltung der Einschätzungsverordnung. Spätestens Mitte 2021 werden wir unseren Fokus wieder auf andere Themen als COVID-19 lenken können, so unsere Hoffnung. Ich und das Team des Österreichischen Behindertenrates freuen uns auf die erfolgreiche Zusammenarbeit im Jahr 2021. Bis dahin wünsche ich allen Mitgliedern des BKMF viel Gesundheit und das alle gut durch die nächsten Monate kommen.

Herzliche Grüße

Herbert Pichler
Präsident des
Österreichischen Behindertenrates

Wohnbau
Landesregierung
Oberösterreich

LAND
OBERÖSTERREICH

Sanierungsoffensive gegen Zersiedelung und Flächenfraß

Altbewährt zu neuem Wert.

Sanierung spart Bauland und verhindert die Verödung von Ortskernen. Wer die Ressourcen unseres Landes schont, soll dafür auch belohnt werden. Mit den neuen Sanierungsverordnungen des Landes Oberösterreich schaffen wir attraktive Förderungen für die Nachverdichtung und den Kampf gegen Zersiedlung und Flächenfraß. Informationen finden Sie unter www.wohnfühlland.at

www.wohnfühlland.at

BKMF-Jahreshauptversammlung als digitale Videokonferenz

Sehr geehrte Mitglieder des BKMF-Austria,

wir planen zwar unser nächstes BKMF-Österreich-Treffen für den 3. bis 6. Juni 2021 und hoffen es auch abhalten zu können, es kann aber aus heutiger Sicht niemand den weiteren Verlauf und die Maßnahmen bis Juni vorhersagen.

2020 mussten wir unser Treffen coronabedingt absagen und damit auch die immer stattfindende Jahreshauptversammlung. In dieser wird unter anderem über die Vereinstätigkeit berichtet, aber auch wichtige Entscheidungen werden getroffen und auch darüber abgestimmt. Für nächstes Jahr läuft auch noch die Funktionsperiode des Vorstandes aus und es stehen Neuwahlen an. Um den rechtlichen Status des Vereines aufrecht zu erhalten, ist also eine Wahl, Abstimmung usw. für 2021 notwendig. Deshalb arbeiten wir auch an einer Lösung, falls es nicht möglich sein sollte, dieses gemeinsam physisch abzuhalten. Um für diesen Fall gerüstet zu sein sind für uns nur wenige Vorkehrungen nötig, damit wir auch alle Mitglieder dazu einladen können.
Vorgesehen ist, im Ersatzfall, die Jahres–hauptversammlung online abzuhalten. Per Videokonferenz Zoom.
Dafür sind keine großartigen Vorkenntnisse nötig. Eine Emailadresse und ein Computer oder Laptop (aber auch Tablet oder Smartphone) reichen aus. Es muss nichts installiert oder konfiguriert werden. Ein schon vorhandener Browser (Edge, Firefox, Chrome, Opera, Safari,…) ist ausreichend. Das wichtigste ist, dass jeder, der daran teilnehmen möchte, sich rechtzeitig per Email bei uns meldet! **jhv-digital@bkmf.at**
Wir kontaktieren daher die teilnahmeberechtigten Mitglieder nur auf diesem Weg und können auch nur so die bebilderte Anleitung zur Teilnahme und die Zugangsdaten versenden. Diese können nicht über unsere Homepage oder sonstige Kanäle verbreitet werden. Wer sich unsicher ist, kann auch gerne: **thomas.hoanzl@bkmf.at** rechtzeitig einige Wochen vorab kontaktieren und eine Testvideositzung ausprobieren.

Teilnahmeberechtigt ist jeder, der bis zwei Wochen vor dem geplanten Onlineersatztermin am Fr**., 4. Juni 2021 um 16.30 Uhr** auch den Mitgliedsbeitrag für 2021 bezahlt hat! Dies wird mit dem Kassier verifiziert. Mit der Kundmachung in diesem Heft und der halbstündigen Wartefrist zum genannten Zeitpunkt, ist der Verein dann auch beschlussfähig. Diese Vorgehensweise wird nur notwendig, falls eine physische Zusammenkunft für das Jahrestreffen nicht möglich sein sollte. Eine rechtzeitige Ankündigung erfolgt auf der Homepage, und über Facebook.

Mit freundlichen Grüßen
Thomas Hoanzl
(Obmann-Stv. BKMF-Austria)

Und dann kam das Coronavirus …

Ein neues Jahr beginnt bekanntlich immer mit vielen neuen Vorsätzen und Vorhaben! Ob diese privat, beruflich oder auch, wie in unserem Fall, vereinsmäßig geplant werden, ist eigentlich egal.

Bei einem Verein wie dem unseren, sind Veranstaltungen wie ein Jahrestreffen mit Hotelreservierungen, Referenteneinladungen oder einem Messebesuch bei der INTEGRA, LDA-Veranstaltungen oder aber auch unsere sportlichen Jugendveranstaltungen von Dwarf Experts, meist schon ein Jahr im Voraus geplant.

So konnte sich niemand vorstellen, dass all diese geplanten Vorhaben, die in einem Jahr stattfinden sollten, so plötzlich und ratzfatz über den Haufen geschmissen werden konnten. Und das „nur", weil sich ein Virus verselbständigt hat und seither die gesamte Menschheit in Atem hält.

Es war bald abzusehen, dass die INTEGRA-Messe 2020 abgesagt werden musste und somit auch unsere Teilnahme und Präsenz bei dieser Veranstaltung nicht möglich war. Dabei geht es nicht nur um die Ausstellung unseres überdimensionalen „Relativitätsstuhls", sondern auch um Aufklärung und Bewusstseinsbildung der zahlreichen Messebesucher, die die Herausforderungen und Problematiken kleinwüchsiger Menschen im Alltag, Beruf und Gesellschaft kennenlernen sollen. Nein! Unsere Messe-Präsenz dient auch immer dazu, uns bei den ausstellenden Firmen, die die unterschiedlichsten Produkte über Barrierefreiheit präsentieren, vorzustellen. Das war und ist für mich immer eine sehr gute Gelegenheit, mich in Sachen Inseratenwerbung auf den Weg zu machen, um Firmen anzusprechen und ihnen die Möglichkeit einer Inserateneinschaltung in unserem Hochglanzmagazin anzubieten. Ganz nach dem Motto: „Wenn nicht hier, wo dann!" Wenn so eine geniale Gelegenheit ausfällt, fällt nicht nur die Neukundenwerbung flach, sondern auch die wichtige Auffrischung von bereits bestehenden Kundenkontakten. Hier sieht man sich wieder, plaudert mit vielen Firmenmanagern und wird mit den Jahren bekannter und auch vertrauter. Das durfte ich zumindest in all den Jahren unserer INTEGRA Messeteilnahme immer wieder erfahren und feststellen. All das konnte in diesem Coronajahr 2020 nicht passieren. Und so wie es aussieht, wird es wohl auch für 2021 diese Möglichkeit und Gelegenheit nicht geben.

Bald schon wurde uns klar, dass auch unser geplantes BKMF-Österreich-Treffen im Hotel Lohninger Schober, in St. Georgen im Attergau, nicht stattfinden kann. Unsere Bundesregierung verlängerte den ersten „Lockdown" bis 30. Juni 2020. Somit musste ich das Hotel anrufen und ihnen unsere Absage bekanntgeben, worüber der Rezeptionsleiter ziemlich deprimiert reagierte. Verständlicherweise! Geht es doch um deren Existenz und der bevorstehenden Kündigung von rund 40 MitarbeiterInnen, wie er mir mitteilte. Aber was sollten wir tun, wenn die Regierung ein Verbot

ausspricht, konnten wir uns dem nicht widersetzen. Alles in allem mussten wir auch unseren ReferentInnen mitteilen, dass ein kompletter Lockdown unser Treffen zunichte gemacht hat. SO SCHADE!

In diesem Jahr plante unser „Arbeitskreis Bewegung und Gesundheit", geführt von Marietta Wimmer und Dominik Helpferer, zwei sportliche Aktivitäten (Sportwochen) durchzuführen. Sie waren so voller Tatendrang und freuten sich über die bevorstehenden Treffen von „DwarfExperts", gemeinsam mit den Jugendlichen unseres Vereins. Auch das wurde zunichte gemacht, weil dieser Virus keine Ruhe gab und sich immer wieder mehr oder weniger ausbreitete.

So hielt der BKMF-Vorstand einige ZOOM-Videokonferenzen ab, in denen u.a. beschlossen wurde, trotz aller negativen Vorausblicke auf 2021, das nächste Vereinsjahr, mit all seinen Herausforderungen, Veranstaltungen und Tätigkeiten, so gut es eben geht, wieder zu planen und zu hoffen, dass diese vielleicht doch – mit entsprechenden Hygienekonzepten und Auflagen – durchgeführt werden können. Mal schauen, was uns das neue Jahr 2021 bringen und bereithalten wird!

Nicht nur für unseren Verein, nein, auch für uns ganz persönlich! Die Herausforderungen scheinen nicht weniger zu werden, aber trotzdem, die Hauptsache ist wohl, dass wir alle gesund bleiben und uns auf gar keinen Fall unterkriegen lassen. Schon gar nicht von einem VIRUS, das, ich zitiere: „10 hoch minus 9, das sind 0,000000001 Meter – tausendmal kleiner als ein Bakterium ist! Und noch dazu das hilfloseste zu sein scheint, was es auf der Welt gibt!" (Vorausgesetzt, es findet keinen Wirten, sprich: Menschen), so habe ich es jedenfalls nachlesen dürfen! In diesem Sinne! Bleibt ALLE gesund!

Eure ***Ingvild Fischer*** aus dem BKMF-Sekretariat

Planung der Jahreshauptversammlung 2021 des BKMF-Austria am Fr., 4. Juni 2021, 16.30 Uhr, entweder PHYSISCH oder DIGITAL

Liebe Mitglieder des BKMF-Austria,

wie Ihr wisst, konnten wir 2020 coronabedingt keine Jahreshauptversammlung durchführen. Wir erhielten deshalb von der zuständigen Bezirkshauptmannschaft eine Nachsicht, dies bis spätestens 30. Juni 2021 nachzuholen, um eine Entlastung der Vereinskassa sowie des gesamten Vorstandes durchführen zu können.

Derzeit ist es leider überhaupt nicht vorhersehbar, ob und unter welchen Auflagen wir 2021 auch tatsächlich ein gemeinsames, physisches Treffen mit einhergehender Jahreshauptversammlung durchführen können. Wir sind aber dabei, alle Vorbereitungen zu treffen, um sowohl eine physische Veranstaltung durchzuführen (siehe ab Seite 16 und folgende), als auch im Falle einer Absage, stattdessen eine virtuelle Hauptversammlung zu ermöglichen.
Mein Kollege Thomas Hoanzl beschreibt in seinem Statement auf Seite 9 hierzu die notwendigen, näheren Details, die auch auf unserer Homepage **www.bkmf.at** bzw. über Facebook zeitgerecht näher ausgeführt werden.
Wichtig ist, dass Ihr euch als BKMF-Mitglied (teilnahmeberechtigt sind alle, die den Mitgliedsbeitrag für 2021 einbezahlt haben) bei uns anmeldet unter: **jhv-digital@bkmf.at** und **uns eure aktuelle E-Mail bitte bekanntgebt,** damit wir euch die nötigen Zugangsdaten für eine digitale ZOOM-Teilnahme zusenden können. Weiters sind wir als Verein verpflichtet, auch **die rechtlichen Voraussetzungen** für die Erlaubnis zur Durchführung einer digitalen Hauptversammlung zu schaffen. Dazu müssten unsere Statuten dahingehend abgeändert bzw. um folgenden Absatz ergänzt werden:
Änderung der Statuten in § 10, Absatz 11:
„Hauptversammlungen (Generalversammlungen) können auch ohne die physische Anwesenheit der Teilnehmer (zum Beispiel via Telefon- oder Videokonferenz) abgehalten werden. In diesem Fall gelten die Bestimmungen für die Abhaltung von Hauptversammlungen sinngemäß, wobei die technische Lösung zu wählen ist, die sicherstellt, dass alle teilnahmeberechtigten Mitglieder an der virtuellen Versammlung teilnehmen und Wortmeldungen abgeben können. In der Einberufung der virtuellen Versammlung ist anzugeben, welche organisatorischen und technischen Voraussetzungen für die Teilnahme an der virtuellen Versammlung bestehen. Die Entscheidung, ob eine virtuelle Versammlung durchgeführt werden soll und welche Verbindungstechnologie dabei zum Einsatz kommt, ist vom Vorstand zu treffen. Dabei sind sowohl die Interessen des Vereins als auch die Interessen der Teilnehmer angemessen zu berücksichtigen."

Mit der Bitte um Kenntnisnahme und eine zahlreiche Teilnahme an unserer **Jahreshauptversammlung,** ob nun **PHYSISCH am Fr., 4. Juni 2021, 16.30 Uhr** im Hotel Sperlhof oder bei ABSAGE bzw. LOCKDOWN **DIGITAL** von zu Hause aus, ebenfalls am Fr**., 4. Juni 2021, 16.30 Uhr,** wird ersucht.
Mit freundlichen Grüßen
Michael Fischer (Obmann BKMF-Austria)

Einige Gedanken zur Neuwahl des BKMF-Vorstandes 2021

In unseren Vereinsstatuten steht im § 12, Absatz 3 folgendes:
„Die Funktionsdauer des Vorstandes beträgt vier Jahre und beginnt jeweils mit 1. Juli des jeweiligen Wahljahres. Ausgeschiedene Vorstandsmitglieder sind wieder wählbar."
Nun, zu unserer nächstjährigen Jahreshauptversammlung am Fr., 4. Juni 2021, endet diese Funktionsdauer des bisherigen „BKMF-Vorstandes".
D.h., wir müssen wieder eine Neuwahl durchführen! Wie ich euch aus internen Gesprächen des BKMF-Vorstandes mitteilen darf, besteht bei den meisten Vorstandsmitgliedern die grundsätzliche Bereitschaft, sich weiterhin in der Vereinsarbeit und speziell im Vorstand zu engagieren und wenn nötig, sich auch in anderen Funktionen einzubringen. Dafür bin ich allen sehr dankbar.
Dennoch müssten zwei freiwerdende Schlüsselpositionen im Vorstand nachbesetzt werden, wofür wir neue, motivierte Mitglieder suchen und einladen, sich in dieser Funktion zu engagieren. Es sind die Stellen des Kassiers und des Obmanns.

Zum Ersten, der Kassier:
Ich bin unserem *Christoph Koppler* sehr dankbar, dass er in all den vielen Jahren – er zählt nach mir und dem Josef Mayer zu den längstdienenden im BKMF-Vorstand(!) – unsere Kasse so hervorragend verwaltet und geführt hat. Dafür gebührt ihm Dank und Anerkennung! Auf den Christoph konnte man sich immer 1000%-ig verlassen, so zuverlässig und gewissenhaft verrichtete er sein ehrenamtlich geführtes Vereinsamt.

Dass er nach so langer Zeit (seit Vereinsgründung 1997 Rechnungsprüfer und seit 2006 ununterbrochen Kassier) nun auf eigenen Wunsch hin ausscheiden möchte, ist verständlich und zu respektieren.
Erfreulicherweise hat sich unser Vorstandsmitglied für Öffentlichkeitsarbeit und LDA-Mitorganisator *Martin Bauer* dazu bereiterklärt, für die Funktion des Kassiers im BKMF-Vorstand zu kandidieren. Er wurde hierfür vom Vorstand auch bereits als Kassier kooptiert und wird sich 2021 zur Wahl als Kassier aufstellen lassen. Wir sind sehr froh darüber und wollen ihn nach besten Kräften unterstützen.

Zum Zweiten, der Obmann:
Nun steht aber auch die Funktion eines Obmanns bzw. einer Obfrau zur Verfügung.
Seit nunmehr 1997 (bald schon 24 Jahren!) fülle ich diese Funktion aus. Eigentlich schon viel zu lange. Ich weiß, dass es viele gibt, die trotzdem sehr froh darüber sind, dass ich mich in dieser Funktion nach bestem Wissen und Gewissen einbringe. Aber es gab und gibt auch einige, die sich schon längst einen Wechsel an der Spitze wünschen würden. Das kann ich nur allzu gut verstehen. Mir geht und ging es immer darum, dass der BKMF in Österreich kontinuierlich wächst und erfolgreich geführt wird. Und unsere erreichten Ziele können sich wirklich sehen lassen!

Da wir intern im BKMF-Vorstand bisher noch keine wirkliche Lösung für dieses „Problem" – die Nachbesetzung eines Obmannes/einer Obfrau – gefunden haben, wäre mein Kompromissvorschlag übergangsweise der, dass

ich mich noch für ein weiteres Jahr – bis längstens 2022 (dann wären 25 Jahre voll!) – als Obmann aufstellen lasse. Doch spätestens im Jahr 2022 müsste eine neue, engagierte Person diese Funktion übernehmen und hierfür gewählt werden.
Ich hoffe, dass sich das eine oder andere Mitglied, wenn es diese Zeilen liest, ernsthafte Gedanken macht, ob das nicht eine tolle Herausforderung wäre, die es Wert ist anzunehmen? Es geht um die Weiterführung eines Selbsthilfevereines, der heute nicht mehr wegzudenken ist!
Gerne würde ich dabei all mein Wissen und meine Erfahrungen einbringen, um diese Person aufzubauen und zu unterstützen.

Bitte kontaktiert im Vorfeld – noch vor der anberaumten Jahreshauptversammlung am Fr., 4. Juni 2021, 16.30 Uhr – unser BKMF-Sekretariat (Kontaktdaten siehe Seite 95) und macht mit uns einen Termin (per Telefon, Skype oder Zoom) aus, damit wir offen miteinander reden können. Gerne könnt Ihr uns eure Wahlvorschläge einreichen.
Ich vertraue darauf, dass sich bald jemand in unserem Verein für diese verantwortungsvolle Funktion finden wird.

In diesem Sinne, euer (Noch-)Obmann

Michael Fischer

SELBSTSTÄNDIG.
BARRIEREFREI.
MOBIL.

Behindertenfahrzeuge & Fahrzeugumbauten

Die Zeko Mobility e.U. ist Spezialist für Fahrzeugumbauten jeglicher Art.
Gemeinsam mit unseren Kunden entwickeln wir individuelle Lösungen für jedes Fahrzeug und verhelfen unseren Kunden so zu mehr Mobilität.

- **Einstiegshilfen**
- **Rollstuhlhaltesysteme**
- **Aluböden und Verkleidungen**
- **Sicherungstools**

zeko mobility

Beendigung meiner Kassiertätigkeit im BKMF-Vorstand

Seit der Gründung des Vereins (1997) bin ich, abgesehen von einer Periode als Rechnungsprüfer (4 Jahre), Vorstandsmitglied im BKMF.

Beinahe 20 Jahre lang durfte ich unter anderem als Regionalleiter, Schriftführer und seit mehr als 13 Jahre als Kassier im Verein tätig sein. Auf eigenen Wunsch beende ich mit 31.12.2020 meine langjährige Tätigkeit im Vorstandsteam. Ja, klein haben wir angefangen. Mittlerweile sind wir im wahrsten Sinne des Wortes ziemlich „groß" geworden.

Es erfüllt mich mit großer Freude, unserem Verein auf diesem Wege des Wachsens ein wenig geholfen zu haben. Besonders schön für mich war, das Kennenlernen neuer Menschen, die unseren Verein auf verschiedensten Wegen gefunden haben. Ich denke, mein(e) Nachfolger(in) kann auf eine gute Basis aufbauem und die Arbeit gut weiterführen. Ich selbst bleibe natürlich dem Verein als Mitglied treu.

Ich wünsche dem gesamten Vorstandsteam für die nächsten Jahre weiterhin viel Engagement, Gesundheit und vor allem positive Energien für die gemeinsame Weiterarbeit im Verein. In diesem Sinne alles Gute euch allen. Bleibt gesund! Euer BKMF-Kassier a. D. *Christoph Koppler*

Foto: BKMF-Austria – Fotomontage beim Plakatständer

Langjährige Weggefährten im BKMF-Austria: Christoph Koppler (Kassier) und Michael Fischer (Obmann). Dank und Anerkennung für die hervorragende Kassaführung und großartige Zusammenarbeit! Alles Gute für die weitere Zukunft! wünschen Ingvild & Michael Fischer sowie das gesamte BKMF-Vorstandsteam!

BKMF AUSTRIA

IHRE SPENDE IST STEUERLICH ABSETZBAR
Reg.Nr. SO 2918

Wir danken der Firma NOVO NORDISK Pharma GmbH für ihren Druckkostenbeitrag zu dieser Jahresausgabe „DER KLEINE BO TE – Betrifft: Kleinwuchs"

novo nordisk

EINLADUNG ZUM

24. BKMF-Österreich-Treffen vom 3. bis 6. Juni 2021

Hotel Sperlhof

in Edlbach 34, Windischgarsten, OÖ.

Wir freuen uns auf euer Kommen!

Anmelde-schluss: 31. März 2021

Umgeben von einer herrlichen Bergwelt liegt das **Hotel Sperlhof** in einer sonnigen Anhöhe im Nationalpark Kalkalpen: in zentraler Lage von Österreich und ca. 3 km außerhalb vom Zentrum Windischgarsten bzw. 7,7 km von der Autobahnausfahrt Spital am Pyhrn entfernt – Pyhrnautobahn A9.
Das Hotel ist in heimeliger Atmosphäre und Tradition eingerichtet. Die Zimmer bieten höchsten Komfort und viel Platz. Für diverse Tagungen stehen mehrere Seminarräume mit neuester Tagungstechnik zur Verfügung.
Der Sperlhof bietet eine Wellnessoase und Badelandschaft für Regeneration und Entspannung auf über 750 m^2. Es gibt aber auch eigene Bereiche für die Kinder (großer Spielplatz mit großem Trampolin, u.v.a.).

Ein tolles Ambiente für unser 24. BKMF-Österreich-Treffen 2021!
Gleich anmelden! Das Anmeldeformular finden Sie auf Seite 21+22

Nur bei zeitgerechter Anmeldung sichern Sie sich Ihren fixen Teilnahmeplatz!
Alle weiteren wichtigen Informationen finden Sie auf den nachfolgenden Seiten bzw. auf unserer Homepage unter www.bkmf.at !

Familie Gössweiner
Edlbach 34
A-4580 Windischgarsten
Tel.: +43 (0)7562/74 30
E-Mail: office@sperlhof.at
Homepage: http://www.sperlhof.at

Das Hotel Sperlhof bietet ...

seinen Gästen gemütlich eingerichtete Zimmer für Ruhe, Erholung und Entspannung. Alle Zimmer sind mit Bad oder Dusche, WC, Selbstwahltelefon, Sat-TV, Safe und großteils mit Balkon ausgestattet.
Die meisten Zimmer sind komfortabel und barrierefrei über Personenlifte zu erreichen.

- Freischwimmbecken (15m x 10m)
- hoteleigenen Tennisplatz
- Kinderspielplatz mit großem Trampolin
- kleines Häuschen zum Basteln u. Spielen
- Tipizelt für Indianerspiele und Grillerei
- Kindergerechte Lage abseits von Straßen, umgeben von Wiesen

Auf Wunsch werden gerne Gitterbettchen, Fläschchenwärmer, Wickelauflage, Windelkübel, Kinderbademantel, Wäscheständer, Wasserkocher zur Verfügung gestellt.
Für Naturliebhaber ist der Sperlhof genau der richtige Ort. Morgens hören Sie die Vögel zwitschern und erspähen im umliegenden Wildgehege das lustige Tummeln des jungen Rotwilds ...

Anmeldeschluss: 31. März 2021

BKMF-Preise **(Ermäßigungspreise für BKMF-Mitglieder!)**
mit Übernachtung, Verpflegung und Auswahlmenüs

3 Tage-Vollpension im HOTEL SPERLHOF	für Mitglieder	für Nichtmitglieder
Erwachsene im DZ	**249,00**	273,00
Erwachsene im EZ	**279,00**	303,00
Kinder bis 5 Jahre	**frei**	frei
Kinder ab 6 bis 9 Jahre (mit Kleinwuchs)	**90,00**	120,00
Kinder ab 6 bis 9 Jahre (Geschwisterkinder)	**96,00**	120,00
Kinder ab 10 bis 15 Jahre (mit Kleinwuchs)	**114,00**	144,00
Kinder ab 10 bis 15 Jahre (Geschwisterkinder)	**120,00**	144,00

HINWEIS: Alle Teilnehmer, die das gesamte Treffen nicht buchen können, d.h. nur ein oder zwei Tage bleiben, müssen aus organisatorischen Gründen den nichtgeförderten VP-Tagespreis (für Nichtmitglieder) bezahlen sowie eine Gebühr von € 15,00 pro Person bzw. € 7,00 pro Kind an den BKMF-Austria entrichten. Wir bitten hierfür um Verständnis. Für nähere Auskünfte steht das BKFM- Sekreteriat gerne unter der Tel. 07227/20600 zur Verfügung. **GLEICH ANMELDEN! ANMELDEFORMULAR AUF SEITTE 21 + 22.**

Programmvorschau* für das 24. BKMF-Österreich-Treffen

im Sperlhof, Edlbach 34, 4580 Windischgarsten

Unser Programmschwerpunkt: „Gesundheitsprophylaxe"

Programm: Änderungen vorbehalten! *****

Achtung: Für alle SeminarteilnehmerInnen werden Freigetränke bereitgestellt!

Donnerstag, 3. Juni 2021

12.00 – 13.30 Uhr:	Alle TeilnehmerInnen, die schon zu Mittag eintreffen, haben die Möglichkeit, ein Mittagessen zu konsumieren (bitte auf der Anmeldung ankreuzen – im Preis inbegriffen!)
14.00 Uhr:	**Offizieller Beginn unseres Treffens: Begrüßung und gegenseitiges Kennenlernen**
14.45 – 16.45 Uhr:	**„Der Runde Tisch"** unter der Leitung von *Martin Bauer & Petra Koppler* Hier können Sie mitreden oder nur zuhören, Ihre Fragen stellen oder Ihre Meinung sagen. Offenheit, Vertrauen und Solidarität erleben und womöglich die eine oder andere Sichtweise zum Thema „Kleinwuchs" kennen lernen.
17.00 – 18.00 Uhr:	**Aktivprogramm** für Erwachsene mit physiotherapeutischer Anleitung
14.30 – 18.00 Uhr	**Parallelprogramme**: **Kinder-Bastel-/Spielgruppe:** *Damaris Scheuer* mit *AssistentInnen* **Leitung der Jugendgruppe:** *Marietta Wimmer* und *Dominik Helpferer* **Bewegung und Gesundheit** – Sportliche Aktivitäten mit Trainer und Physiotherapeuten
18.00 Uhr:	Abendessen
19.30 Uhr	**Abend zur freien Verfügung!** Zeit zum Kennenlernen und persönlichen Erfahrungsaustausch

Einladung zur
24. Jahreshauptversammlung des BKMF-Austria
am Freitag, 4. Juni 2021 – Beginn: 16.30 Uhr

TAGESORDNUNG:

1. Begrüßung und Bekanntmachungen durch den Obmann – *Michael Fischer*
2. Antrag und Beschlussfassung einer Statutenänderung bzw. -ergänzung in § 10 Absatz 11: zur Möglichkeit und Durchführung von digital organisierten Hauptversammlungen
3. Tätigkeitsberichte des Schriftführers aus 2019 und 2020 – *Thomas Wimmer*
5. Rechnungsberichte des Kassiers aus 2019 und 2020 – *Christoph Koppler*
6. Bericht der Rechnungsprüfer und Entlastung des Kassiers
7. Antrag und Abstimmung auf Entlastung des gesamten BKMF-Vorstandes
8. Wahl eines Wahlleiters sowie eines Schriftführers zur Protokollierung der Neuwahl
9. Kurze Vorstellung der neuen Kandidaten für den BKMF-Vorstand (aufgrund der eingereichten Wahlvorschläge)
10. Neuwahl des BKMF-Vorstandes sowie der Rechnungsprüfer für die nächsten 4 Jahre
11. Kurze Statements der neugewählten Vorstandsmitglieder
12. Allfälliges (Wünsche, Anträge und Verschiedens)

Freitag, 4. Juni 2021

07.30 – 08.30 Uhr:	Frühstück
09.00 – 09.15 Uhr:	**Aktuelles zum Tag** (Kurzinformationen, Neuigkeiten, Gruppenaufteilung, …)
09.15 – 10.30 Uhr:	**„Mehr als nur ein Netzwerk – was brauchen Eltern nach der Diagnose?"** Referentin: Frau *Patricia Carl-Innig* (Vorsitzende des BKMF in Deuschland) Fachvortrag für Eltern kleinwüchsiger Kinder mit der Möglichkeit zur anschließenden Fragenbeantwortung und Einzelberatung
11.00 – 12.00 Uhr:	**Aktivprogramm** für Erwachsene unter physiotherapeutischer Anleitung
09.15 – 12.00 Uhr:	**Parallelprogramme:** **Kinder-Bastel-/Spielgruppe:** *Damaris Scheuer* mit *AssistentInnen*
09.15 – 12.15 Uhr:	**Jugendgruppe:** *Marietta Wimmer* und *Dominik Helpferer* **Aktivprogramm** – Sportliche Aktivitäten mit Trainer und Physiotherapeuten
12.30 Uhr:	Mittagessen
14.00 – 16.00 Uhr:	Einzelberatung zum Thema **"Endokrinologische Abklärung bei Kleinwuchs"** durch Frau *Univ. Prof.in Dr.in Gabriele Häusler* von der **Med Uni Wien** für alle interessierten Eltern kleinwüchsiger Kinder. Bitte bei der Anmeldung unbedingt ankreuzen!
14.00 – 17.30 Uhr:	**Parallelprogramme:** **Kinder-Bastel-/Spielgruppe:** *Damaris Scheuer* mit *AssistentInnen* **Jugendgruppe:** *Marietta Wimmer* und *Dominik Helpferer* **Aktivprogramm** – Sportliche Aktivitäten mit Trainer und Physiotherapeuten
16.30 – 18.00 Uhr	**24. Jahreshauptversammlung des BKMF-Austria** Alle Mitglieder des BKMF-Austria sind recht herzlich dazu eingeladen!
18.30 Uhr:	Abendessen
20.00 Uhr:	**BKMF-KEGELTURNIER** unter der Leitung von *Thomas Wimmer*

Samstag, 5. Juni 2021

07.30 – 08.30 Uhr:	Frühstück
09.00 – 09.15 Uhr:	**Aktuelles zum Tag** (Kurzinformationen, Neuigkeiten, Gruppenaufteilung, …)
09.15 – 11.00 Uhr:	**Aktivprogramm** für Erwachsene unter physiotherapeutischer Anleitung
11.00 – 12.00 Uhr:	**Frühförderecke** mit Frau *Martina Junger*
09.15 – 11.45 Uhr:	**Parallelprogramme:** **Kinder-Bastel-/Spielgruppe:** *Damaris Scheuer* mit *Assistentinnen* **Jugendgruppe:** *Marietta Wimmer* und *Dominik Helpferer* **Aktivprogramm** – Sportliche Aktivitäten mit Trainer und Physiotherapeuten
12.15 Uhr:	**Fototermin:** Zeit für ein Gruppenfoto!
12.30 Uhr:	Mittagessen
13.30 Uhr:	**Zur freien Verfügung!** (Möglichkeit für private Ausflüge in die schöne Umgebung)
18.00 Uhr:	Abendessen
19.30 Uhr:	Der "**BUNTE ABEND"** bzw. **"The Big LITTLE Show"** bildete unter normalen Umständen immer den Abschluss und Höhepunkt unseres BKMF-Österreich-Treffens. Diesmal ist ein mit Abstand "**GESELLIGES BEISAMMENSEIN**" mit unterschiedlichen, unterhaltsamen Beiträgen geplant. Weiters werden wieder **tolle Tombolapreise** verlost**,** organisiert von den Tombola-managerinnen ***Regina Reisinger*** und ***Elisabeth Helpferer***.

Sonntag, 6. Juni 2021

07.30 – 08.30 Uhr:	Frühstück
09.30 – 10.00 Uhr:	**Offizieller Abschluss des Treffens mit allen TeilnehmerInnen!**

CHERRY_MED
MEDICAL SOLUTIONS GMBH
Ein Unternehmen der Heintel Gruppe

SEIT 2011 ÜBER 13.000 PATIENTEN BEHANDELT.

© iStock VSananthakrishna

WAGEN SIE DEN SPRUNG INS NEUE LEBEN.

Individuelle Extremitäten-Verlängerung mit revolutionärer Behandlungsmethode

Mit Hilfe modernster Implantate kann man heutzutage durch den Einsatz eines steuerbaren Verlängerungs Nagel Systems **Oberschenkel - Unterschenkel sowie Oberarme bis zu 8 cm** verlängern.

Die tägliche Verlängerung des Implantats wird mit einer Fernsteuerung vorgenommen und ermöglicht Ihrem behandelnden Arzt daher einen auf Ihre Bedürfnisse angepassten Behandlungsprozess. Die Sitzungen zur Knochenverlängerung werden bequem zu Hause durchgeführt und sind in der Regel sehr schmerzarm.

Mit dem reinen Ausgleich von Beinlängendifferenzen können orthopädische Krankheitsbilder wie Rückenschmerzen, stark ausgeprägtes Hinken oder Wirbelsäulenverkrümmungen behoben werden.
Beinverlängerungen mit dem PRECICE Implantat System wurden seit 2011 bei über 13.000 Patienten erfolgreich durchgeführt.

Nähere Infos auch unter: https://www.reachyourheight.com/de

WIR INFORMIEREN SIE GERNE BEI EINEM INDIVIDUELLEN UND UNVERBINDLICHEN BERATUNGSGESPRÄCH.

ING. ROBERT ZWIERZINA
Verkaufsleiter
T +43 (0) 676/447 17 02
zwierzina@cherrymed.at

NUVASIVE

www.cherrymed.at

ANMELDEFORMULAR

zum 24. BKMF-Österreich-Treffen vom 3. bis 6. Juni 2021
im Hotel Sperlhof in Edlbach 34, Windischgarsten (OÖ.)

Anmelde-schluss: 31. März 2021

Ich/Wir nehme/n mit folgenden Personen an der o.a. Veranstaltung verlässlich teil:

Name, Vorname	Geburtsdatum/ Alter (bei Kindern/Jugendlichen)	Kleinwuchsform (falls bekannt)

Voraussichtliche **Anreise** in Edlbach 34 / Windischgarsten (OÖ.): am _____ um ca. _____ Uhr

Voraussichtliche **Abreise** aus Edlbach 34 / Windischgarsten (OÖ.): am _____ um ca. _____ Uhr

Ich/Wir) komme/n mit ☐ PKW ☐ Bahn ☐ Sonstiges: _____

☐ Ich/Wir nehme/n am Mittagessen am Donnerstag im Hotel Sperlhof teil

Unterbringung: ☐ Hotel Sperlhof ☐ keine Übernachtung (nur Tagesgast)*

**Tagesgebühr (ohne Verpflegung!): pro Erwachsene/r: € 15,00 – pro Kind: € 7,00*

Zimmerwunsch: __☐ Einbettzimmer __☐ Zweibettzimmer __☐ Zweibettzimmer mit Zusatzbett
__☐ Doppelzimmer für Kinder __☐ Gitterbett für Kleinkind erwünscht

Wünsche zur Unterbringung: _____

_____

☐ **Unterstützung durch eine bereitgestellte Assistenzhilfe erwünscht?** (falls ja, bitte ankreuzen)

Absender:

_____ _____
Name Vorname

_____
Straße/Postfach

_____ _____
PLZ, Ort Telefon

Anmeldeschluss ist bereits der 31. März 2021! Soferne keine Absage durch einen Corona-Lockdown erforderlich ist, erkläre ich mich hiermit für einverstanden, den anfallenden Aufenthaltsbetrag zur Gänze bis spätestens **10. Mai 2021 (Einzahlungsfrist)** auf das Vereinskonto des **BKMF-Österreich**, bei der **BAWAG P.S.K. IBAN: AT55 6000 0000 9209 2222 – BIC: BAWAATWW** zu überweisen! **Bitte Mitgliedsbeitrag für 2021 nicht vergessen!**

Einverständniserklärung: Ich erkläre mich damit einverstanden, dass Fotos in der Jahreszeitschrift „Der kleine Bote – Betrifft: Kleinwuchs" bzw. auf unserer Homepage: „www.bkmf.at" veröffentlicht werden dürfen, die im Rahmen eines „BKMF-Österreich-Treffens" entstanden sind und auf denen möglicherweise ich selbst zu sehen bin bzw. meine oben angeführten Familienmitglieder (Angehörige/Kinder) zu sehen sind.

_____ _____
Ort, Datum **Unterschrift**

Bundesverband Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien in Österreich – Griesstraße 2, A-4502 St. Marien – Tel./Fax: 07227/20600

Anmeldung für Seminare, Referate und Workshops: (Teilnahme bitte unbedingt ankreuzen)

☐ ... Pers. am 03.06. 14.45 Uhr: **„Der runde Tisch"** zum vielfältigen Thema Kleinwuchs – ***Petra Koppler*** und ***Martin Bauer***
☐ ... Pers. am 03.06., 17.00 Uhr: **Aktivprogramm** für Erwachsene unter physiotherapeutischer Anleitung
☐ ... Pers. am 04.06., 09.15 Uhr: **„Mehr als nur ein Netzwerk – was brauchen Eltern nach der Diagnose? –** ***Partricia Carl-Innig***
☐ ... Pers. am 04.06., 11.00 Uhr: **Aktivprogramm** für Erwachsene unter physiotherapeutischer Anleitung
☐ ... Pers. am 04.06., 14.00 Uhr: Einzelberatung: **"Endokrinologische Abklärung bei Kleinwuchs"** ***Univ.in Prof.in Dr. Gabriele Häusler***
☐ ... Pers. am 04.06., 16.30 Uhr: **„Jahreshauptversammlung des BKMF-Austria"** – Leitung: ***Michael Fischer***
☐ ... Pers. am 05.06., 09.15 Uhr: **Aktivprogramm** für Erwachsene unter physiotherapeutischer Anleitung
☐ ... Pers. am 05.06., 11.00 Uhr: **„Frühförderecke"** Einzelberatung für Eltern – ***Martina Junger***

Anmeldung für Kinder-/Jugendbetreuung: ☐ nein ☐ ja* (falls ja, bitte weiter ausfüllen!)
Anmerkung: Unsere kostenlose Kinderbetreuung kann nur bei Seminarteilnahme der Eltern in Anspruch genommen werden!

☐ ... Kind/er (Anz.) – Alter: ..... für die „Spiel- und Bastelgruppe" mit ***Damaris*** und ***AssistentInnen***
☐ ... Jugend-Aktiv-Gruppe – Alter: ..... mit ***Dominik*** und ***Marietta*** – Sportliche Aktivitäten mit Trainer und Physiotherapeuten

Betrifft: Tombolapreise: Wir bitten alle aktiven BKMF-Mitglieder um Unterstützung bei der Sammlung bzw. Bereitstellung von Tombolapreisen für unser **GESELLIGES BEISAMMENSEIN** am Samstagabend – Besten Dank im Voraus!

Betrifft: Preise und Reservierung: (Anmeldeschluss: 31. März 2021!)

Achtung: Es gelten nur jene TeilnehmerInnen als angemeldet, die den gesamten Teilnahmebetrag bis spätestens 10. Mai 2021 (= Einzahlungsfrist!) einbezahlt haben!
Bitte Betrag lt. untenstehender Tabelle selbst berechnen!) und auf das Konto des **BKMF-Austria** bei der **BAWAG P.S.K. IBAN: AT55 6000 0000 9209 2222 – BIC: BAWAATWW** einbezahlen. Achtung: Abrechnungen mit dem Kassier sind während der Veranstaltung nicht erwünscht!
Eventuelle Ermäßigungen für finanziell schwache Mitglieder können im BKMF-Sekretariat beantragt werden.

ACHTUNG! Preisaufschlag bei Teilbuchung bzw. Teilnahmegebühr für Tagesgäste:

Alle Teilnehmer, die nicht das gesamte Treffen buchen, d.h. nur ein oder zwei Tage, müssen aus organisatorischen Gründen den nichtgeförderten VP-Tagespreis (für Nichtmitglieder) sowie eine einmalige Gebühr von € 15,00 pro Person bzw. € 7,00 pro Kind (das gilt auch für Tagesgäste) an den BKMF-Austria entrichten. Wir bitten hierfür um Verständnis.
Für nähere Auskünfte steht das BKMF- Sekreteriat gerne unter der Tel. 07227/20600 zur Verfügung.

Anz.	3 Tage-Vollpension im Hotel Sperlhof	BKMF-Mitglieder	Nicht-mitglieder	Errechnete €-Summe
	Erwachsene im DZ	**249,–**	273,--	
	Erwachsene im EZ (begrenzte Anzahl)	**279,–**	303,--	
	Kinder ab 0 – 6 Jahre	**frei**	frei	
	Kinder ab 6 – 9 Jahre (mit Kleinwuchs)	**90,–**	120,–	
	Kinder ab 6 – 9 Jahre (Geschwisterkinder)	**96,–**	120,–	
	Kinder ab 10 – 15 Jahre (mit Kleinwuchs)	**114,–**	144,–	
	Kinder ab 10 – 15 Jahre (Geschwisterkinder)	**120,–**	144,–	
	Preisaufschlag bei Teilbuchung			
Bitte überweisen Sie die selbst errechnete Gesamtsumme:				

Ich/Wir buche/n das Hotel Sperlhof inkl. Vollpension für ____ Tage und ____ Personen!
(Bitte hier die Anzahl der Tage und Personen eintragen!)
Bitte nebenstehende Tabelle ausfüllen und den ermittelten Gesamtbetrag auf das o.a. BKMF-Konto bis spätestens 10. Mai 2021 überweisen!

Wir freuen uns auf Ihre/deine Teilnahme!

Das Vorstandsteam des BKMF-Austria

Unsere Referenten stellen sich vor:

Petra Koppler

– 1972 geboren, verheiratet, ein Sohn (15 J.)
– Ausbildungen: Sonderschullehrerin, Sprachheillehrerin
– interdisziplinäre Frühförderin und Familienberaterin
– Weiterbildungen: Systemische Beratung

Ich selber bin von einer seltenen Kleinwuchsform, dem Silver–Russell–Syndrom betroffen, mein Mann und mein Sohn haben Achondroplasie. Eigene Erfahrungen mit dem anders Sein sowie mein Fachwissen aus Pädagogik, Psychologie und Theologie ergeben einen spannenden Mix. Meine langjährige Mitgliedschaft im BKMF und viel Erfahrung mit Familien während meiner Tätigkeit als Frühförderin ergänzen diesen. Selber Erlebtes sowie der Zugang als Mutter und Ehefrau fordern mich ständig, mich und meine Position in der Welt zu reflektieren.

Ing. Martin BAUER

– 1971 geboren, verheiratet, 2 Kinder
– Achondroplasie
– HTL für Berufstätige in Wien

Geboren bin ich in Graz, aufgewachsen im Südburgenland und lebe seit einem Vierteljahrhundert in Wien. Ich arbeite als Laborleiter für Akustik und Vibration beim Bundesamt für Eich- und Vermessungswesen.
Aus Überzeugung für mehr Solidarität bin ich Personalvertreter und setze mich gerne für Andere ein. Meine Freizeit versuche ich möglichst oft mit meiner Familie zu verbringen. Ich bin ein begeisterter Snooker-Billard Spieler.
Den BKMF lernte ich vor mehr als 15 Jahren kennen. Von Anfang an war mir die Bedeutung dieses Vereins bewusst. Das ist auch der Grund, warum ich mich aktiv im BKMF einbringe.
Meine Aufgaben im erweiterten Vorstand sind die Öffentlichkeitsarbeit und die Organisation von Familien- und regionalen Treffen, wie z.B. die „Lass Dich Anschauen!"-Treffen.
Beim Jahrestreffen leiten Petra Koppler und ich den „Runden Tisch".

Patricia Carl-Innig

– Sie lebt mit ihrer Familie in Berlin und arbeitet als Sachbearbeiterin im Entwicklungsministerium.
– Seit ihrer Kindheit ist sie Mitglied im BKMF Deutschland und seit 2013 ehrenamtliche (geschäftsführende) Vorsitzende.
– Im Jahr darauf wurde sie für ihr Engagement von Deutschlands auflagenstärkster Frauenzeitschrift mit der Goldenen Bild der Frau ausgezeichnet.
– Sie referiert über das Thema: „Mehr als nur ein Netzwerk – was brauchen Eltern nach der Diagnose?"

Der BKMF-Austria freut sich sehr, Frau Patricia Carl-Innig, seit 2013 1. Vorsitzende des BKMF in Deutschland, bei unserem Jahrestreffen 2021 als Gast und Referentin begrüßen zu dürfen!

Der aktive Teil des BKMF-Österreich-Programmes 2021 steht unter dem Motto: „Gesundheitsprophylaxe" und soll durch zwei PhysiotherapeutInnen unterstützt und begleitet werden.

Einzelberatung am Fr., 3. Juni 2021, 14.00 – 16.00 Uhr für Eltern kleinwüchsiger Kinder:

Univ. Prof.in Dr.in Gabriele Häusler

Leiterin der Ambulanz für Pädiatrische Endokrinologie und Osteologie an der Univ.Kinderklinik Wien, Koordinatorin des Vienna Bone & Growth Centers (designiertes Expertisezentrum für Seltene Knochenerkrankungen, Seltene Störungen der Mineralisation und Seltene Wachstumsstörungen).
Tätig am AKH Wien/MedUniWien seit 1986, Fachärztin seit 1993, Venia docendi 1994 für das Spezialgebiet seltene Wachstumsstörungen.
Aktuelle Hauptaufgabe: Optimierung der Betreuung von Kindern, Jugendlichen und über das VBGC auch Erwachsenen mit seltenen Formen von Kleinwuchs, Großwuchs und Knochenerkrankungen, gemeinsam mit den Koordinatoren an den weiteren Standorten des VBGC und seinen engagierten Spezialisten (link: www.vbgc.at).
Internationale Vernetzung und nationale Kooperation.

Martina Junger (Frühförderecke)

- 1990 geboren, in einer Partnerschaft lebend
- Beruflich tätig bin ich in der Frühförderung und Familienbegleitung bei der Lebenshilfe Tirol.
- Ausbildungen: Diplom-Sozialbetreuerin BA, Interdisziplinäre Frühförderin und Familienbegleiterin (Abschluss im Juni 2021)

Geboren und aufgewachsen bin ich in Oberösterreich, seit Dezember 2018 lebe ich in Tirol. In meiner beruflichen Tätigkeit als Frühförderin und Familienbegleiterin darf ich derzeit 10 Kinder und ihre Familien begleiten. Meine persönlichen Erfahrungen mit dem „Anders sein", die täglichen Begegnungen im Beruf und mein Fachwissen aufgrund der Ausbildung ergeben eine spannende Mischung. In meiner Freizeit bin ich gerne mit Familie und Freunden unterwegs oder suche Entspannung in der Natur und im kreativen Ausdruck.
Es freut mich sehr, dass ich als Nachfolgerin von Petra Koppler wieder alle Eltern von kleinwüchsigen Kindern im Alter von 0 bis 6 Jahren zur Frühförder-Ecke einladen darf.

Informatives zum Thema: „Frühförderecke 2021"
Leitung: Martina Junger – Zeitpunkt: Samstag, 5. Juni 2021, 11.00 bis 12.00 Uhr
bzw. nach Terminvereinbarung

Unsere Referenten beim 24. BKMF-Österreich-Treffen 2021 – Jetzt anmelden!

KINDERBETREUUNG 2021

Ich heiße Damaris Scheuer und bin 46 Jahre alt.
Meine Tochter Amelie hat eine Kleinwuchsform. Das hat uns aber noch nie daran gehindert, viel Spaß zusammen zu haben! Gerne würde ich auch mit euch Kindern am Jahrestreffen basteln, spielen und etwas unternehmen! Ich freue mich schon auf euch!

FORUM ERLEBEN
REISEN für ALLE

Ihr Spezialist für betreute Reisen
in kleinen Gruppen
-
in Österreich, Europa und
weltweit

Unsere Reisen finden Sie auf unserer Homepage oder in unserem Katalog. Einfach anfordern!

www.forum-erleben.at
tel: 0043(0)664 5227201
mail: info@forum-erleben.at

Österreichischer Kleinwuchssport

2. Trainingslager

07.05.2021 – 09.05.2021

LEIDER sind auch die World Dwarf Games 2021 der Corona-Pandemie zum Opfer gefallen und mussten auf 2022 verschoben werden. Ein Umstand, der für uns als durchaus positiv anzusehen ist. So können wir – sofern Corona es zulässt – das nächste Jahr nutzen ums uns noch besser und intensiver auf die Wettbewerbe vorzubereiten.

Wir freuen uns, euch bereits jetzt den Termin für das erste Trainingslager 2021 bekanntgeben zu können. Gleich Anfang Mai, wollen wir voller Motivation in die Vorbereitung für das große Ziel World Dwarf Games 2022 starten…

Als Location haben wir das **Jugendhotel Simonyhof in Salzburg** ausgesucht. Der Simonyhof bietet die perfekten Rahmenbedingungen für unsere Vorbereitung, so haben wir im Indoorbereich neben einer modern ausgestatteten Turnhalle auch einen Hobbyraum mit Tischtennistischen und im Outdoorbereich einen riesigen Fun Court zum Fußballspielen sowie eine riesige Spielwiese um für Leichtathletik und Badminton zu trainieren. Darüber hinaus steht uns die nur 5 Minuten entfernte Therme Amade für das Schwimmtraining zur Verfügung.

Sportliche Grüße *Marietta und Dominik*

TEAM AUSTRIA

07.05.2021 – 09.05.2021

Jugendhotel Simonyhof

Jugendhotel Simonyhof
Familie Kahr
Römerstraße 50
A-5550 Radstadt
Tel. +43 6452 30060

Preis [pro Person für das gesamte Wochenende]: 25€

DwarfExperts

Arbeitskreis Bewegung und Gesundheit beim BKMF-Austria

Österreichischer Kleinwuchssport

#missionWDG2022#

Die Coronapandemie hat nicht nur das Leben eines jedes Einzelnen verändert und die gesamte Menschheit vor teils große Herausforderungen gestellt, sondern auch die Welt des Sports ordentlich durcheinander gewürfelt. So mussten Großveranstaltungen wie die Fußball-Europameisterschaft oder die Olympischen Sommerspiele verschoben werden und sportliche Bewerbe finden unter Ausschluss von Publikum statt. Auch die für 2021 geplanten World Dwarf Games in Köln sind betroffen und wurden auf 2022 verschoben werden.

Das für Mai 2020 geplante Trainingslager ist ebenfalls der Pandemie zum Opfer gefallen. Nichtsdestotrotz wollen wir 2021 – sofern es Corona zulässt – nochmals **SO RICHTIG** angreifen und uns **INTENSIV** auf die Wettkämpfe vorbereiten.

Tun wollen wir das nicht nur alle gemeinsam, sondern auch mit einheitlicher Ausstattung. Voller Stolz präsentieren wir gemeinsam mit MACHSPORT und dem Sportausstatter ERIMA die offizielle Ausstattungslinie des österreichischen Kleinwuchssportteams.

DwarfExperts Trainingsjacke mit Kapuze

DwarfExperts Polyesterjacke

DwarfExperts Regenjacke

DwarfExperts T-Shirt

DwarfExperts Poloshirt

DwarfExperts Trainingshose

Ab sofort könnt ihr **ALLE (Sportler wie Interessierte)** in unserem EIGENEN Onlineshop hochwertige Freizeit- und Sportartikel im TEAM AUSTRIA Design bestellen – zum exklusiven Vorteilspreis!

Einfach reinklicken unter: https://mach-sport.com/vereine/weitere/dwarfexperts.html

#teamaustria#staytogetheragainstcorona#bkmfaustria#

Wir danken der Firma MERCK GmbH für ihren Druckkostenbeitrag zu dieser Jahresausgabe „DER KLEINE BOTE – Betrifft: Kleinwuchs“

DIE EDAG-ROLLSTUHL-LADEHILFE
Passgenau für verschiedene Fahrzeugmarken und Modelle

EDAG Werkzeug + Karosserie GmbH
Geschäftsbereich Ladehilfe
Weinbergstraße 1
99817 Eisenach (Germany)
Telefon: +49 661 6000-240
E-Mail: rollstuhl-ladehilfe@edag.de
www.edag-rollstuhl-ladehilfe.de

- Geschützte Unterbringung des Rollstuhls im Fahrzeug
- Ladevorgang dauert nur 12 Sekunden
- Einfache Bedienung, geringer Kraftaufwand
- Je nach Fahrzeug bleiben 3 – 4 Sitzplätze erhalten sowie ca. 2/3 des Kofferraums
- Geprüfte Qualität der Autohersteller
- Komplett rückrüstbar

Möchten Sie unser System einmal testen? Wir besuchen Sie gern **kostenlos und unverbindlich** mit einem unserer umgebauten Fahrzeuge. Rufen Sie uns an oder senden Sie eine E-Mail!

EDAG

Expertisezentrum
Kleinwuchs

Die Diagnose „Kleinwuchs" traf meine Eltern wie aus dem Nichts. Ich war damals gerade 3 Jahre alt und ging in den Kindergarten. Meinem Opa war aufgefallen, dass meine Hände irgendwie „eigenartig" aussehen – nicht meinem Alter entsprechend und vor allem unproportional. Nach mühseligen und für meine Eltern oftmals enttäuschenden Arztbesuchen, stand fest, ich war kleinwüchsig. Doch bis zur genauen Diagnose „Pseudoachondroplasie" war es dann leider trotzdem noch ein langer und von Arztbesuchen gezeichneter Weg. Wie meinen Eltern geht es leider vielen anderen Eltern auch. Denn für die meisten ist ihr kleinwüchsiges Kind zugleich auch der erste Kontakt mit dem Thema Kleinwuchs. Erschwerend kommt hinzu, dass auch viele Ärzte selbst mit der Diagnose Kleinwuchs vielfach völlig überfordert sind, und zum Teil überhaupt kein fachliches Wissen zu diesem Thema mitbringen. Entsprechend bleibt den betroffenen Eltern nichts anderes übrig, als von einem sogenannten Spezialisten zum anderen zu rennen. Um dann im Endeffekt, wie meine Eltern auch, nicht wirklich informiert zu sein bzw. mit der simplen und nichts aussagenden Diagnose „Kleinwuchs" nach Hause geschickt zu werden. Aus diesem Grund **hat die Kinderorthopädie des orthopädischen Spitals Speising zusammen mit dem AKH Wien ein multidisziplinäres Expertisezentrum für seltene Knochenerkrankungen aufgebaut.** Ein Schwerpunkt dieses Zentrums soll auf der Betreuung und Beratung von Menschen mit Kleinwuchs liegen. Eines der behandelten Themen ist der Zusammenhang von Kleinwuchs und Bewegung/Sport. Auf Basis von wissenschaftlichen Grundlagen und Erfahrungswerten sollen individuelle Leitlinien bzw. Empfehlungen zu diesem Themenbereich ausgearbeitet werden. Hierbei ist unbedingt auch die Expertise von Betroffenen notwendig bzw. gewünscht. Aus diesem Grund wurden wir als Arbeitskreis eingeladen in diesem Expertisezentrum mitzuarbeiten. Ziel dieser Zusammenarbeit ist die Ausarbeitung genau definierter Empfehlungen für Betroffene und deren Angehörigen, sowie auch für Kindergärten und Schulen zum Thema „gesunde Bewegung bei Kleinwuchs". Neben dem Themenbereich Bewegung/Sport wird der Fokus auch darauf liegen, dass Wissen über Kleinwuchs gemeinsam mit den Experten weiter auszubauen. Auch unterschiedliche orthopädische Studienmodelle sollen in den nächsten Jahren in Zusammenarbeit mit dem Arbeitskreis und dem BKMF-Austria verwirklicht werden. Darüber hinaus wird für Betroffene die Mög-

lichkeit bestehen, an unterschiedlichen Untersuchungen (Ganganalysen, wenn nötig OP Techniken, Übungen,….) oder Beratungen mit Experten/Medizinern teilzunehmen.

Weitere Infos bzw. Fortschritte werden auf der BKMF-Homepage sowie auf dem Blog des Arbeitskreis DwarfExperts veröffentlicht.
Dominik Helpferer mit Marietta Wimmer

BERICHT über eine Videokonferenz mit dem AKH Wien und dem Orthopädischen Spital Speising

Dominik Helpferer und Marietta Wimmer hatten am Montag, den 02.11.2020 eine Video-Konferenz mit den Experten des Orthopädischen Spitals Speising und dem AKH Wien gehabt. Hier ein kurzer Bericht von Marietta über den durchaus positiven und interessanten Nachmittag und das weitere Vorhaben.

Anwesende Experten:
Dr. Mindler – Orthopädisches Spital Speising
Dr. Raimann – Pädiatrie AKH
Dr. Ertl – Pädiatrie AKH
Nadja – Physiotherapeutin AKH Wien

Dieses Treffen hatte den Titel „Arbeitskreis Bewegung und Sport bei Achondroplasie" wobei von Dr. Mindler gleich zu Beginn festgehalten wurde, dass sich der Arbeitskreis nicht nur mit Achondroplasie beschäftigen soll, sondern auch an andere Arten des Kleinwuchses gedacht wird.

Es fand daher ein erstes herantasten an das Thema Bewegung und Sport bei Kindern und Jugendlichen statt, wo wir unsere Erfahrungen im Verein und die Vorliebe unserer Jugendlichen für den Sport und gewisse Sportarten gut darstellen konnten und auch von den Experten mit großen Interesse wahrgenommen wurde.

Anschließend gingen wir gemeinsam aber die Problematik bei Bewegung und Sport an und wir bekamen von den Experten das Feedback, das auch sie in der Beratung immer wieder an Ihre Grenzen stoßen. Auch Sie sind der Meinung, dass man hier jeden Betroffenen als sogenannten „Einzelfall" betrachten muss und es keine „pauschalen" Lösungen gibt. Es gäbe aber doch immer wieder Dinge die sich doch bei vielen Patientenfällen wiederholen. Das Anliegen bzw. die Idee hinter diesen Arbeitskreis ist es daher, dass dieses Team aus den oben genannten Experten und uns einen Arbeitskreis entstehen lässt der genau diese Empfehlungen für Betroffene und deren Angehörige als auch für Kindergärten und Schulen zu entwickeln um das Thema „gesunde Bewegung" für Kleinwüchsige genauer zu definieren.

Außerdem besteht die Möglichkeit das Wissen über das Thema Kleinwuchs mit dem „Experten gemeinsam" weiter auszubauen und durch Erfahrungsaustausch und eventuell auch an orthopädischen Studien mitzuwirken.

Die nächste Studie die ab Ende dieses Jahres von Dr. Mindler in Zusammenarbeit mit Prim. Dr. Ganger geführt wird ist die Untersuchung der Kniestabilität bei Kleinwuchs, hierzu sollen Ganganalysen bei Betroffenen in verschiedensten Lebenssituationen vorgenommen werden umso herauszufinden welche Bewegungen oder Physiotherapeutischen Übungen der Instabilität entgegenwirken können.

Wir haben auch das Angebot von allen Teilnehmenden erhalten, dass sie gerne für betroffene jederzeit für Untersuchungen (Ganganalysen, wenn nötig OP Techniken, Übungen, …) oder einfach Beratungen (z.B. was spielt der BMI für eine Rolle bei Kleinwuchs,…) zur Verfügung zu stehen. Wir haben auch einen Link erhalten, wo diese Experten alle vernetzt sind, den wir gerne auf die Homepage stellen können/sollen.

Damit wir aber bei der nächsten Videokonferenz mit den Experten an den nächsten Schritten arbeiten können, wurden wir gebeten mit euch allen zu sprechen, welche Themen bei Bewegung und Sport für Kleinwüchsige im Vordergrund stehen und mit welchen Themen als Erster begonnen werden sollte. Daher unsere Bitte vielleicht könnte sich jeder ein paar Gedanken zu diesem Thema machen oder auch eine bisschen in sich hineinhören was ihm besonders wichtig ist oder vielleicht sogar Probleme macht. Wäre schön, wenn wir bei der Videokonferenz am Montag kurz darüber sprechen könnten. Denn das nächste Treffen soll bereits Ende November stattfinden.

Ich möchte euch schon im vor hinein unsere Gedanken dazu mitteilen:
Da viele Eltern von betroffenen Kindern oft sehr ratlos und verunsichert sind, inwieweit und ob ihr Kind im Turnunterricht mitmachen kann und gerade in dieser Phase es für die Entwicklung sehr sehr wicht ist, dass sich Kinder bewegen, kein Sport, dass ist wichtig das wir das unterscheiden. Aber auch Pädagogen oft nicht wissen wie sie am besten damit umgehen sollen und es dann oft passiert, dass Kinder dann gar nicht mitturnen dürfen oder anders rum Dinge machen müssen die Ihnen aber nicht gut tun, oder im schlimmsten Fall sogar lebensgefährlich sein können, denken wir nur an die Halswirbelproblematik die doch viele haben. Daher wäre es doch toll wenn wir hier „Empfehlungen" und „Erklärungen" für Pädagogen aber auch für Eltern von Betroffenen zum Thema Kleinwuchs und Bewegung erstellen könnten, um so den doch schon manchmal schweren Alltag in Kindergarten und Schulen zumindest in diesem Bereich zu erleichtern. Diese „Empfehlungen" oder Erklärungen" können dann schriftlich oder z.B. mit Vorträgen für Pädagoginnen z.B. 5 Schulen mit Betroffenen nähergebracht werden.

Wir hoffen euch einen Einblick gegeben zu haben, was so das Ziel dieses Arbeitskreises ist und hoffen auch auf eure Unterstützung, je mehr Inputs man bekommt umso mehr wird man vielleicht auch umsetzen können.

Liebe Grüße und Gesund bleiben
Marietta und Dominik

Wir danken der Firma IPSEN Pharma GmbH
für ihren Druckkostenbeitrag zu dieser
Jahresausgabe „DER KLEINE BOTE – Betrifft: Kleinwuchs“

IPSEN
Innovation for patient care

***„Wer hilft gern mit, mal da, mal dort?
Zu tun gibt´s viel, in Tat und Wort!
Wir laden dich recht herzlich ein,
gestalte mit und bring dich ein.“***

© Michael Fischer (für BKMF-Austria)

TREPPENLIFTE
Mein barrierefreies Zuhause

Größte Modellauswahl
Passend für alle Treppenformen

VITMAX® HOMELIFTE
Freiheit auf allen Ebenen

Als österreichisches Familienunternehmen mit mehr als 240 Mitarbeitern planen, fertigen und montieren wir für Sie Ihre Liftanlage. Wir beraten Sie gerne persönlich **vor Ort** oder in einem unserer **Ausstellungszentren** in **OÖ** oder **Wien**.

0800 85 85 55 Jetzt anrufen und Gratis-Katalog anfordern.

WEIGL Liftsysteme

A-4730 Waizenkirchen | Webereistr. 14
A-1230 Wien | Klingerstraße 4a
A-8054 Graz | Anthauerweg 12/6

Qualität aus Österreich seit 1899 **www.weigl.at**

Besonders klein sein – die beste Medizin ist besondere Medizin

Univ.-Prof.in Dr.in Gabriele Häusler ist Leiterin der Ambulanz für Pädiatrische Endokrinologie und Osteologie an der Univ. Kinderklinik Wien

Liebe Eltern, liebe Kinder und Jugendliche!

Seit kurzem gibt es das „**Vienna Bone & Growth Center**" – kurz VBGC-als vom Gesundheitsministerium designiertes Expertisezentrum für Seltene Knochenerkrankungen, seltene Störungen der Mineralisation und Seltene Wachstumsstörungen.
In unserem Expertisezentrum bündeln wir die Kompetenz und Erfahrung an den Standorten **MedUniWien/AKH** (Schwerpunkte Pädiatrische Endokrinologie und Osteologie sowie Pädiatrische Genetik und Skelettdysplasien), **Kinderorthopädie Wien Speising**, **Osteologie am Hanusch Krankenhaus** und **Ludwig Boltzmann Institut für Osteologie.**
Expertisezentren für Seltene Knochenerkrankungen wie das VBGC sollen gewährleisten, dass Kinder und Erwachsene mit einer Seltenen Erkrankung aus diesem Formenkreis die bestmögliche multidisziplinäre Betreuung und Beratung erhalten – beruhend auf publizierten internationalen Expertenmeinungen.
Die internationale Vernetzung findet auf der Basis der Europäischen Referenz Netzwerte (European Reference Networks, ERNs) statt. Für die Seltenen Knochenerkrankungen ist dies das BONE ERN (BOND).
Zentral in VBGC und BOND ist eine starke Stimme der Eltern, Jugendlichen, Kinder, die von einer der seltenen Erkrankungen, die Wachstum und Knochen betreffen, „betroffen" sind.
Wer als Sie/Ihr/du kann besser beurteilen, was wichtig ist, was bisher zuwenig beachtet wurde, wo die „Medizin" zuwenig hingesehen oder hingehört hat?
Bereits in diesen einführenden Sätzen fielen die Begriffe Erkrankung, Störung – weil es keine besseren Begriffe gibt, im medizinischen Kontext eine Vielzahl von gelebten Ursachen, Klein-zu-Sein, sprachlich abzubilden. Es war eine wichtige Erfahrung, anlässlich einer Gesprächsrunde im REHA-Zentrum KOKON (siehe Beitrag „Fliegen lernen", ab Seite 30) von Eltern zu erfahren, wie wichtig es ist, mit „Krankheitsbegriffen" sensibel umzugehen, wenn Kinder zuhören. Wir wollen keine Geheimnisse hüten, wir wollen offen und neutral sprechen und „unseren Kindern" auch Sprache/Begriffe anbieten, mit denen sie im Alltag aufwarten können, wenn die Umwelt auf ihr „Besonders Sein" reagiert.
Besonders klein zu sein bedeutet auf der einen Seite eine Auseinandersetzung mit Reaktionen der Umwelt/Peer Group, oft aber auch die Notwendigkeit von medizinischen

Untersuchungen, Maßnahmen und Kontrollen. Gerade durch die oben genannten Initiativen der internationalen Expertisezentren gibt es sehr gute Standards, zu welchem Zeitpunkt welche Untersuchungen oder Therapien gemacht werden sollten. Welche funktionellen Therapien sind in welchem Alter wichtig, wie kann die soziale Teilhabe für Kinder und Betreuungspersonen optimiert werden? „Die beste Medizin" beinhaltet aber auch, über ganz neue Entwicklungen zu informieren und „am Ball zu bleiben" – als Beispiel seien neue Medikamente genannt, die in ersten klinischen Studien auch bei Kindern angewandt werden. Unser Ziel ist es, neutral zu informieren, gut organisiert zu betreuen und zu untersuchen, jedoch auf die individuellen Wege und Meinungen und Haltungen einzugehen.
Medizin soll nicht bitter sein, „Selbsthilfe" eine Zusammenarbeit auf Augenhöhe. In diesem Sinne ist bei den ERNs auch von Patient Advocacy Groups (PAGs) die Rede.
Besondere Medizin bedeutet aber auch Forschung im Sinn von Erkenntnisgewinn. Forschung beginnt im VBGC bei der datenschutzgerechten Verarbeitung von Patientendaten, geht über die Erhebung von individuellen Daten zur Lebensqualität hin zu prospektiven Studien (Dr Diana-Alexandra Ertl und Team). Beispiel für Studien, die wir am VBGC planen oder bereits durchführen, ist zum Beispiel die Bedeutung der Körpergröße für Eltern mit besonders kleinen Kindern (Zusammenarbeit mit Professor Paul Plener, Dr Theres Graf, UKKJP, Meduniwien), eine Zusammenarbeit mit Dwarf Experts zur Rolle des Sports für Kleinwüchsige Jugendliche und junge Erwachsene (Dr Gabriel Mindler, Dr Alexandra Stauffer). Weiters stammen aus dem VBGC bedeutsame, international publizierte Arbeiten zu neuen genetischen Ursachen für seltene und extrem seltene Skelettdysplasien und andere Knochenerkrankungen (Dr Julia Vodopiutz, Dr Adalbert Raimann und Team).
Die internationale Vernetzung wie eben die Mitgliedschaft des VBGC bei BOND bedeutet all dies: Betreuung, Erkenntnis, Innovation durch eine Zusammenarbeit zwischen Familien, Experten/Innen und Fachärzten/Innen in Wohnnähe. Das nationale Konzept für die Betreuung seltener Erkrankungen (NAP.se) sieht eine enge Zusammenarbeit mit Institutionen in Wohnortnähe vor – alles eine Frage der Zusammenarbeit.

Ich bedanke mich für die Einladung zu diesem Artikel, die Gelegenheit unser Expertisezentrum vorzustellen. Noch detailliertere Informationen finden Sie unter **www.vbgc.at**
Fragen stellen Sie bitte gerne an:
kontakt@vbgc.at
Oder: **vbgc@meduniwien.ac.at**

Für das gesamte Team des Vienna Bone & Growth Centers

Ihre
Gabriele Haeusler

Nützliche Links zu den angesprochenen nationalen und internationalen Initiativen:

https://www.sozialministerium.at/Themen/Gesundheit/Seltene-Krankheiten/Expertisezentren-f%C3%BCr-seltene-Erkrankungen.html

ERNBOND.EU
https://www.prorare-austria.org/
https://www.eurordis.org/de

„Fliegen" lernen

In der Kinder- und Jugendreha kokon erfahren junge Menschen mit Hypo- beziehungsweise Achondroplasie ganz praxisnahe, wie sie ihren Alltag mit der Erkrankung besser bewältigen können.

Dr. Michael Kühnel ist Arzt im Kokon – Reha für junge Menschen – Bad Erlach/NÖ

„Schau mal meine Schuhe da drüben an", ruft Santiago und schießt den Ball an seinem Therapeuten vorbei ins Tor. „Ha, das war ein Trick!", lacht der Vierjährige und kickt den Ball abermals an ihm vorbei. Santiago ist einer von fünf jungen Patientinnen und Patienten mit Hypo- beziehungsweise Achondroplasie, die Mitte Oktober 2020 im kokon Kinder- und Jugendrehazentrum im niederösterreichischen Bad Erlach aufgenommen wurden.
In der Reha speziell für junge Menschen arbeiten Patientinnen und Patienten wie Santiago und ihre Bezugspersonen gemeinsam mit dem multiprofessionellen Team in einem durch und durch kindgerechten Umfeld daran, Herausforderungen ihres Alltags künftig noch besser bewältigen zu können. Derzeit bietet kokon, das sehr zentral, unweit von Wiener Neustadt, liegt und erst Anfang Oktober sein einjähriges Jubiläum feierte, über 70 Mädchen und Buben – im Vollbetrieb 114 Familien – Platz.

Im Fokus steht immer der ganze Mensch

Das kokon-Team vereint Spezialistinnen und Spezialisten aus vielen unterschiedlichen Bereichen, darunter Diätologie, Ergotherapie,

Kunsttherapie, Logopädie, Musiktherapie, Physiotherapie, Sportwissenschaft und Trainingstherapie. In enger Abstimmung untereinander unterstützen sie die jungen Patientinnen und Patienten optimal und maßgeschneidert auch weit über die körperliche Therapie hinaus. „Wir verstehen uns als Einrichtung, die getreu dem biopsychosozialen Modell den Menschen als Ganzes sieht und auf die Bedürfnisse eingeht. Zum Wohlsein der einzelnen Patientinnen und Patienten gehören immer auch das psychische Gleichgewicht und die soziale Komponente", erklärt die Ärztliche Leiterin Prim.a Dr.in Anna Maria Cavini. Daher sind auch Psychologinnen und Psychologen, Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten sowie Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter Teil des Teams, um den Kindern, Jugendlichen und ihren Eltern bei Bedarf stets zur Seite zu stehen.
Rund um die Uhr helfen selbstverständlich die Pflegefachkräfte, Ärztinnen und Ärzte bei allen kleineren und größeren Problemen. Dazu kommen die vielen engagierten Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, die sich im Hintergrund zum Beispiel um das leibliche Wohl und um die Infrastruktur des Hauses kümmern.

Die eigenen Fähigkeiten besser nutzen

„Die eigenen Ressourcen erkennen und stärken beziehungsweise den Umgang mit der Erkrankung im Alltag erlernen." Das ist es vor

allem, was sich die Eltern sehr häufig am meisten für den Aufenthalt ihrer Kinder wünschen, fand kokon mittels eines Fragebogens heraus, der vor Beginn des Aufenthaltes auszufüllen ist. Dementsprechend legt das Therapieteam besonderen Wert auf die Förderung der Dinge des täglichen Lebens wie zum Beispiel das An- und Ausziehen und andere Aufgaben, die sich manchmal etwas schwieriger gestalten. Auch viele Tipps und Tricks helfen den jungen Menschen nachhaltig, sodass sie ihren Alltag nach der Reha besser bewältigen können.

Freundschaften und Netzwerke fürs Leben

Ziel des Hypo- beziehungsweise Achondroplasie-Turnus ist es auch, Eltern und Kinder zu vernetzen. Da die Kinder alle in einem ähnlichen Alter sind, können sie in den Gruppen ebenbürtig miteinander spielen und sich dementsprechend austauschen. Es werden sogar Freundschaften geschlossen, die über den Reha-Aufenthalt hinaus gehen. Und mehr noch: Kinder und Eltern bilden für sie wichtige Netzwerke. Am Ende des Aufenthalts gehen sie alle in dem Wissen, nicht alleine zu sein, nach Hause. Auch die Fortbildung der Eltern steht im Fokus, sie lernen während des Aufenthaltes ständig dazu. Dazu organisiert kokon auch Schulungen zum Themenkreis Achondroplasie, die Spezialistinnen und Spezialisten des Krankenhauses Speising und des Wiener AKH durchführen.

Mit diesem ersten Achondroplasie-Turnus wurde nun der Startschuss für potenzielle weitere Turnusse im Bereich der Erkrankungen des Knochenstoffwechsels geschaffen.

„Wir danken unseren fünf jungen Heldinnen und Helden und ihren Familien, aber auch dem externen Team aus Expertinnen und Experten – und wir freuen uns auf ein Wiedersehen", sagt Anna Maria Cavini.

Rückmeldungen von Eltern nach der Abreise

Fabian S., 5 Jahre:

Als uns das AKH Wien darüber informiert hat, dass sie einen Reha-Aufenthalt im kokon Bad Erlach organisieren möchten, waren wir darüber sehr erfreut, und wir mussten gar nicht überlegen, ob wir das machen sollen. Für uns war es gleich fix, dass wir diese Chance nutzen möchten, damit Fabian endlich Gleichgesinnte kennenlernt. Wir blicken jetzt auf drei schöne Wochen Reha-Aufenthalt in Bad Erlach zurück. Es sind alle sehr freundlich und hilfsbereit und man fühlt sich einfach wohl.

Was uns besonders beeindruckt hat, ist, dass auf die Kinder eingegangen wird. Unser Fabian liebt Ninja Warrior. Das hat er auch den Therapeuten gesagt und schon wurde bei der Physiotherapie ein Ninja Warrior Parcours aufgebaut. Auch bei der Ergotherapie hat die Therapeutin sofort erkannt, was Fabian gefällt, und schon ihre Ideen spielen lassen. Aber was uns am meisten beeindruckt hat, war, dass die Schwimmtherapeutin es in der ersten Stunde geschafft hat, dass Fabian sich ins Wasser traut. (Fabian hat große Angst, wenn er sieht, dass das Wasser tiefer ist). Da hätten wir uns mehr Schwimmeinheiten, vielleicht auch Einzelstunden gewünscht.

Besonders schön war, dass Fabian neue Freunde kennengelernt hat und der Austausch mit anderen Eltern möglich war.

Wir als Familie würden jeder anderen Familie empfehlen, die Chance zu nutzen, so einen Reha-Aufenthalt zu machen.

Santiago R., 4 Jahre:

Wir möchten uns für die Möglichkeit und die schöne Zeit im kokon bedanken.

Es war eine schöne, aufregende und intensive Zeit. Santiago hat sich von Beginn an sehr wohl gefühlt und zu jeder Therapeutin und jedem Therapeuten sofort einen guten Draht gehabt. Wir sind froh darüber, Zweitmeinungen und neue Ideen bekommen zu haben. Diese werden wir auch zu Hause im Alltag umsetzen beziehungsweise in unsere Therapien einbauen.

Besonders gefreut haben wir uns über den Austausch mit anderen Eltern. Hier konnten wir Erfahrungen austauschen und uns in diversen Gruppentherapien gegenseitig stärken. Wir sind mit wenigen Anliegen angereist und mit umso mehr Erfahrungen, Tipps und Inputs abgereist. Vielen Dank dafür an das kokon-Team.
Wir freuen uns, wenn wir als Gruppe nächstes Jahr erneut anreisen dürfen.

Wir verstehen kokon ….

… als einen Raum der Akzeptanz individueller Bedürfnisse, Fähigkeiten, Grenzen und neuer Möglichkeiten.

… und als einen Raum, in dem sie beste Unterstützung bei der Heilung bekommen und in Beziehung mit Expertinnen und unserem fundierten und zeitgemäßen therapeutisch-medizinischen Konzept lernen, die neue Normalität der Erkrankung anzunehmen, selbst zu gestalten und dabei ihr ganzes Potential zu entfalten.

Ein besonderes Kind in einer besonderen Zeit

Der Gedanke daran, dass mit dem Baby etwas nicht passen könnte, der war natürlich da. Ich hatte bereits drei gesunde Kinder und mir war bewusst, dass es keine Selbstverständlichkeit ist, dass dem so ist. Und dennoch denkt man sich: Warum sollte dieses Mal irgendetwas nicht passen?
Der erste Schock ereilte uns gleich bei der ersten Ultraschalluntersuchung. Es sollten Zwillinge werden. Ich war zunächst wirklich sehr verzweifelt. Wie sollte ich das Schaffen mit insgesamt fünf Kindern in einer 87m2 Wohnung? Aber man arrangiert sich mit der Situation. So ging ich mit Freude zur nächsten Ultraschalluntersuchung. Aber in der zehnten Schwangerschaftswoche waren nur bei einem Kind Herztöne wahrnehmbar.
Es kommen wieder die Gedanken daran, warum das so sein sollte. Was stimmte nicht?
Vanishing Twin – verschwindender Zwilling – wird in der Fachsprache ein Embryo bezeichnet, der bei einer Mehrlingsschwangerschaft bereits im Frühstadium abstirbt. Das kommt öfter vor.

Schockiert, aber um ehrlich zu sein im ersten Moment auch ein wenig erleichtert, nahm ich diese Nachricht auf. Erleichtert deswegen, weil ich eben schon drei Kinder hatte, in einer kleinen Wohnung lebte und wusste, dass ich Großteiles alleine mit den Kindern sein würde, da mein Lebensgefährte Martin während der Woche in der Arbeit ist.
Ansonsten ging es mir in der Schwangerschaft gut. Der Gedanke daran, warum nur noch ein Kind in mir heranwuchs, ließ mich aber nie ganz los.

Bei den darauffolgenden Untersuchungen war immer alles in Ordnung. Auch beim Organscreening im Jänner 2020. Wieder kam diese Unsicherheit. Dieses Gefühl, dass eben doch irgendetwas nicht in Ordnung sein könnte.
Da beruhigte mich die zuständige Ärztin in Linz und sagte mir, ich solle mir nicht so viele Sorgen machen, denn es kämen so viele gesunde Kinder zur Welt. Warum sollte gerade unser Baby nicht gesund sein?

Erst bei der nächsten Untersuchung im März hat mein Frauenarzt gesagt, dass irgendetwas nicht stimme. Die Oberschenkel-Knochen seien zu kurz und der Kopf viel zu groß. Er riet mir, rasch einen Termin in Linz zu vereinbaren. Er wollte es abklären lassen und sagt auch, dass das Kind eine Knochenwachstumserkrankung haben könnte.
Natürlich weinte ich beim Heimfahren. Ich habe Martin angerufen. Er beruhigte mich wieder. Am nächsten Tag sind wir nach Linz gefahren. Der zuständige Arzt – ein Spezialist für Pränataldiagnostik – hat die Knochen unseres ungeborenen Babys dreimal vermessen. Er bestätigte die Messungen meines Frauenarztes, er sprach schon davon, dass das Kind kleinwüchsig sein könnte. Dann hat er gesagt: „Das Kind ist so schiach. Und es hat Wurschtelfinger."
Ich bin auf der Liege gelegen und habe nicht mehr gewusst, was jetzt los ist.

Beim Hinausgehen wurde ich gefragt, ob ich psychologische Betreuung bräuchte.
Nein. Ich brauchte gar nichts mehr von irgendwelchen Leuten. Ich wollte nur noch nach

Hause. Beim Heimfahren habe ich nur noch geweint.
Ich wollte dieses Kind nicht mehr haben. Ich wollte nicht mehr schwanger sein! Ich war sehr verzweifelt. Dann habe ich mir gedacht, ich bringe es zur Welt und lass es dann einfach in Linz.
Aber, das wäre dann nicht ich gewesen. Ich hätte es nicht übers Herz gebracht unser Baby einfach dort zu lassen.

Zum Glück bekam ich gleich einen Termin bei einer Osteopathin, am selben Tag noch. Sie hat mich heruntergeholt und gut zugeredet, damit ich nicht mehr so viel weinen musste.
In den darauffolgenden Nächten wurde ich oft wach und machte mir Gedanken darüber, wie das Kind wohl aussehen würde, wenn es ja „so schiach" ist. Was ist, wenn ich das Kind als Mutter nicht annehmen kann?
Dann sammelt man sich wieder. Man aktiviert seine Kräfte. Dann wird es wieder.

Nur wenige Tage nach der Diagnose kam der Lockdown. Mit dem ersten Tag im Mutterschutz. Ich wollte mir Zeit nehmen für das Baby, noch in Ruhe Sachen einkaufen.
Dann war ich daheim, alle waren daheim. In unserer kleinen Wohnung.
Es blieb also keine Zeit mehr für Vorbereitungen oder mich auf das Baby einzustellen.
Ich war vielmehr überrascht, nicht einmal mehr notwendige Dinge zu bekommen.
Am Freitag vor dem Lockdown hat man ja schon nicht mehr alles bekommen. Bei vielen Dingen wie Klopapier, Reis, Mehl oder Nudeln war nicht mehr viel da.
Dann wurde klar, dass die Kinder am Montag nicht mehr zur Schule gehen werden.
Ich dachte mir: Was ist denn jetzt? Mir ist das alles zu schnell gegangen, weil ich mich mit Corona nicht beschäftigt hatte.

Dringende Empfehlung zur Sektio. Diagnose der Fachärzte: „Der Kopf ist zu groß."

Beim nächsten Arzttermin wurde mir gesagt, dass ein geplanter Kaiserschnitt (Sektio) gemacht werden soll, weil der Kopf des Kindes zu groß sei. Der Geburtstermin wurde terminisiert auf den 28. April.
Schon einige Zeit zuvor – als es laut Mutter-Kind-Pass vorgesehen war, hatte ich mir eine Hebamme ausgesucht. Ich kannte sie schon vorher. Sie sagte mir aber, dass sie rund um den Geburtstermin nicht da sein würde, da sie genau zu diesem Zeitpunkt eine Kur antreten würde.

Die Hebamme konnte ihre Kur aufgrund der Corona-Beschränkungen nicht antreten, das war für mich in diesem Fall, sehr gut. Sie arbeitete genau in dem Krankenhaus, in dem die Sektio geplant wurde Das wusste ich vorher nicht. Sie war da und das war für mich wie ein Geschenk!

Diagnose unmittelbar nach der Geburt: „So ein hübsches Mädchen."
Unser Baby kam zur Welt. Ich hatte einen Kreuzstich. Mir ist schlecht geworden. Mehrmals habe ich mich übergeben. Dann habe ich den ersten Schrei gehört. Ich hörte auch die Hebamme, als sie sagte: „So ein hübsches Mädchen."
In diesem Moment habe ich mir gedacht: „Ja genau, was sollte denn an so einem Kind schön sein?"

Daraufhin habe ich die Hebamme gefragt: „Sieht man es?"
Sie haben dann auch schon vom Kleinwuchs gesprochen. Sie sagte: „Ja, ein bisschen sieht man es." Dann hat unser Baby nicht mehr geatmet.
Sie haben mir das Kind noch gezeigt, weil ich es unbedingt sehen wollte. Ich gab Lena meine Hand und in dem Moment habe ich ihr versprochen, dass wir Schritt für Schritt den Weg gemein machen werden. So gerne hätte ich Martin dabeigehabt.
Ab diesem Zeitpunkt habe ich gewusst: Wir schaffen das!
Es ging alles blitzschnell. Für Sekunden wurde sie dem Papa noch schnell am Gang zur Intensivstation gezeigt.
Der Vater durfte nur wenige Stunden bei mir bleiben, Lena war auf der Intensivstation.

Am Abend haben sie mich mit dem Bett zu Lena auf die Intensivstation geschoben. Sie hatte Schläuche für Sondenernährung und Sauerstoff. Dann habe ich sie angelegt und sie hat gesaugt.

Meine innere Stimme diagnostiziert: „Wir schaffen das!"

Mir war auch wichtig, dass unser Bekanntenkreis erfährt, was los ist. Wir haben dann auch geschrieben, dass unser Baby Lena kleinwüchsig ist. Dann brauchen die Leute nicht mehr nachfragen.

Jetzt war uns klar: Lena ist ein besonderes Kind, in einer besonderen Zeit.
Was ich in den ersten Tagen gebraucht hätte wäre mein Lebensgefährte gewesen – zum Anlehnen. Und meine Kinder. Zumindest jeden zweiten Tag für eine Stunde. Ja, das hätte ich gebraucht in dieser besonderen Zeit von Corona. Zu der Zeit galt striktes Besuchsverbot im Krankenhaus. Martin hatte unser Kind bis zu diesem Zeitpunkt nur für Sekunden gesehen.
Dann kam der Tag, an dem wir entlassen wer-

den sollten. Zuerst war der Orthopäde da. Dann kam Univ. Prof. Dr. Wolfgang Högler.

Diagnose: „Achondroplasie."
Das erste Mal informiert uns ein Arzt über etwaige Komplikationen, sagte aber zugleich, dass genauso gut nicht alles davon eintreten wird.

Es war ein gutes Gespräch und es war gut, dass Martin dabei war.
Der Arzt hat über einige Dinge gesprochen und ausdrücklich gesagt, was sein KANN.
Nach dieser Besprechung durften wir endlich nach Hause. Eine Woche nach dem Kaiserschnitt.

Zwei Tage darauf kam die Familienhelferin. Bis dahin wusste ich auch nicht, ob sie kommen

kann, oder nicht, wegen Covid-19 Beschränkungen. Mit ihr hatte ich wirklich Glück. Auch die Hebamme hatte ich zur Nachbetreuung.

Nach der Geburt haben die Ärzte bei Lena Blut abgenommen. Nach drei Wochen haben wir erfahren, dass ist nun genetisch bestätigt ist, dass unser Mädchen Achondroplasie hat. Somit war es für mich geklärt. Bis zu diesem Zeitpunkt dachte ich noch: Vielleicht hat sie es doch nicht. Vielleicht wird es ja noch anders.

Im Internet habe ich nach Achondroplasie gesucht. Viele Informationen auf einmal. Dann habe ich mit dem Obmann vom Verband der Kleinwüchsigen telefoniert. Wir wollten mit Betroffenen reden, wie sie mit dieser Erkrankung umgehen.

Mitte August haben wir uns mit Michael und Ingvild Fischer – einem kleinwüchsigen Ehepaar – getroffen.
Beim Treffen habe ich am Anfang sehr geweint, weil mir da erst die Realität bewusst wurde. Es war mir dann sehr peinlich, weil das ganz normale und liebe Leute sind, die einfach nur kleiner sind.

Ende August habe ich mich mit Eltern aus Thalheim bei Wels getroffen. Emma ist zwei Jahre alt. Der Austausch war einfach so gut für mich. Man erfährt, was alles auf einen zukommt. Wir haben einfach geredet und geredet.

Diagnose: Lena ist aufgeweckt und zufrieden. Sie ist ein Geschenk.
Unsere Lena ist aufgeweckt und zufrieden.
Sicher sieht man es.
Aber ich bin zuversichtlich. Ich wünsche Lena,

dass sie ein eigenständiges Leben führen kann und sie das machen kann, was sie gerne möchte.
Auch meine Kinder haben sie so angenommen, wie sie ist. Sie gehört einfach zu uns.
Heute ist der Gedanke, sie im Krankenhaus zu lassen, absolut undenkbar.

Lena wächst langsamer als andere Kinder. Aber sie wächst.
Auch eine Frühförderung wurde genehmigt.

Erste Treffen …

Als das erste Mal in der Schwangerschaft das Thema der Kleinwüchsigkeit erwähnt wurde, habe ich im Internet recherchiert. Es kamen viele Informationen und Bilder, zu viele auf einmal, für mich. Wer weiß, vielleicht stimmt ja das alles nicht was die Ärzte gesagt haben? Als es auch genetisch bestätigt wurde, dass Lena Achondroplasie hat, habe ich wieder im Internet gesucht. Auch Univ.-Prof. Dr. Wolfgang Högler sprach nach der Geburt vom Verein BKMF und dass es dort ganz hilfsbereite, nette Menschen gibt, die uns sicher helfen können.
So kam es, dass ich an einem Dienstagnachmittag im Juni einfach beim Verein anrief. Michael Fischer antwortete am Telefon. Ich war erleichtert eine so nette, freundliche und positive Stimme zu hören. Wir vereinbarten ein Treffen, auch seine Frau Ingvild und mein Mann Martin sollten dabei sein. Voller Freude und vielen Fragen und doch mit einem mulmigen Gefühl, trafen wir uns zu einem Mittagessen Anfang August.
Es war ein sehr heißer Tag, Lena schlief noch viel. Als ich Ingvild und Michael sah, wurde mir die Realität richtig bewusst. Lena wird auch einmal so groß sein. So „klein", das konnte ich mir gar nicht vorstellen. Aber die Ausstrahlung und die positive Art, das macht einen Menschen wirklich aus! Dass Lena einmal ein eigenes, selbstständiges Leben führen kann, das wusste ich ab diesem Tag. Sogar das Autofahren wird sie einmal können, wenn sie will.

Erste Begegnungen:

Foto links:
Familie Katharina und Martin Reisenzaun mit Tochter Lena beim ersten persönlichen Kennenlernen im August 2020 mit Ingvild & Michael Fischer

Foto nächste Seite:
Familie Reisenzaun mit Lena trifft Familie Block mit Emma Familie Reisenzaun mit Lena

Außerdem gaben sie mir die Telefonnummer von einer Mutter, die auch ein Kind mit Achondroplasie hat. „Diese Familie wohnt in Wels, ganz liebe Leute. Ihre Tochter ist 2 Jahre," hat Ingvild gesagt.

Nach ein paar Tagen habe ich dann Kathi Block angerufen. Sie war gerade am Weg nach Hause von einer Untersuchung mit Emma. Vom ersten Moment an haben wir uns verstanden. Noch im August bin ich zur Familie Block gefahren. Kathi konnte mir viele Fragen beantworten. Es war für mich sehr beruhigend eine Mutter mit einem Mädchen kennenzulernen, die ein ähnliches Schicksal hat. Wir sprachen über die Schwangerschaft und wie man mit dieser Tatsache umzugehen gelernt hat. Anfang September haben wir uns dann bei uns zu Hause getroffen. Alle Kinder haben sich von Anfang an gut verstanden. Wir hatten einen sehr gelungenen Tag, wo wir immer wieder auf die Kleinwüchsigkeit zu sprechen kamen. Das Thema Kleidung zum Beispiel, auf Grund des größeren Kopfes, auf einen Verschluss oder größeren Ausschnitt achten. Für mich war auch gut zu sehen, wie Emma mit ihren 2 Jahren im Trampolin sprang, voller Freude! Ich glaube, dass wir uns in Zukunft öfter treffen werden.

Frühförderung für Lena

„Weißt du, dass es Frühförderung für Kinder mit besonderen Bedürfnissen gibt?", fragte mich ein guter Bekannter als er zu uns auf Besuch kam. Das mit der Frühförderung habe ich bereits gehört, aber dass das auch für Lena gut sein konnte, das habe ich noch nicht in Betracht gezogen. Wir kontaktierten das Diakonie Zentrum in der Spattstraße. Über die Bezirkshauptmannschaft bekamen wir die Mobile Förderung für Lena zugesagt.
Was für ein Glück, kann ich heute sagen. Mit Petra Kitzmüller haben wir eine großartige Unterstützung gefunden. Ich lerne Übungen die ich mit Lena ganz einfach in den Alltag einbauen kann. Im Durchschnitt kommt die Frühförderin 3x im Monat zu uns. Wir lernen alle voneinander, derzeit mit Maske.

Die Zwei verstehen sich sehr gut.

Anwalt für Gleichbehandlungsfragen für Menschen mit Behinderung

Der Behindertenanwalt berät und unterstützt Menschen mit Behinderungen bei Diskriminierung in der Arbeitswelt, bei Verbrauchergeschäften und in der Bundesverwaltung.

Der Behindertenanwalt steht Ihnen für Auskünfte und Beratung gerne zur Verfügung.

Kontakt:

» **Anschrift: Behindertenanwalt**
Babenbergerstraße 5/4, 1010 Wien

» **0800 80 80 16 (gebührenfrei)**

» **Fax: 01-711 00 DW 86 2237**

» **E-Mail: office@behindertenanwalt.gv.at**

Beratungszeiten: Montag-Freitag von 08:00 bis 12:00 Uhr und nach Terminvereinbarung

Nähere Informationen unter www.behindertenanwalt.gv.at

BEZAHLTE ANZEIGE

Seltsam san de Zeitn wordn ...

Seltsam san de Zeitn wordn,
ois hat a bisserl sein Wert verlorn.
Ganz vorsichtig geht jeda mitn andren um,
staada is ois wordn, und manches fast stumm.

I vermiss des Lacha des einfach so kimmt,
i vermiss den Tag wo ma aufsteht und ois stimmt,
i vermiss des Lacha im Gsicht vo de Leut,
ois is so staad wordn, so vorsichtig heid.

I vermiss de Worte de selbstverständlich warn,
de Zeitn wo ma einfach san zu Freunde gfahrn,
wosd ned überlegt hast, derf i des no,
wo ned so vui a Problem war, wia fang i des o.

I vermiss de Umarmung, de einfach so kimmt,
eban der einfach in Arm de nimmt,
a Trost vo Herzn den ma a zoagt,
und ned überlegt und nach de Folgn fragt.

I vermiss de Unbekümmertheit,
und de unbeschwerte Freundlichkeit,
den blödn Spruch derf ma nimma macha,
man traut se ja scho fast nimma lacha.

Was is denn los auf dera Welt,
bin i denn der oanzige dem des fehlt?
Doch a freundlichs Wort oda a liabs Lacha,
des kenn ma doch trotzdem so leicht macha.

I wünsch euch de Kraft trotz allem glücklich zu sein,
und dass ma ned verlernen uns über Kloanigkeiten zum gfrein.
I schick euch a Lächln und mi dads gfrein,
doads a bisserl glücklich sein.

A scheena Gedanke, a liebes Wort,
und de traurigen Gedanken schick ma furt.
Fühlts euch alle fest in Arm gnumma.

© Miriam Obermaier
(Bayrisches Mundartgedicht – mit freundlicher Druckerlaubnis)

www.hochhinaus.co.at

Information für Kleine,
die Großes erreichen wollen

PP-GEN-AUT-0159 / 11.2020

Mit Größenkalkulator, nützlichen Links und Literatur.

Hoch Hinaus

www.pfizer.at

Pfizer Seltene Erkrankungen

Pfizer Corporation Austria GmbH, Wien

In Corona-Zeiten wird Weihnachten im kleinen Kreis gefeiert

Foto: „iStock.com/miljko“

„Stille Nacht, heilige Nacht alles schläft, einsam wacht ...“

So beginnt das bekannteste, berühmteste und wohl schönste Weihnachtslied der Welt! Die Worte „stille“ und „einsam“ bekommen dabei in unseren Tagen eine völlig neue und tiefsinnigere Bedeutung. Trotz aller gebotenen Einschränkungen und Rücksichtnahme, durch Hygiene- und Abstandsregeln mit sozialer Distanz,

wünscht Ihnen „DER KLEINE BOTE“

frohe, besinnliche Weihnachten sowie viel Glück, Zuversicht und Erfolg für das NEUE JAHR 2021!

Bleiben Sie gesund und denken Sie vielleicht auch von Zeit zu Zeit an die BKMF-Motto´s, die es Wert sind, gelebt zu werden: „Klein, aber nicht allein!“ und „Besser klappt´s miteinander füreinander!“

Kleinwuchs bei Kindern – eine Chance zu wahrer Größe

Martina Junger

Frühförderin im BKMF-Austria

Seit zwei Jahren arbeite ich nun in der Interdisziplinären Frühförderung und Familienbegleitung in Innsbruck. Parallel befinde ich mich nach wie vor in der entsprechenden berufsbegleitenden Ausbildung. Mittlerweile bin ich schon im letzten Ausbildungssemester – der Abschluss rückt immer näher.

Wie ihr euch vielleicht noch erinnern könnt, beschäftige ich mich in meiner Abschlussarbeit mit dem Thema „Frühförderung und Familienbegleitung bei Kindern mit Kleinwuchs". Ich selbst bin von der Kleinwuchsform „Hypochondroplasie" betroffen. Die Zeit der Recherchearbeit und des Schreibens erlebe ich gerade als sehr spannend, da ich persönlich dadurch so viel Neues zum Thema Kleinwuchs erfahre und mich in der Auseinandersetzung mit der Thematik mit meiner eigenen persönlichen Geschichte wiederfinde.

Langsam nimmt meine schriftliche Arbeit immer mehr Gestalt an. Im Prozess ist mir wieder bewusst geworden, wie wichtig es ist, von Kleinwuchs betroffene Kinder in ihrer Persönlichkeitsentwicklung zu unterstützen und zu stärken. So sehe ich auch in der Frühförderung und Familienbegleitung die Persönlichkeitsentwicklung des Kindes als den zentralsten Förderschwerpunkt. Dies passiert stets in enger Zusammenarbeit mit den Eltern. Heute möchte ich ein paar meiner Gedanken und Erkenntnisse zu dieser Thematik mit euch teilen:

Leider ist die Akzeptanz des Andersseins in unserer Gesellschaft immer noch keine Selbstverständlichkeit.

Neben den kleinen Einschränkungen im Alltag ist es vor allem die soziale Behinderung, die Stigmatisierung, die das alltägliche Leben mit Kleinwuchs erschwert. Immer noch existieren in der Gesellschaft viele Vorurteile diesbezüglich und leider fallen trotz aller Normalisierung und Inklusion Begriffe wie „Liliputaner" oder „Zwerg" heute immer noch. Dies erlebe ich auch persönlich im Alltag immer wieder. Vor allem, wenn ich in der Öffentlichkeit unterwegs bin. Wenn Kinder im Vorbeigehen ihre Eltern fragen, warum ich so klein bin und die Eltern dann peinlich berührt sind und nicht recht wissen, was sie ihren Kindern sagen sollen. In diesen Situationen ist es sinnvoll, die Menschen anzusprechen, den Kindern ihre Frage zu beantworten und damit auch die Eltern zum Nachdenken anzuregen. Es braucht viel mehr Aufklärungsarbeit. Einerseits mit dem betroffenen Kind, vor allem aber auch mit dem Umfeld der Familie. Es geht darum, dass sich die Personen, die im engeren oder weiteren Sinne etwas mit der Erziehung des von Kleinwuchs betroffenen Kind zu tun haben, mit dem Thema auseinandersetzen. Zunächst die Eltern im Elternhaus, dann die

Kindergartenpädagoginnen, später die Lehrer, Ausbildner im Beruf etc.
Kleinwüchsige Kinder sind nicht „lieb" und „arm", wie es ihnen oft von der Gesellschaft vermittelt wird. Verniedlichung ist leider immer noch ein zentrales Thema in der Begegnung von kleinwüchsigen Kindern mit der Gesellschaft.
In der Begleitung und Unterstützung von Kindern mit Kleinwuchs sehe ich die Stärkung der Kinder in ihrer Persönlichkeitsentwicklung und die Förderung eines positiven Selbstbildes als einen zentralen Schwerpunkt. Meiner Empfindung nach ist es sogar DER wichtigste Schwerpunkt überhaupt. Dabei spielen auch die Eltern eine entscheidende Rolle:

„Die bedingungslose Liebe der Eltern stärkt die Selbstliebe des Kindes. Sie ist der wichtigste Schlüssel für eine glückliche Kindheit."
(Nik Niethammer, Chefredakteur des Schweizer Elternmagazins Fritz+Fränzi)

Kinder sind bei ihrer Geburt bildlich gesprochen wie ein leeres Gefäß, welches nach und nach befüllt wird. Besonders in der ersten Zeit liegt diese Aufgabe des Befüllens vor allem bei den Eltern. Damit die Eltern diese wichtige Aufgabe übernehmen können, ist es zunächst wichtig, dass sie selbst die Diagnose ihres Kindes akzeptieren, es braucht den Weg von der Akzeptanz zur endgültigen Diagnose und von der Diagnose weiter zur bedingungslosen Liebe des Kindes.
Die psychische Entwicklung kleinwüchsiger Kinder hängt wesentlich von den Wahrnehmungen, Bewertungen und Rückmeldungen der sozialen Umgebung ab, die sie aufgrund der sofortigen Sichtbarkeit ihrer Normabweichung immer wieder erfahren. Stigmatisierung in der Öffentlichkeit und Herabsetzungen in der Gleichaltrigengruppe können vorkommen. Immer wieder erleben es Kleinwüchsige Kinder auch, dass sie nicht altersadäquat angesprochen und behandelt werden.
Es gilt darauf zu achten, dass die Kinder ein gesundes Selbstvertrauen und Selbstwertgefühl entwickeln. Sie sollen ein positives, aber realistisches Bild von sich selbst haben. Die Kinder sollten sich selbst mögen, sich etwas zutrauen, aber auch ihre Schwächen sehen und akzeptieren können. Dazu benötigen sie keine Lobeshymnen, sondern wohlwollende Rückmeldungen und echte Erfahrungen mit Menschen, die sie so annehmen, wie sie sind.

Selbstvertrauen: Was kann ich?
Unter Selbstvertrauen wird eine Einschätzung der eigenen Kompetenz verstanden. Es wächst, wenn Erfolge erzielt werden, die auch entsprechend als solche gewertet werden. Selbstvertrauen ist wertvoll, weil es uns hilft, mit den Herausforderungen des Lebens umzugehen. Das Selbstvertrauen von Kindern wächst, wenn sie im Alltag immer wieder erleben dürfen:
Ich kann etwas! Ich habe Stärken und Talente.
Ich mache Fortschritte, wenn ich mich anstrenge und übe.
Ich kann mit Misserfolgen und Rückschlägen umgehen.
Ich kann mich meinen Ängsten stellen und sie überwinden.
Ich habe Einfluss: Andere greifen meine Ideen auf und lassen sich von mir begeistern.

Selbstwertgefühl: Ich bin als Mensch wertvoll
Menschen mit einem positiven Selbstwertge-

fühl empfinden sich als wertvoll, „gut genug" und können sich selbst annehmen, inklusive ihrer negativen Facetten, ohne sich deswegen selbst zu bewundern oder dies von anderen zu erwarten. Beim Selbstwertgefühl steht somit nicht die Kompetenz im Vordergrund, sondern die Akzeptanz der eigenen Persönlichkeit. Kinder mit einem hohen Selbstwertgefühl mögen sich selbst und gehen liebevoll mit sich um. Damit sie diese Haltung entwickeln können, brauchen Kinder positive Erfahrungen mit anderen Menschen, die ihnen das Gefühl geben, liebenswert zu sein. Das Selbstwertgefühl von Kindern wird gestärkt, wenn sie beispielsweise erleben dürfen:
Ich habe Eltern, die mir zuhören, sich Zeit für mich nehmen und mich verstehen.
Ich habe Freunde, die mich gernhaben und mich so akzeptieren, wie ich bin.
Ich fühle mich in meiner Familie eingebunden und willkommen.
Meine Eltern fangen mich auf, wenn ich strauchle. Sie mögen mich auch, wenn ich etwas nicht kann oder ihre Erwartungen nicht erfülle.
Mein Umfeld nimmt meine Stärken, positiven Eigenschaften und liebenswerten Seiten wahr und gesteht mir meine Schwächen zu.
Ein hohes Selbstwertgefühl entwickeln Kinder dann, wenn sie erfahren dürfen, dass sie Teil einer Gemeinschaft sind, die sie annimmt, versteht, respektiert und in der sie sich geborgen fühlen.
Es geht darum, betroffene Kinder stark zu machen! Ein kleinwüchsiges Kind muss lernen zwischen Größe und Selbstwert zu unterscheiden. Wenn das Kind von Anfang an wahrnimmt, dass seine Eltern es unabhängig von seiner Körpergröße annehmen, so kann es diese Haltung übernehmen und verinnerlichen. Das Kind soll lernen, zwei selbstverständliche Wahrheiten klar auseinander zu halten:
Ja, ich bin kleiner als andere Kinder!
Ich bin genauso wertvoll und liebenswert wie andere Kinder!
An diese einfachen Wahrheiten kann man kleinwüchsige Kinder immer wieder erinnern, besonders wenn sie wiederholt Kränkungen durch ihr gesellschaftliches Umfeld erfahren. Das Erleben von annehmenden, menschlich respektvollen Beziehungen zu Eltern, Familie und Freunden, kann für das Kind wie eine „Impfung" gegen Hänseleien und Schädigungen des Selbstwertgefühls durch kränkende Sprüche wirken. Spürt das vom Kleinwuchs betroffene Kind die bedingungslose Annahme durch seine Eltern und ein paar echte, richtige Freunde, so können ihm „irgendwelche" Kinder, die „blöde" Sprüche machen, auch tatsächlich egal sein, weil es emotional nicht auf sie angewiesen ist.

Die stärkste Überzeugungskraft haben hierfür wertschätzende Beziehungen zu Eltern, Familie und Freunden, in denen das Kind die Wahrheit dieser Sätze glaubwürdig, überzeugend und belegbar spürt.
Stärken betonen
Kleinwüchsige Kinder brauchen – wie alle Kinder – Erfolgserlebnisse für den Aufbau eines gesunden Selbstbewusstseins. Diese entstehen durch altersgemäße Anforderungen. Kinder, die um die eigenen Stärken wissen, können selbstbewusst auftreten. Es ist wichtig, den Kindern Dinge zuzutrauen und sie alters- und nicht größenentsprechend anzusprechen und zu behandeln.

Misserfolge und Niederlagen als Chance für Wachstum sehen lernen

Wir leben in einer Leistungsgesellschaft. Das spüren auch die Kinder bereits. Anerkennung, manchmal auch Zuneigung, bekommt, wer gewinnt und Leistung erbringt. Die Aufgabe des näheren und weiteren sozialen Umfelds des Kindes liegt nun darin, dem Kind bedingungslose Akzeptanz und Wertschätzung zu vermitteln, unabhängig davon, wie es sich verhält und welche Leistungen es erbringt. Das Kind annehmen und schätzen, auch bei Fehlern und Unzulänglichkeiten. Es soll wissen: „Wenn ich Erfolg habe, dann freuen sich meine Eltern mit mir. Wenn ich einen Misserfolg habe, fangen sie mich auf." Diese Erfahrungen schützen Kinder davor, sich im Falle einer Niederlage selbst abzuwerten oder schuldig zu fühlen.

Selbstbewusstsein hat das eine Kind naturgegeben mehr, das andere weniger. Erziehung trägt jedoch immer einen großen Teil dazu bei, ob ein kleiner Mensch für sich einstehen kann oder nicht. Eltern sind sicherer Hafen, Feuerwehr und Boxsack zugleich. Kinder brauchen all das: Liebe und Sicherheit, Hilfe und Begleitung, Grenzen und Herausforderungen. Wie immer im Leben ist die richtige Balance der Schlüssel zum (Familien-)Glück und ein guter Boden für wachsendes und gesundes Selbstbewusstsein bei allen Familienmitgliedern.

Martina Junger

Ein unsichtbares Band

Ganz oft ist man gerade am Anfang mit solch einer Diagnose gedanklich so mit sich und seinem ungeborenen Kind beschäftigt, dass die Aufklärung bei den Geschwisterkindern etwas auf der Strecke bleibt. Natürlich spricht man über alles und versucht alles so kinderfreundlich wie möglich zu vermitteln. Doch wie schaut es in den Köpfen der Kinder wirklich aus? Wie ist es für Kinder, wenn plötzlich alles „Anders" ist? Ich habe meine Stieftochter Lena (11) einfach mal gebeten, ihre Gedanken und Gefühle niederzuschreiben. Emma ist jetzt zweieinhalb Jahre alt und absolut vernarrt in ihre große Schwester.

Was Lena zu sagen hat? Lest einfach selbst:

Als ich erfahren hatte, dass meine kleine

Kathi Block und Geschwisterkind Lena berichten uns von Emma

Schwester kleinwüchsig ist, wusste ich am Anfang noch nicht so richtig, was das überhaupt bedeutet. Als es mir meine Eltern aber nochmal erklärt haben, verstand ich. Kathis Bauch wurde immer größer und ich bemerkte, dass meine Stiefmama besorgt war z.B. darüber, dass Emma Rückenprobleme bekommt, ob ihr Kopf zu groß wird und so weiter. Ich war eher damit beschäftigt, mir ein Bild zu machen wie Emma aussieht und so habe ich sie mir vorgestellt:

Blondes Haar, blaue Augen, klein, süß und dass sie immer Kleider trägt. Als sie dann auf die Welt kam, war es auch so! Sie war klein und süß!!! Sie wurde älter und ich muss zugeben, sie sieht genauso aus, wie ich sie mir vorgestellt habe nur das mit den Kleidern hat nicht so geklappt. Emma ist halt kleiner als Kinder in ihrem Alter. Das ist aber überhaupt nicht schlimm. Sie kann zwar keine Tür aufmachen, dafür tanzt sie, spielt mit dir verstecken oder Puppen. Sie macht alles was du machst, sogar sprechen kann sie wie ein Wasserfall.

Eine Sache habe ich fast vergessen! Emma liebt Essen über alles und ich liebe sie! ENDE"

Ganz stolz las Lena mir ihre Gedanken über

Emma vor. Mit Pipi in den Augen fiel mir auf, dass es gar nicht einer großen Aufklärung bedarf, oder man irgendwie versuchen sollte, die Bindung zwischen den Geschwistern zu stärken, denn diese ist bereits da! Fest verankert schon lange bevor sie das Licht der Welt erblicken, genau wie bei Eltern, „Das erste – First-Date -, wo man schon vorab weiß, dass es Liebe auf den ersten Blick wird."

Diese Liebe kann nichts erschüttern, denn Geschwister zerbrechen sich nicht den Kopf über Medizinisches oder dem späteren Lebensweg. Sie sind gespannt darauf, wie das neue Familienmitglied aussieht und können es kaum abwarten mit ihnen zu spielen.

Davon sollten wir Eltern uns mal eine große Scheibe von abschneiden. Ich bin stolz auf jeden einzelnen und immer wieder von dem unsichtbaren Band, das Geschwister verbindet, fasziniert.

Kathi Block

Pausenlos!

Bis zu meinem Schulanfang war mir mein Anderssein so gar nicht bewusst. Ich spielte mit den Kindern in unserer Straße alles genauso, wie sie es spielten und genoss dabei keinerlei Extras. Ich fühlte mich wohl und war mittendrin.

Als ich 1974 als Siebenjährige eingeschult wurde, gab es solche Worte wie, Integration oder Inklusion noch gar nicht, ich denke, die sind wohl irgendwann mal nach meiner Schulzeit erfunden worden. Und ich denke auch, dass sich damals die wenigsten darüber den Kopf zerbrochen haben.

Mein Schulbeginn war die komplette Wende, und mein Anderssein schob sich ungewollt in den Vordergrund. Ich wusste damals schon, dass ich anders war, aber nicht genau wie und schon gar nicht warum! In meiner Klasse war dank meiner Eltern und einer guten Lehrerin Ruhe und alles war klar, ich wurde respektiert. Es waren die Pausen, die mich fertig machten. Alle Kinder liebten die große und die kleine Pause, nur ich nicht! Auf keinen Fall! Am liebsten hätte ich durchgelernt und wäre dann einfach wieder nach Hause gefahren.

Die meisten Kinder im Pausenhof standen nun – gefühlt pausenlos – um mich herum und fragten mich allen Ernstes, warum ich denn so klein bin? Was für eine Antwort sollte ich ihnen geben? Ich hatte schlichtweg keine.

Es dauerte eine ganze Weile, bis ich in Ruhe gelassen wurde und meine Anwesenheit kein Geglotze mehr verursachte. Alles normalisierte sich endlich und ich konnte mich entspannen, um mein Pausenbrot in Ruhe zu essen.

Jedes Jahr zu Schulbeginn wiederholte sich allerdings dieses Schauspiel, wie ein schlechtes Déjà-vu. Die neuen Kinder bestaunten mich und waren ganz verblüfft von meiner bloßen Existenz. Mittlerweile konnte ich aber schon gut damit umgehen und ich hatte … Freunde!

Ich erinnere mich noch besonders an einen Buben, der muss zwei Jahre jünger gewesen sein. Der war immer „b e s o n d e r s nett" zu mir und kam, sobald er mich im Pausenhof erblickte, voller Freude auf mich zugelaufen, strich mir ganz wunderlich zärtlich über mein Haar und verwendete dabei das Wort: „Kili-kili". Dies wiederholte er dann immer ein paar Mal, bis er schließlich wieder in der Kindermenge verschwand. Ziemlich nervend, kann ich mich daran erinnern und wie froh war ich, als er dann wieder weg war. Leute, das ging Monate so, bis er irgendwann einmal, von selbst, dieses „pausenlose" Ritual beendete. Heutzutage

hätte das mit Sicherheit eine erfahrene Kinderpsychologin in die Hand genommen und uns beide erst mal ordentlich therapiert, früher verging das einfach irgendwann mal von selbst!
Viele Jahre später, genauer gesagt 43 Jahre zogen ins Land, da bekam ich über meine Mama schöne Grüße von diesem besagten „Kili-kili- Buben" ausgerichtet, der inzwischen längst ein Mann geworden ist. Er sagte zu meiner Mama, dass es ihm leid tun würde, dass er mich damals immer so eigenartig belästigte. Aber er wollte mich damit nicht beleidigen, nein überhaupt nicht! Im Gegenteil! Er fand mich nämlich so entzückend süß, dass er seine Bewunderung mir gegenüber nicht anders ausdrücken konnte.
Na, ganz wunderbar! Toll! Hat sich das nach all den Jahren endlich geklärt!

„… er war halt einfach total entzückt von mir!"

Also, Ihr Lieben. Was auch immer im Leben daherkommt, manches muss man einfach aushalten, aussitzen und darf nicht immer gleich eine Antwort bzw. Lösung erwarten. Oft kann es Jahre, ja sogar Jahrzehnte dauern, bis die Wahrheit ans Licht kommt.

Meint eure *Ingvild Fischer*

„Was du dir von der Welt wünschst und nicht bekommst – das gib du der Welt."
Ernst Barlach

L. BAAR orthopädietechnik gmbh
Sanitätshaus, Orthopädie/Bandagistentechnik

... rundum gut betreut!

Schuheinlagen - Fußanalyse
Stütz-/Kompressionsstrümpfe
Elektrostimmulationsgeräte
Therapiebedarf
Rollstühle & Scooter - Gehhilfen
Orthopädie-/Bandagistentechnik
Zustell-/Reparaturservice
Prothetik uvm.

ZENTRALE LINZ - Sanitätshaus - Orthopädietechnikzentrum
4020 Linz; Rudigierstraße 8a Tel. 0732 77 28 41-0

WIR SIND ÜBERSIEDELT!
FILIALE Steyr : Stadtplatz 46 in 4400 Steyr Tel. 0 72 52 52 577

4 x in Linz, Gallneukirchen, Leonding, Traun, Steyr **www.baar.at**

GEA | WALDVIERTLER SCHUHE | TASCHEN | MÖBEL | NATURMATRATZEN | GEA AKADEMIE | BRENNSTOFF
ÖSTERREICH
DEUTSCHLAND
SCHWEIZ
WWW.GEA.AT

Ohne Zoom-Sitzungen geht zur Zeit gar nichts

Im Corona-Krisenjahr 2020, mit seinen strengen Hygiene- und Abstandsregeln sowie aufgrund der Lockdownmaßnahmen der Bundesregierung, musste auch unser Selbsthilfeverein alle geplanten Veranstaltungen abgesagen. Das gab es zuvor noch nie! Wir konnten plötzlich keine physischen Treffen und auch keine Vorstands- und Jahreshauptversammlungen durchführen. So waren wir gezwungen, als Verein neue Möglichkeiten der effektiven Kommunikation zu finden und auszuschöpfen, um überhaupt handlungsfähig zu bleiben. Dank unseres computertechnisch versierten Obmann-Stellvertreters und Datenschutzbeauftragten Thomas Hoanzl, vernetzte er uns schließlich virtuell im Vorstand, sodass wir dann doch einige Zoom-Vorstandssitzungen abhalten konnten. Zuletzt trafen wir uns am 09.11.2020 via Zoom.

Gerneralversammlung von ProRare Austria

Am 11.11.2020 hielt die ProRare Austria, ein Verein, der sich für Menschen mit seltenen Erkrankungen einsetzt, seine erste virtuelle Generalversammlung ab. Da der BKMF-Austria dort Mitglied ist, konnte ich als Obmann erstmals die Gelegenheit nützen und daran teilnehmen.

Einen Bericht der Geschäftsführerin von ProRare Austria, Frau Mag. Elisabeth Weigand, könnt Ihr auf den nächsten Seiten lesen.

Waisenkinder der Medizin

Pro Rare Austria setzt Impulse und versteht sich als eine Allianz für seltene Erkrankungen in Österreich

Menschen mit unterschiedlichen seltenen Erkrankungen und deren Angehörigen eine gemeinsame, laute Stimme zu geben – das ist das Ziel von Pro Rare Austria. „400.000 Menschen sind in Österreich davon betroffen", so Obfrau Ulrike Holzer. Der Verein setzt Impulse, um die Herausforderungen von Menschen mit seltenen Erkrankungen hörbar, sichtbar und spürbar zu machen.

Mag. Elisabeth Weigand, MBA ist Geschäftsführerin der ProRare Austria

Foto: Daniela Matejschek ©

Ihren Ursprung hat die Bewegung rund um Pro Rare Austria in der Petition für einen Nationalen Aktionsplan, die anlässlich des Tages der seltenen Erkrankungen1 im Februar 2009 an die Verantwortungsträger im Gesundheitswesen übergeben wurde. Dieser Petition wurde durch die Einrichtung einer Nationalen Koordinationsstelle für seltene Erkrankungen (NKSE) im Jahr 2011 – dem Gründungsjahr von Pro Rare Austria – und den Beginn der Arbeiten an einem Nationalen Aktionsplan für seltene Erkrankungen Rechnung getragen.

Großer Handlungsbedarf

Trotz einer Gesundheitsversorgung auf hohem Niveau und einem vergleichsweise gut ausgebauten Sozialsystem fehlt es aus Sicht der Patientinnen und Patienten – nach wie vor – an vielem: zeitnahen Diagnosen, Zugang zu Therapien, Vergütung von Medikamenten- und Behandlungskosten sowie an finanziellen Mitteln für die Grundlagenforschung, Medikamentenentwicklung und klinische Studien, beschreibt Ulrike Holzer den Status quo in Österreich. Patienten sehen sich mit diesen ernüchternden Tatsachen tagtäglich konfrontiert. Im Durchschnitt dauert es drei Jahre, bis sie eine gesicherte Diagnose erhalten. Gibt es Spezialisten in einem Zentrum oder einer Fachklinik, muss häufig eine lange Anreise in Kauf genommen werden. Und auch das ist noch keine Erfolgsgarantie: So mancher Patient wurde mit den Worten „Man sieht Ihnen ja nix an!" – mehr oder weniger offen – als Hypochonder bezeichnet. Das alleine zeigt den großen Handlungsbedarf auf. Und daraus erwächst der Auftrag für Pro Rare Austria: „Wir stehen für alle Menschen, die mit einer seltenen Erkrankung leben. Sie alle brauchen uns als Sprachrohr. Seltene Erkrankungen sind selten, aber Patienten mit seltenen Erkrankungen sind zahlreich!" Cystische Fibrose, Epidermolysis bullosa, Angelman Syndrom, Primäre Immundefekte, Mukopolysaccharidosen, Lun-

genhochdruck – jede Erkrankung für sich tritt so selten auf, dass ein praktischer Arzt höchstens einmal im Jahr damit zu tun hat. Insgesamt sind in Europa jedoch an die 36 Millionen Menschen und in Österreich an die 400.000 Menschen betroffen – das entspricht der Einwohnerzahl von ganz Vorarlberg.

Was ist eine seltene Erkrankung?

Eine Erkrankung gilt als selten, wenn nicht mehr als fünf von 10.000 Menschen das spezifische Krankheitsbild aufweisen. Rund 30.000 Krankheiten sind weltweit bekannt, davon zählen etwa 8.000 zu den sogenannten seltenen Erkrankungen. Diese werden unter dem Begriff „Orphan Diseases" oft auch als Waisenkinder der Medizin bezeichnet. Die Entwicklung von Medikamenten und Therapien verspricht in einem Nischenmarkt kein lukratives Geschäft. Rund 85 Prozent der seltenen Erkrankungen sind genetisch bedingt, also angeboren. Daher machen sich viele schon bei der Geburt oder im frühen Kindesalter bemerkbar, andere entwickeln sich erst im Erwachsenenalter. Viele dieser Krankheiten sind lebensbedrohlich oder führen zu Invalidität. Die meisten verlaufen chronisch: Sie lassen sich nicht heilen, Betroffene sind dauerhaft auf ärztliche Behandlung angewiesen. Der Weg zu einer Diagnose ist oftmals weit und wirksame Therapien sind rar. Die Behandlung und Betreuung erfordert von den Patienten und ihren Familien viel Kraft, oft auch viel Geld.

Aufgaben

Pro Rare Austria hat derzeit 78 Mitglieder. Dabei handelt es sich um Patientenorganisationen und Selbsthilfegruppen für spezifische seltene Erkrankungen sowie engagierte Einzelpersonen. Damit die Arbeit auch weiterhin wirkungsvoll und effizient verrichtet werden kann, ist die Mitgliederbetreuung und -vernetzung ein großes Anliegen. Den Verantwortlichen des gemeinnützigen Vereins ist die gezielte Interessenvertretung für die Mitglieder wichtig: Die Stimme von Pro Rare Austria ist im Beirat für seltene Erkrankungen geschätzt und bedeutsam. Weiters fungiert man immer und jederzeit als Ansprechpartner für die öffentliche Hand, EU-Organisationen, Gesundheitsdienstleister, Bildungs-einrichtungen und Pharmaunternehmen. Die internationale Vernetzung – in fast allen europäischen Ländern existiert ein derartiger Dachverband – ist ein weiterer integraler Bestandteil der Arbeit von Pro Rare Austria. Die Öffentlichkeitsarbeit umfasst Information und Bewusstseinsbildung bei der Bevölkerung, bleiben doch die meisten Selbsthilfegruppen in diesem Bereich unter der öffentlichen Wahrnehmungsschwelle, weil sich die Erkrankung nur schlecht für eine medienwirksame Darstellung eignet: So weckte der jährliche, mittlerweile 13. Pro Rare Austria Tag der seltenen Erkrankungen, am 29. Februar 2020 im Wiener MuseumsQuartier reges Interesse und zog wieder mehrere hundert Teilnehmerinnen und Teilnehmer an. Das Motto (von EURORDIS – der Europäischen Dachorganisation für seltene Erkrankungen herausgeben) lautete „Rare is many, rare is strong, rare is proud".

Projekte

Pro Rare Austria ist Mitglied des Pflege Round Table und Mitautor eines Ideenpapiers als Input für den Masterplan Pflege 2019. Im Oktober nahm Vorstandsmitglied Michaela

Weigl als Expertin bei der Fachtagung der Task Force Pflege des Sozialministeriums teil und vertrat die Interessen der Betroffenen und Angehörigen von seltenen Erkrankungen beim Thema „Weiterentwicklung des Pflegegeldsystems damit es den Herausforderungen der Zukunft gewachsen ist". Eine wichtige Aufgabe dabei ist, das Bewusstsein zu schaffen, dass Pflege nicht nur alte Menschen betrifft sondern auch Kinder und Jugendliche mit seltenen und/oder chronischen Krankheiten und deren Angehörige. Zentrale Forderungen zur Verbesserung umfassen daher die Einrichtung von School Nurses und Community Nurses (Case Manager) sowie die diagnosegerechte Einstufung bzw. Adaptierung des Pflegegeldes.

Pro Rare Austria entwickelt in einer Arbeitsgemeinschaft mit ÖKUSS, BVSHOE und NANES ein Konzept, um die kollektive Patientenbeteiligung in Österreichs Gesundheitssystem internationalen Beispielen folgend nachhaltig zu verankern.

Pro Rare Austria hat im Zusammenhang mit COVID-19 gemeinsam mit Lobby4kids Ende April ein Statement mit klaren Forderungen an die Gesundheitspolitik formuliert, unterstützt von zahlreichen Expertinnen und Experten, Fachgesellschaften und Selbsthilfegruppen, um die Versorgung und Betreuung für Betroffene seltener Erkrankungen sicherzustellen.

Wichtig ist dem Verein darüber hinaus die Initiierung von Projekten und wissenschaftlichen Arbeiten. Mit PRONAP und aRARENESS wird die Umsetzung des Nationalen Aktionsplans für seltene Erkrankungen und die Zusammenarbeit von Patientenorganisationen und Krankenhäuser bzw. Spezialambulanzen unterstützt. Inhalte der Projekte sind die Umsetzung einer Reihe von aufeinander abgestimmten Einzelmaßnahmen, um bekannten strukturellen Herausforderungen zu begegnen, denen sich Menschen mit seltenen Erkrankungen gegenübersehen.

Außerdem steht man als Interview- und Kooperationspartner für Studierende, Lehrende und Forscher/-innen zur Verfügung.

EUPATI ÖSTERREICH ist die Landesplattform der Europäischen Patientenakademie. Das Netzwerk wurde aus der „Europäischen Patientenakademie (EUPATI)" – einer Innovative Medicines Initiative – heraus geboren und konnte mit Unterstützung von Pro Rare Austria auf nationaler Ebene Fuß fassen. Seit 2016 agiert EUPATI Österreich als eigenständiger gemeinnütziger Verein und widmet sich schwerpunktmäßig der Aus- und Weiterbildung von Patienten.

Ziele

Die wesentlichen Ziele von Pro Rare Austria sind:

Rechtliche Anerkennung definierter seltener Erkrankungen

Abbildung der Besonderheiten seltener Erkrankungen im österreichischen Gesundheitswesen

Verbesserung der medizinisch-klinischen Versorgung der von seltenen Erkrankungen Betroffenen durch Errichtung bzw. Auswahl von Expertisezentren und deren Stärkung

Verbesserung der Diagnostik von seltenen Erkrankungen, Verkürzung der Diagnosezeiten

Förderung der Forschung im Bereich seltene Erkrankungen

Anerkennung der Leistungen und Förderung der Selbsthilfe

Save the Date:
Der 14. Pro Rare Austria Tag der seltenen Erkrankungen findet am 27. Februar 2021 statt, aufgrund der Umstände erstmals virtuell, und soll wieder ein besonderes Signal zur Stärkung der Gemeinschaft der seltenen Erkrankungen setzen.

Pro Rare Austria –
Allianz für seltene Erkrankungen
Am Heumarkt 27/1, 1030 Wien
Tel.: +43 664 456 9737
E-Mail: office@prorare-austria.org
Web: www.prorare-austria.org

Zitate
In Österreich sind an die 400.000 Menschen von seltenen Erkrankungen betroffen – das entspricht der Einwohnerzahl von ganz Vorarlberg.

Seltene Erkrankungen sind selten, aber Patienten mit seltenen Erkrankungen sind zahlreich! So mancher Patient wurde mit den Worten „Man sieht Ihnen ja nix an!" – mehr oder weniger offen – als Hypochonder bezeichnet.
Die Entwicklung von Medikamenten und Therapien verspricht in einem Nischenmarkt kein lukratives Geschäft.

1) Es wurde dabei für diesen Tag bewusst der 29. Februar gewählt: der seltenste Tag eines Jahres, der nur alle vier Jahre vorkommende Schalttag. In Nicht-Schaltjahren wird der Tag der seltenen Krankheiten am 28. Februar begangen.
2) Mit der Kampagne #ShowYourRare machen die Patientenorganisationen weltweit auf die Probleme der Betroffenen aufmerksam.

Foto: Johannes Weigl ©

Wir bleiben dran: Der BKMF-Austria fordert eine Novellierung der „Einschätzungsverordnung" i.d.g.F.

Erstfassung: StF: BGBl. II Nr. 261/2010 – **Letztfassung: BGBl. II Nr. 251/2012**)
Langtitel: Verordnung des Bundesministers für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz betreffend nähere Bestimmungen über die Feststellung des Grades der Behinderung (Einschätzungsverordnung) StF: BGBl. II Nr. 261/2010
Änderung
BGBl. II Nr. 251/2012

Auszug aus der Fassung „Letztfassung BGBl. II Nr. 251/2012":

8. Nach der Positionsnummer 02.07.02 wird folgende Positionsnummer 02.08 eingefügt:

02.08	**Kleinwuchs**	
02.08.01	**Proportionaler Kleinwuchs**	**30 – 40 %**
Körpergröße zwischen 130 und 140 cm nach Abschluss des Längenwachstums		
02.08.02	**Dysproportionaler Kleinwuchs**	**50 – 60 %**
Abhängig von Körpergröße und Dysproportion bei Kleinwuchs unter 130 cm		

Seite 5 von 8: Die häufigste endokrine Erkrankung – Diabetes mellitus – wird unter 09.02 hinsichtlich Einschätzungs- und Abgrenzungskriterien im Detail abgebildet.
Die Funktionseinschränkungen aller anderen endokrinen Drüsen (wie beispielsweise Schilddrüsenerkrankungen, Adrenogenitales Syndrom, **Kleinwuchs**, Nebennieren- und Nebenschilddrüsenerkrankungen, Hypophysenerkrankungen, Pankreaserkrankungen und hormonelle Störungen der Sexualorgane) wären entsprechend der Funktionseinschränkungen und Therapiemöglichkeiten einzuschätzen.

Die Feststellung: „Kleinwuchs" wird seit 2012 in der „novellierten" Fassung der Einschätzungsverordnung ausschließlich unter der Kategorie: „02 – Muskel- Skelett- u. Bindegewebssystem, Haltungs- und Bewegungsapparat" geführt! In der Erstfassung der Einschätzungsverordnung (StF: BGBl. II Nr. 261/2010) wurde „Kleinwuchs" noch unter der Kategorie: „09 Endokrines System" geführt.

Wir fordern, dass der Gesetzgeber dringend eine Evaluierung bzw. Novellierung der derzeit geltenden Einschätzungsverordnung im Abschnitt „Kleinwuchs" aus dem Jahr 2012 vornimmt! Derzeit werden Betroffene durch unpräzise Feststellungen bzw. willkürliche Angaben sehr stark benachteiligt und diskriminiert!

Stellungnahme zur derzeit geltenden „Einschätzungsverordnung" betreffend die Beurteilung des Behinderungsgrades bei Kleinwuchs"

Prim. Doz.
Dr. Rudolf Ganger

Orthopädisches Spital
Wien – Speising

Bei Bewertung des Kleinwuchses wird in der aktuellen Fassung lediglich zwischen proportioniertem Kleinwuchs und dysproportioniertem Kleinwuchs unterschieden.
Zusätzlich ist die Körpergröße nach Wachstumsabschluss ein Kriterium (130 – 140 cm bei der proportionierten Form, unter 130 cm bei der dysproportionierten Form).
Daraus ergibt sich folglich, dass etwa ein dysproportionierter kleinwüchsiger Mensch mit Achondroplasie und einer Körpergröße von 135 cm keinen Anspruch auf eine prozentuelle Minderung der Erwerbsfähigkeit hat.

Die Diagnostik von Erkrankungen, welche mit Kleinwuchs verbunden sind, hat in den vergangenen Jahren, vor allem durch Entwicklung und breiter Anwendung von genetischen Methoden eine enorme Verbesserung erfahren. Mehr als 600 verschiedene Diagnosen sind bekannt. Laufend können neue Untergruppen bereits bekannter Erkrankungen festgestellt werden (z.B. bei Osteogenesis imperfecta), jeweils oft mit unterschiedlichem klinischen Schweregrad und auch unterschiedlicher Endgröße.

Auch ist die Unterscheidung zwischen proportioniertem und dysproportioniertem Kleinwuchs oft schwierig, der Übergang kann fließend sein. **Die willkürlich festgelegte Grenze von 130 cm stellt bei dysproportioniertem Kleinwuchs eine medizinisch nicht nachvollziehbare Entscheidung dar.**

Die Entwicklung einer Spinalstenose oder einer frühzeitigen Arthrose der Hüft- und Kniegelenke wird ebenso häufig bei Menschen mit Achondroplasie und einer Körpergröße von mehr als 130 cm zu beobachten sein.

Aus meiner Sicht erscheint es sinnvoll, eine Adaptierung in der „Einschätzungsverordnung" vorzunehmen. Einerseits sollten die Krankheitsbilder detaillierter aufgenommen werden, unterschiedliche Diagnosen haben oft eine unterschiedliche Behinderung im Langzeitverlauf.

Zusätzlich sollte die Körperendgröße einer bestimmten Diagnose individuell berücksichtigt werden, welche doch einen erheblichen Einfluss auf die Erfordernisse des Alltags hat.

Hochachtungsvoll
Prim.Doz.Dr. Rudolf Ganger, PhD

Orthopädisches Spital Speising Wien

Zum Thema Einschätzungsverordnung BKMF-Anfrage am 5. 11. 2020 beim Österreichischen Behindertenrat:

Sehr geehrte Frau Dr.in Christina Meierschitz,

von Ihrem Seketariat im „Österreichischen Behindertenrat" erfuhr ich, dass Sie sich dzt. im Homeoffice befinden und telefonisch leider nicht erreichbar sind.
Ich erlaube mir, trotz der coronabedingten, schwierigen Zeit, bei Ihnen nachzufragen, wie weit Ihre Bemühungen für eine erhoffte Novellierung bzw. Adaptierung der derzeitigen Einschätzungsverordnung gediehen sind. Wie Sie wissen, durften mein Kollege Martin Bauer und ich, im Mai letzten Jahres bei diesem Arbeitskreis mitwirken.

Ebenso hatte ich Ihnen im Oktober letzten Jahres eine Stellungsnahme von Herrn Prof. Dr. Ganger (Orthopädisches Spital Speising) „betreffend die Beurteilung des Behindertengrades bei Kleinwuchs" zukommen lassen. (anbei nochmals diese pdf-Datei)

Es wäre für die LeserInnen unserer geplanten Jahreszeitschrift, die nächstes Monat bereits herauskommen soll, sehr wichtig, wenn Sie uns hierüber einen „kurzen" Zwischenbericht geben könnten.
Ich weiss, momentan beschäftigt die meisten Menschen andere Themen und Schwerpunkte, aber für uns ist es nach wie vor ein sehr brisantes Thema.
Hierzu sende ich Ihnen gerne auch einen Link unserer letztjährigen Zeitschrift in Webverson, in der Sie uns – nochmals dankenswerter Weise – das Grußwort auf Seite 7 widmeten – siehe: https://www.bkmf.at/wp-content/uploads/DKB_2019_web.pdf

Als Selbsthilfeverein hoffen wir, dass wir mit Ihrer Unterstützung diesbezüglich bald einen Durchbruch erleben werden.

Besten Dank im Voraus!

Mit lieben Grüßen und gesund bleiben!

Michael Fischer
Obmann BKMF-Austria
Bundesverband kleinwüchsige Menschen und ihre Familien
4502 St. Marien, Griesstraße 2
E-Mail: michael.fischer@bkmf.at
Tel. +43 7227 20600
+43 699 10861870
Web: www.bkmf.at

Das Antwortschreiben finden Sie auf der gegenüberliegenden Seite!

Zum Thema Einschätzungsverordnung
Antwort des Österreichischen Behindertenrates

Sehr geehrter Herr Fischer,

zu Ihrer Anfrage betreffend die Arbeiten zur Einschätzungsverordnung kann ich Ihnen folgendes mitteilen:

Wir hatten Ende letzten Jahres eine Besprechung mit dem zuständigen Abteilungsleiter im Bundesministerium, in der wir unsere Kritikpunkte (auch zu den kleinwüchsigen Personen) deponiert haben, aber aufgrund von COVID 19 gab es leider kein weiteres Treffen. Wir werden aber wieder an das Bundesministerium herantreten und erneut auf die Problematik hinweisen.

Die Verankerung der Einschätzung von Behinderungen im NAP *(Anmerkung Redaktion: „Nationaler Aktionsplan")* ist eine mittelfristige Sache, weil es dabei um eine vollständige Systemumstellung in Richtung des sozialen Modells geht.

Mit den zuständigen Beamten sind schon erste Schritte (Studie zur Umsetzung des sozialen Modells bis 2023) vereinbart worden, aber es fehlt noch eine Entscheidung auf politischer Ebene.

Leider können wir daher jetzt noch keine weiteren Aussagen treffen und wir können auch noch keine Artikel zu diesem Thema schreiben. Wir müssen zuerst verhandeln, bevor wir etwas veröffentlichen können.

Die Arbeiten zum Nationalen Aktionsplan Behinderung 2021 – 2030 verzögern sich bedauerlicherweise von Seiten der jeweiligen Bundesministerien ebenfalls Corona bedingt. Wir sind jedoch eingebunden und werden die Forderungen weiterhin einbringen.

Mit besten Grüßen

Dr.in Christina Meierschitz
Recht und Sozialpolitik

Österreichischer Behindertenrat
1100 Wien Favoritenstraße 111/11
Tel.: +43 1 513 1533-212

ch.meierschitz@behindertenrat.at
www.behindertenrat.at
ZVR-Zahl: 413797266

Österreichischer Behindertenrat

Wir bleiben in Sachen „Einschätzungsverordnung" dran und hoffen auf eine baldige Wiederaufnahme der Verhandlungen mit einem positiven Durchbruch! Wir werden unsere Mitglieder am Laufenden halten.

KLEINWUCHS.AT

FACHBEITRAGE

RATSCHLÄGE & TIPPS

ERFAHRUNGSBERICHTE

KLEINWUCHS.AT

ÜBER BKMF AUSTRIA

SPENDEN

Das neue Online-Magazin des BKMF-Austria www.kleinwuchs.at

Die Plattform KLEINWUCHS.AT ist ein neues Projekt des BKMF-Austria, mit dem eine breite Öffentlichkeit über das Thema „Kleinwuchs" in allen seinen Aspekten informiert werden soll.

Technischer Hintergrund:

Die Website wurde mit dem CMS Wordpress erstellt und ist als Online-Magazin aufgebaut. Das Layout und die Struktur der Artikel gewährleisten einen raschen und klaren Überblick über die aktuellen Rubriken „Kleinwuchs, „Gesundheit & Sport", Erfahrungsberichte", Fachbeiträge, Ratschläge & Tipps sowie „Presse & Medien".

Darüber hinaus sind die Inhalte mit Stichwörtern strukturiert, womit man mit einem Klick die Übersicht der Artikel zu den Themen von Interesse auswählen kann.

Neu ist die **Kommentarfunktion**, die es Leserinnen und Lesern erlaubt, Artikel zu kommentieren oder z.B. auch direkt bei einem Artikel Fragen zu stellen oder ergänzende Informationen zu posten. Die Kommentare werden regelmäßig gelesen und geprüft.

Zur Abwehr von Spam wurde eine Sicherheitssoftware installiert, die unpassende Kommentare unterbindet.

Inhalte:

Die Artikel werden von Fachleuten, von Betroffenen und von Redakteur*innen des BKMF-Austria erstellt.

KLEINWUCHS.AT ist deshalb in der Lage, auf Basis eines breiten Fachwissens fundierte Beiträge zu präsentieren. Viele Medizinner*innen, Therapeuth*innen, Berater*innen haben bereits Artikel zu ihren Fachbereichen veröffentlicht.

BKMF-Austria ermöglicht es Leser*innen der Plattform Beiträge zu veröffentlichen. Dazu wurde auf der Website die Seite „**BEITRAG EINRICHTEN**" erstellt, über die Texte und Fotos über ein Online-Formular zur Veröffentlichung eingesendet werden können. Diese Beiträge werden von der Redaktion geprüft und nach positiver Prüfung unter Nennung des Namens der/des Autor*in veröffentlicht. Autor*innen haben auch die Möglichkeit, Beiträge anonym zu veröffentlichen, solange die Kontaktdaten der Redaktion bekannt sind.

Weiters bietet KLEINWUCHS.AT die Möglichkeit für Partnerunternehmen des BKMF-Austria, Werbeeinschaltungen zu platzieren.

„Gefördert aus den Mitteln der Sozialversicherung"

Unsere neue Homepage
www.kleinwuchs.at
ist seit 15. Dezember 2020 ONLINE!

Liebe Mediziner*innen,
Psycholog*innen, Therapeut*innen,
Pädagog*innen, Behinderterverbände,
liebe Mitglieder und Freunde
des BKMF-Austria,
wir laden Sie recht herzlich ein, sich in unserer neuen Online-Plattform **WWW.KLEINWUCHS.AT** mit Beiträgen und Kommentaren einzubringen und damit unsere wichtige Selbsthilfearbeit zu beleben und zu unterstützen.
Ihr Obmann Michael Fischer

Foto links:
Das war noch vor der Corona-Zeit: Dieses private Treffen fand bei uns zu Hause statt. Wir freuten uns über einen Besuch von Frau „Oma" Ingrid Weigand mit ihrer Enkelin Lara.

GEMEINSAM

Corona fordert uns alle. Niederösterreich handelt. Durch ein umfassendes Konjunkturprogramm, das unserer Wirtschaft mit ihren Arbeitsplätzen im Land hilft. Mit Gesundheitsangeboten, die nahe am Wohnort sind, und mit Unterstützung für unsere Familien. Auch wenn diese Tage Vorsicht und Rücksicht verlangen, verlieren wir in Niederösterreich nicht unsere Zuversicht. Wir warten nicht auf bessere Zeiten – wir tun schon heute alles dafür, damit sie bald wieder zurückkommen. Gut, dass Niederösterreich mein Land ist.
Niederösterreich. Mein Land.

Foto links:
Im Juli 2020 besuchten wir den Gnadenhof in Gunskirchen (siehe Seite 73). Die Corona-Krise hat nicht nur negative Auswirkungen für uns Menschen. Nein, auch viele in Not geratene Tiere leiden sehr darunter (z.B. durch Aussetzung und Verwahrlosung). Sie dürfen nicht vergessen werden! Jetzt gilt es, ihnen einen guten Betreuungsplatz zu sichern!

Foto rechts:
Am 4. Oktober 2020, einem wunderschönen Herbsttag, trafen sich Familie Perfahl, Julia mit Sohn Elias und Papa Mike mit Michael & Ingvild Fischer am Mondsee.

Die Corona-Pandemie

Wie ist doch rundum die Verzweiflung groß,
Corona lässt uns nicht mehr los.
Wir reagieren wie gelähmt,
denn es ist weltweit schon präsent.
Ja, dieses Virus ist nicht zahm,
es legt Schritt für Schritt den Alltag lahm.

Es will – wann sieht der Mensch es ein? –
zugleich auch eine Warnung sein,
dass nicht Profitgier, Macht und Geld
allein regieren kann die Welt.
Ein winziges Virus, wie hier eben,
kann schnell alles aus den Angeln heben.

Wir müssen brav zuhause bleiben,
sollen Menschenandrang meiden,
Theater, Schulen, Flugverkehr,
alles leidet dabei sehr.
Selbst Gottesdienste für groß und klein –
sollen untersagt nun sein.

Dies gibt uns Zeit uns zu beschränken
und über vieles nachzudenken:

Ja, erst wenn groß oft ist die Not,
findet der Mensch wieder zu Gott.
Mög´ er doch gnädig uns´re Bahnen lenken
und der Welt wieder Gesundheit schenken.
Mög´ das Virus sich doch still ergeben
und nicht mehr belasten unser Leben.

© Elfriede Brandstetter, 16./17. März 2020
mit freundlicher Druckerlaubnis

Der GNADENHOF in Gunskirchen/OÖ. braucht deine Hilfe!

Wiesmayrgut
TIERFREUNDE MIT HERZ

Das Wiesmayrgut

Der GNADENHOF in GUNSKIRCHEN/OÖ. braucht deine Hilfe!

AUSGESETZT

KRANK

ALT

Wir haben für alle Tiere ein Herz!

Bitte, hilf uns zu helfen!
Wie? Durch ...
- **Tierpatenschaft**
- **Zeit spenden**
- **Sach- und Futterspenden**
- **Geldspenden**

SPENDENKONTO:
Raiffeisenbank Gunskirchen
IBAN: AT69 3412 9000 0005 4544
BIC: RZOOAT2L129
Verwendungszweck:
„Futterspende BKMF-Freunde“

Danke, dass du nicht weg siehst!
https://www.wiesmayrgut.at

Auszeichnung für eine Steyrer Maturantin für ihre „Vorwissenschaftliche Arbeit" über Kleinwuchs

Denise Fösl, Maturantin des Schuljahres 2018/19 vom Bundesrealgymnasium Werndlpark in 4400 Steyr, kennen wir (Ingvild und Michael Fischer) schon von klein auf. In ihrem letzten Schuljahr entschloss sie sich, ihre Maturarbeit über das Thema Kleinwuchs zu halten. Wir durften sie dabei durch unsere Erfahrungen, Buchtipps und anderweitigen Informationen unterstützen. Schließlich luden wir sie zum BKMF-Österreich-Treffen 2019 ein, indem sie weitere Eindrücke und Erkenntnisse sammeln konnte, die sie auch in ihrer Maturarbeit einfließen ließ.

Mit ihrer 52-seitigen „Vorwissenschaftlichen Arbeit" mit dem Titel: **„Kleinwuchs – Medizinische Ursachen, Auswirkungen und Folgen für das soziale Leben"** erhielt Denise Fösl eine wohlverdiente Auszeichnung ihrer Maturaarbeit! Wir gratulieren dazu sehr herzlich und wünschen Denise für Ihr weiterführendes Studium zum Lehramt alles Gute!

Wer ihre Arbeit gerne näher kennenlernen und lesen möchte, kann diese als pdf-Datei über unsere E-Mail: **office@bkmf.at** anfordern.

Aus ihrem Vorwort:

Die Idee zu diesem VWA-Thema hatte ich durch zwei Bekannte, die selbst kleinwüchsig sind. Nach einigen Gesprächen mit ihnen, beschloss ich, mich mehr mit diesem Thema auseinanderzusetzen, da es mich sehr interessierte, mehr über den Kleinwuchs zu erfahren und so wurde es zu meinem VWA-Thema. Es war sehr spannend, mich mit diesem Thema zu beschäftigen und sogar ein richtiges Kleinwuchstreffen besuchen zu können.

Beim BKMF-Österreich-Treffen 2019

Dadurch lernte ich viel Neues und Hilfreiches und bekam auch einige Literaturtipps. Bei dem Treffen durfte ich aber auch persönlichen Erfahrungen lauschen und lernen, was es bedeutet mit dem Kleinwuchs leben zu müssen. Ich möchte mich ganz besonders bei meinen Bekannten für ihre Hilfe, ihre Gespräche, die Einladung zu dem Kleinwuchstreffen und die Literaturtipps bedanken. Weiters möchte ich auch meiner VWA-Betreuerin für ihre Zeit und Hilfe danken, aber auch allen anderen, die mich unterstützt haben. Besonders dankbar bin ich auch den Freiwilligen, die sich so zahlreich bereiterklärten, von mir interviewt zu werden. Mithilfe von allen diesen Personen konnte diese vorliegende vorwissenschaftliche Arbeit entstehen und ich möchte mich recht herzlich dafür bedanken!

PARAVAN®
MOBILITÄT FÜR DEIN LEBEN

Für weitere Informationen einfach den QR-Code scannen

»Ja klar, mach ich den Führerschein

Marina, 19 Jahre

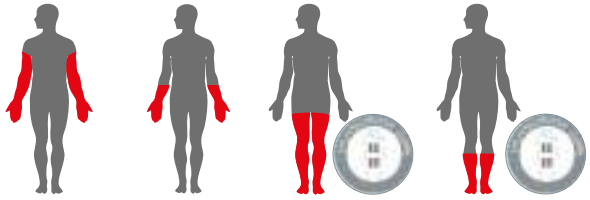
Bei Paravan erfüllen wir Dir Deinen Traum von Mobilität mit einzigartigen Lösungen. Unsere Mobilitätsberater und Fahrlehrer unterstützen Dich Schritt für Schritt auf Deinem Weg zur eigenen mobilen Unabhängigkeit. Von der ersten Fahrprobe, über das technische Gutachten, die Auswahl der richtigen Fahrhilfen, bis hin zur Realisierung Deines ganz persönlichen „Paravan". Hautnah auf Deine individuellen Wünsche und Bedürfnisse zugeschnitten. Für uns ist Mobilität Lebensqualität. Was können wir für Dich tun?

+49 (0) 73 88 / 99 95-611 **www.paravan.de/spacedrive**

DUSCH- / BADESCHUTZ

ZUM DUSCHEN, BADEN UND SCHWIMMEN

- Duschen und Baden mit Gips, Verband oder Bandage
- vollständig in Wasser eintauchbar
- für Kinder und Erwachsene
- 100 % wasserdicht
- Beinmodelle mit rutschfester Sohle
- wiederverwendbar und strapazierfähig
- Polyurethan
- latexfrei



san aktiv

san-aktiv Handels-Ges.m.b.H.
Reithstrasse 2· 5322 Hof bei Salzburg · Austria
Telefon: +43 (0)6229 / 2200
Fax: +43 (0)6229 / 2202
office@san-aktiv.at · **www.san-aktiv.at**

Wie es wirklich ist …
mit einem kleineren Mann zusammen zu sein

Fast alle Frauen wollen einen Mann, der größer ist als sie. Weil das männlich scheint und dafür sorgt, dass sie sich in seiner Nähe beschützt fühlen. Auch ich gehörte lange zu diesen Frauen – bis ich Niko kennenlernte: gut aussehend, witzig, selbst-bewusst – und 1,40 Meter groß. Ich kannte Niko schon länger vom Sehen. Wir waren auf derselben Schule, er zwei Stufen über mir. Natürlich war er mir schon damals wegen seiner Größe aufgefallen. Aber auch deshalb, weil es so wirkte, als sei ihm ebendiese Größe ziemlich egal. Ein paar Jahre nach unserem Abschluss trafen wir uns zufällig auf einem Dorffest. Meine Freundin kannte seine Kumpel, irgendwann standen wir beieinander und unterhielten uns. Als alle weg waren, blieben wir noch. Kurz darauf besorgte er sich meine Nummer und fragte, ob wir zusammen ins Kino gehen wollen. Mittlerweile währt unsere Beziehung schon fast sieben Jahre. Dass er 25 Zentimeter kleiner ist, spielte für mich nie eine Rolle. Ich fand ihn von Anfang an attraktiv. Auch meine Familie mochte Niko sofort, konnte sich aber die Frage nicht verkneifen, ob er in unserer Beziehung auch die vermeintlich männlichen Aufgaben übernehmen könne – etwa einen Kasten Wasser in die Wohnung schleppen. Natürlich war das ein Scherz, aber sie wollten schon wissen, ob er mich trotz seiner Größe in allem unterstützen kann. Ich finde: Das macht er ziemlich gut. Und nicht nur das: Als Kugelstoßer und Paralympics-Sieger könnte er mich wahrscheinlich im wahrsten Sinne auf Händen tragen. Er lebt ein Leben ohne jede Einschränkung, auch in unserer Wohnung haben wir keine Hilfsmittel. Nur ein kleiner Hocker hilft Niko, wenn er an die oberen Schränke muss. Obwohl wir meiner Meinung nach eine total normale Beziehung führen, gebe ich zu, dass wir auffallen. Das merke ich an den Blicken der Menschen – und zwar nur an den Blicken. Ge-sagt oder gefragt hat noch nie jemand etwas. Außer die Kinder: Die sind oft neugierig und wollen wissen, warum Niko so klein ist. Das finde ich nachvollziehbar, ich selbst ertappe mich auch dabei, wie ich Leute anschaue, die anders aussehen als wir. Ist Niko der Mann meiner jugendlichen Träume? Nein, aber er ist der Mann, mit dem ich den Rest meines Lebens verbringen will. Wir wollen eine Familie gründen, ein Haus bauen. Die Chance, dass unsere Kinder kleinwüchsig sein werden, liegt bei 50 Prozent. Mir ist das egal, weil ich an Niko jeden Tag sehe, was man alles erreichen und wie glücklich man sein kann – auch wenn man kleiner ist als der Durchschnitt.

Luisa Holzwarth, 23, lebt in Welzheim und arbeitet als Angestellte in der Stadtverwaltung.
Aufgezeichnet von Marie-Charlotte Maas

DIE ZEIT 49/2020

Wir danken für die freundliche Druckerlaubnis der Redaktion DIE ZEIT und Frau Lusia Holzwarth

Irgendwann sehen wir uns wieder ...

Mobilität für jedermann

www.paravan-partner.at

FAHRZEUGBAU BAUMGARTNER

Wr. Neudorf

- individuelle Fahrzeugumbauten für Ihre mobile Freiheit

+ Heckeinstiege
+ Einstiegs- und Rollstuhlverladehilfen
+ Elektronisch digitale Lenk- und Fahrhilfen
+ Hautnahe Fahrzeuganpassungen vom einfachen Lenkradknauf und Handgerät bis hin zum Komplettumbau
+ Kundendienst, Service und Beratung rund um die Mobilität

IZ NÖ Süd, Griesfeldstraße 11b, 2355 Wiener Neudorf
02236 62331 / info@paravan-partner.at / www.paravan-partner.at

PARAVAN TECHNOLOGY GROUP

„Nicht zu groß, nicht zu klein – sondern genau richtig!“

Das Kinderbuch des BKMF in Deutschland: „Nicht zu groß, nicht zu klein – sondern genau richtig!“ vermittelt am Beispiel des kleinwüchsigen Felix kindgerecht das Thema „Anderssein“. Dabei spielen nicht nur Felix und seine Körpergröße eine Rolle, sondern auch dessen Freunde, die – jeder auf seine Art – besonders sind.

Auch wenn Felix und das Thema Kleinwuchs im Mittelpunkt stehen, bietet das Buch einen guten Anlass, über unterschiedliches Aussehen, unterschiedliche Größe, unterschiedliche Hautfarben etc. zu sprechen.

Ob Zuhause, im Kindergarten oder in der Grundschule: Es fördert die gegenseitige Akzeptanz von Kindern und stellt die Botschaft in den Mittelpunkt, dass „wir alle einzigartig“ sind.

Entwickelt wurde das Buch vom amerikanischen Verein „Understanding Dwarfism“.

P.S.: Einen Blick in das Buch gibt es unter:
http://www.udprogram.com/a-little-german-story-book

Für Klassensätze oder einen Leitfaden für Lesungen in Kindergärten oder Schulen kontaktieren Sie den BKMF in Deutschland: bitte.

Weitere Bücher und Broschüren unter:
https://www.bkmf.de/produkt-kategorie/buecher-und-broschueren/

„Zum Glück sind wir klein“

Wim und Wum sind zwei lebensfrohe Würmchen. Sie spielen im Gras und bewundern die größeren Tiere. Doch es macht sie ein wenig traurig, dass sie vieles nicht können, weil sie so klein sind.

In schönen Versen und wundervollen Bildern sowie einem fröhlichen Würmchenlied entdecken Kinder die verschiedenen Fähigkeiten einzelner Tiere. Sie spüren dabei – auch bezogen auf ihre eigene Lebenssituation -, dass klein zu sein etwas Einmaliges und Wertvolles ist.

Verlag: NOVA MD, Einband: Gebunden
ISBN-13: 9783966989220 – Preis: 12,90
Umfang 36 Seiten

Auch zu bestellen bei: smile.amazon.de
Organisation wählen: BKMF Austria

Ein Gedanke, ein paar Worte … ein Kinderbuch

Vor vielen (wirklich vielen) Jahren sagte eine Tante zu mir: „du solltest unbedingt Geschichten schreiben…!" Wie sie darauf kam? Ich schrieb ihr hie und da mal einen Brief, meist sehr ausführlich und umfangreich! Die gefielen ihr so gut, dass sie sich in meinen Ausführungen immer so, wie sie sagte: „mittendrin" fühlte. „Also, fang endlich an zu schreiben…", das waren ihre Worte, die ich natürlich erstmal überhaupt nicht ernst nahm. Bitte schön, was sollte ICH denn schreiben? Und WEN sollte das interessieren?

Trotzdem! Dieser Gedanke ließ mich dann all die Jahre nicht mehr los. Es entstanden anfangs die unterschiedlichsten Kurzgeschichten und Beiträge, von denen etliche auch immer wieder im KLEINEN BOTEN veröffentlicht wurden.

Da mich das Thema „Anderssein" schon immer beschäftigte, begann ich für Kinder (zwischen 4 bis 8 Jahren) Tiergeschichten zu schreiben, wobei ein besonderer Hase die Hauptrolle bekam. So wurde „Der Knickohrhase Hopsala" in meinen Gedanken geboren. Dort blieb er dann erstmal eine Zeit lang hängen und hat sich, durch das Niederschreiben seiner Geschichten, immer mehr in mein Herz geschlichen.

Der erste Corona Lockdown im Frühjahr 2020 gab nun sein Übriges dazu und mir letztlich die Muße, diese Geschichten endlich mal fertig zu schreiben, bereits Verfasstes zu verfeinern und dem Ganzen dann noch den letzten Schliff zu geben.

Die Suche nach einem passenden Illustrator bzw. einer passenden Illustratorin gestaltete sich anfangs schwieriger als ich dachte und abgesehen von verschiedenen Umwegen, fand ich jetzt eine tolle Illustratorin, die dem Knickohrhasen Hopsala einen Charakter und eine Persönlichkeit mit auf den Weg geben wird. Sie heißt Sabine Marie Körfgen und hat bereits zahlreiche Kinderbücher illustriert.

Hopsala ist anders als seine Geschwister, er ist kleiner und hat einen Knick im rechten Ohr. Durch die unterschiedlichen Abenteuer und Begegnungen, z.B. mit Quacky, dem Frosch, dem Angeberhasen Hopitz oder dem klugen Raben Ferdinand, durfte Hopsala vieles lernen. Seine Familie und Freunde gaben ihm Halt, machten ihm Mut und haben ihn beschützt, getragen und geprägt. Auch Hopsala wurde zum Mutmacher und Vorbild für andere und zu etwas Besonderem für mich, das ich bald mit euch teilen möchte.

Alle 24 Geschichten sind fertig und lektoriert! Sie werden in zwei Bänden herauskommen.

Der erste Band erscheint voraussichtlich im Sommer 2021:

„DER KNICKOHRHASE HOPSALA" – „Abenteuer bis über beide Ohren",

Der zweite Band ist für den Spätherbst 2021 geplant: „DER KNICKOHRHASE HOPSALA" – „Überraschungen bis über beide Ohren". Verlag, ISBN und Vertriebswege werden zeitgerecht bekanntgegeben.

Da ich selbst kleinwüchsig bin, weiß ich, wie es sich anfühlt, anders zu sein. Mit den Jahren habe ich lernen dürfen, das Beste daraus zu machen, nicht immer alles persönlich zu nehmen und in meinem Anderssein auch etwas Besonderes zu sehen.

Eure
Ingvild Fischer

BUNTE KINDERSEITE

Frohes Fest ...

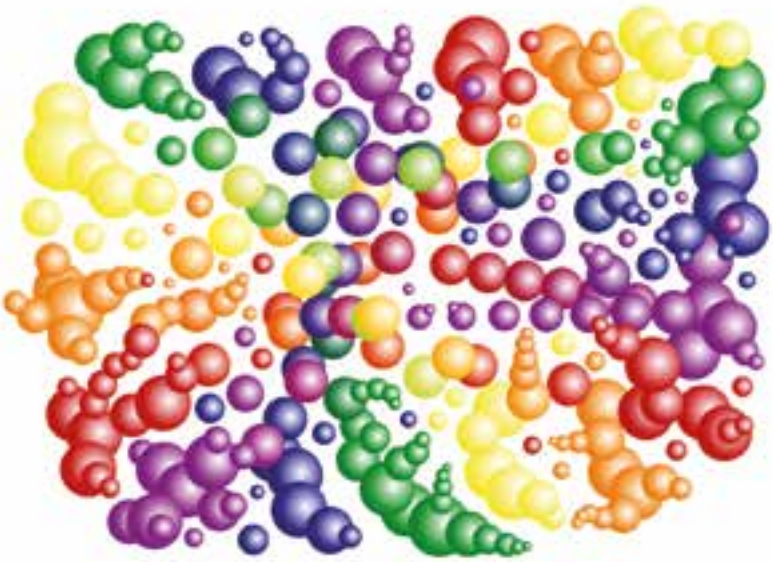
Bild: Larisa Koshkina - Pixabay

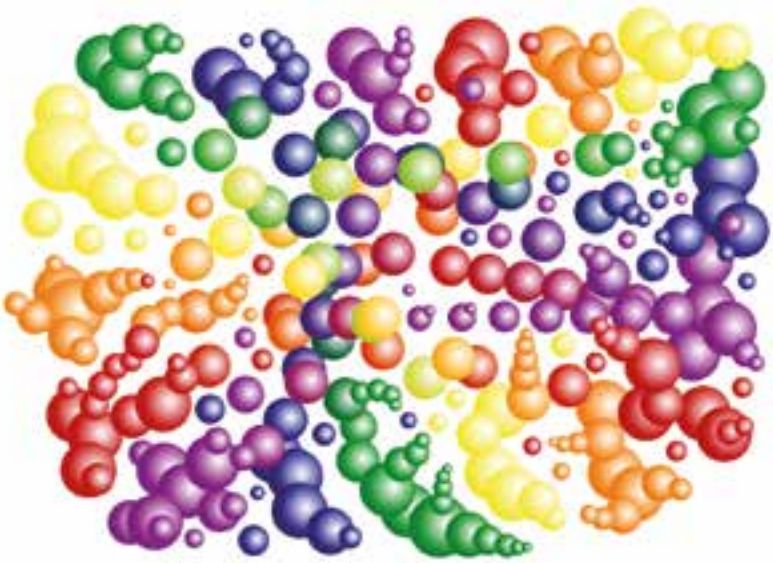
Viel Spaß beim Ausmalen!

© www.kinder-malvorlagen.com

Finde die 12 Unterschiede!

Lösung auf www.kinder-malvorlagen.com





www.kinder-malvorlagen.com

RÄTSELSPASS

Wenn du es hast, willst du es teilen. Wenn du es teilst, wirst du es nicht mehr haben.

Das Geheimnis

Wie heißt der große weiße Mann, der in der Sonne schmelzen kann?

Der Schneemann

Sie gibt uns Milch und Butter, wir geben ihr das Futter.

Die Kuh

Ein kleines Tier, so hat man mir erzählt, kommt schon als Hausbesitzer auf die Welt.

Die Schnecke

... und ein gutes neues Jahr!

Leben ist Bewegung*

*** deswegen haben wir unseren neuen Salzburger Bürostuhl new.motion entwickelt.**

„Bei unserem neuen Modell new.motion kippt die Sitzfläche nicht nur nach vorne, sondern auch seitlich, dadurch werden die Bandscheiben noch besser mit Nährstoffen versorgt und der Sessel passt sich optimal an die Sitzhaltung an".

Neben unseren Bürostühlen bieten wir auch folgende Produkte an:

- Bürostühle (speziell für Kleinwüchsige)
- Hocker
- Konferenzstühle
- elektrisch höhenverstellbare Tische
- Tageslichtlampen

Jetzt kostenlos Bürostuhl testen
0662 / 23 10 20-0

gesund arbeiten GmbH
Dorfstr. 51a
5101 Bergheim bei Salzburg
Tel: 0662 23 10 20-0
www.gesund-arbeiten.at

gesund arbeiten

Antragsformular zur Mitgliedschaft

beim Verein: BKMF-Austria
Bundesverband kleinwüchsige Menschen und ihre Familien

Post-Anschrift: A- 4502 St. Marien, Griesstraße 2 - Tel./ Fax: 07227/20600
E-Mail: office@bkmf.at - Homepage: http://www.bkmf.at bzw. www.kleinwuchs.at
Obmann: Michael Fischer 0699/10861870
Obmann-Stellvertreter: Thomas Hoanzl 0699/12378794

AntragstellerIn: **Mitglieds-Nr. 2021-_____**

Name: _____ Geb.-Datum: _____

Straße: _____

PLZ: _____ Ort: _____

Telefon: _____ Land: _____

E-Mail: _____

Kleinwüchsig: ☐ ja (unter 150 cm) ☐ nein (zutreffendes bitte ankreuzen!)

Kleinwuchsform: _____

Besondere Angaben / zusätzliche Behinderungen oder Komplikationen:

_____

Familienmitglieder: (bitte alle Familienmitglieder eintragen)

Name, Vorname:	Geburtsdatum:	Kleinwuchsform:
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____

Ich (Wir) bin (sind) damit einverstanden, dass meine (unsere) Adresse an interessierte (ebenso betroffene) Personen bzw. Familien weitergegeben wird.

☐ Nur nach Rücksprache ☐ Ja ☐ Nein

Arten der Mitgliedschaft	bitte ankreuzen		**Beitrag**
Jugendliches Mitglied (Ordentliches Mitglied) Kleinwüchsige/r Schüler/in, Student/in, Arbeitslose/r	☐	**Jugend-/Sozialtarif**	**€ 12,--**
Einzelmitglied (Ordentliches Mitglied) Kleinwüchsige erwachsene Person	☐	**Normaltarif**	**€ 22,--**
Familienmitglied-1 (Ordentliche Mitglieder) Alleinerzieher/in mit Kind/er bzw. kinderloses Paar	☐	**Familientarif 1**	**€ 32,--**
Familienmitglied-2 (Ordentliche Mitglieder) mit Partner/in und Kind/er	☐	**Familientarif 2**	**€ 42,--**
Fördermitglied (Außerordentliches Mitglied) Nicht kleinwüchsige Person bzw. Förderer oder Firma	☐	**Fördertarif**	**ab € 22,--**

☐ BKMF-Newsletter erwünscht? Nur in Verbindung mit E-Mail-Angabe möglich.

Ich habe von dem Verein erfahren durch:

_____

_____

Meine Erwartungen an den Verein:

_____

_____

Ja, ich (wir) möchte(n) Mitglied beim Verein BKMF-Austria werden, und gebe(n) mit meiner (unseren) Unterschrift(en) den Beitritt bekannt! Ich (Wir) überweise(n) den jährlich festgesetzten Mitgliedsbeitrag auf das angeführte Vereinskonto, IBAN: AT55 6000 0000 9209 2222 sowie BIC: BAWAATWW
Die Zustimmung zur Datenverwendung, die jederzeit unter den angeführten Kontaktdaten widerrufen werden kann, wird erteilt.

_____ _____

Ort, Datum Unterschrift(en)

Bitte senden Sie dieses Antragsformular an folgende Adresse:

BKMF-Austria

A-4502 St. Marien, Griesstraße 2

Anmerkung: Sie haben die Möglichkeit, einen Vereinsaustritt spätestens drei Monate vor Ablauf eines Kalenderjahres schriftlich zu erklären!

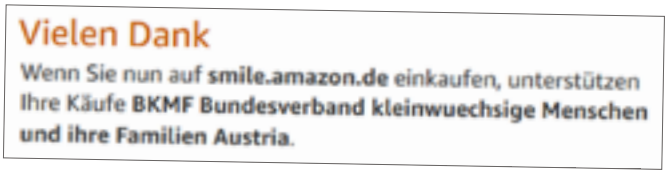
Einkaufen bei smile.amazon.de

Nicht nur zu Weihnachten, sondern auch im ganzen Jahr!

Liebe Freunde und Mitglieder des **BKMF-Austria**!

Wir sind seit 2017 bei **smile.amazon.de** als soziale Organisation gelistet! Unter dem Motto: **„Einkaufen und Gutes tun."** können Sie **bei Einkäufen über smile.amazon 0,5%** vom Einkaufswert **unserem Selbsthilfeverein als Spende zukommen lassen.** Ihr Einkauf wird dadurch nicht teurer!

Bitte geben Sie dazu den Link: **smile.amazon.de** mit dem **Suchbegriff: BKMF Austria** (ohne Bindestrich) ein! Gehen Sie bitte hierzu konkret wie folgt vor:
Falls Sie bei smile.amazon.de noch nicht registriert sind, dann gehen Sie zuerst zum Link: „Konto erstellen" und geben dort Ihren Namen sowie Ihre E-Mail-Adresse etc. ein und erstellen Sie sich ein persönliches Passwort.
Sie finden aus den zahlreichen unterstützungswürdigen Organisationen unseren Selbsthilfeverein, indem Sie bitte in das SUCHFELD den Begriff: **BKMF Austria** eingeben und auf **SUCHE** drücken. Wenn Sie unsere Organisation gefunden haben (mit der seitlichen Anmerkung: St. Marien 4), dann klicken Sie bitte auf den Button „AUSWÄHLEN". Es erscheint dann das Fenster:



Diesen Link finden Sie auch auf unserer BKMF-Homepage: **www.bkmf.at/der-verein/spenden/** sowie auf facebook unter: **www.facebook.com/bkmf.oesterreich/**

Geben Sie bitte diesen Tipp auch an Ihre Freunde und Bekannte weiter!
Auf diese Weise helfen Sie ganz nebenbei mit,

Vielen herzlichen Dank!

Der Vorstand von ***BKMF-Austria***

I H R S p e z i a l i s t f ü r

NEU ! jetzt Umbauten für E-Fahrzeuge

- Barrierefreie Fahrzeugadaptierung
- Absenkfahrzeuge
- Schwenksitze
- Einstiegs- und Verladehilfen
- Fahr- und Bedienhilfen
- RECARO Gesundheitssitze
- Sonderlösungen im Personentransport
- Beratung, Verkauf und Service

Helm Sonderfahrzeugtechnik
„Mobilität ohne Limits"

Helm Sonderfahrzeugtechnik: flexibel, qualitativ hochwertig, kundennah und individuell !

Einbaupartner von Kirchhoff Mobility Austria

www.helm-fahrzeugtechnik.at - A-4055 Pucking, Hondastraße 6 - Tel. +43 650 / 4467025

„Mit Ihrer Hilfe können wir Türen öffnen!" (c)

Informieren Sie sich bitte über unsere BKMF-Spendenprojekte auf der Seite 97! Danke!

GESUCHT WERDEN …

… für unseren Selbsthilfeverein BKMF-Austria,
„**B**undesverband **k**leinwüchsige **M**enschen und ihre **F**amilien",
engagierte Mitglieder, die bereit sind, sich aktiv und kreativ einzubringen!

Es geht um vielfältiges, vielseitiges und ehrenamtliches Engagement, z.B.
- im Vorstand
- in der Jugendarbeit
- beim Aufbau einer Regionalgruppe
- im entstehenden „Arbeitskreis Eltern kleinwüchsiger Kinder"
- in einem neuen bzw. bereits bestehenden Arbeitskreis deiner Wahl
- als Autor/in von Beiträgen und Erfahrungsberichten

Bitte hilf uns, damit wir gemeinsam anderen helfen!
Wir freuen uns über deine Kontaktaufnahme mit uns unter
E-Mail: **office@bkmf.at** – Betreff: „**BKMF-Ehrenamt**"

STELLENAUSSCHREIBUNG

Der Vorstand des BKMF-Austria gibt bekannt, dass ab 1. April 2021 eine **Teilzeit-Homeofficestelle** besetzt werden soll. Das Stundenausmaß und die Entlohnung soll anfangs einer 50%-igen geringfügigen Beschäftigungsstelle entsprechen.

Die in Frage kommende Person (w/m) sollte direkt bzw. indirekt vom Kleinwuchs betroffen sein (d.h., Elternteil eines kleinwüchsigen Kindes bzw. eine kleinwüchsige erwachsene Person), deren vorrangiges Aufgabengebiet die Mitgliederbetreuung, die Forcierung und der Ausbau eines „Arbeitskreises für Eltern kleinwüchsiger Kinder" sowie die Vernetzung und Zusammenarbeit zwischen Ärzten und Betroffenen umfassen soll. Bei Interesse und entsprechenden Grundvoraussetzungen (in Büroorganisation und Computerkenntnissen) bitten wir um Zusendung der Bewerbungsunterlagen (mit Lebenslauf und Motivationsschreiben) an
E-Mail: **office@bkmf.at** – Betreff: „**BKMF-Teilzeit-Homeofficestelle**".
Nähere Details können im BKMF-Sekretariat erfragt werden (siehe Seite 95).

Voraussetzungen für den Anspruch einer Förderung bzw. Unterstützung durch den Kleinwuchsverband BKMF-Austria

Ein Anspruch auf Unterstützung bzw. Förderung ist von gewissen Förderungskriterien abhängig, welche der BKMF Vorstand wie folgt festgelegt hat:

1. Die finanzielle Ausstattung des Vereines muss gegeben sein.
2. Die finanzielle Bedürftigkeit des Antragstellers bzw. der Antragstellerin muss gegeben sein und wird vertraulich geprüft (durch ein BKMF-Fördergremium – bestehend aus 3 Personen aus dem erweiterten BKMF-Vorstand) und diskret
   und individuell bearbeitet.
3. Es können ausschließlich kleinwuchsspezifische Belange eingereicht werden. Jede bewilligte Förderung erfolgt auf freiwilliger Basis.
4. Es besteht kein Rechtsanspruch.
5. Bei unrichtigen bzw. unsachgemäßen Angaben wird die Förderung bzw. Spende zur Gänze rückgefordert.
6. Eine Mitgliedschaft im Verein BKMF-Austria ist für den Antragsteller bzw. die Antragstellerin Grundvoraussetzung.

Vorgehensweise: Der/die Antragsteller/in hat ein formloses Schreiben an das Sekretariat des BKMF-Austria mit nachfolgenden Kriterien zu stellen:

1. Name, Anschrift und Geburtsdatum des Antragstellers/der Antragstellerin
2. Kurzbeschreibung des zu fördernden Hilfsmittels bzw. Projektes (wie z.B. Auto-Pedalverlängerung bzw. Autoumbau, Zuschuss bei Arbeitsplatzadaptierung bzw. Wohnungsumbau, Reha-Hilfsmittel, u.a.)
3. Bekanntgabe der Kosten samt Kopie der Rechnung und des Zahlungsbeleges des zu fördernden Hilfsmittels bzw. Projektes
4. Bekanntgabe, ob und in welcher Höhe bereits anderweitige Förderungen beantragt bzw. bezogen wurden
5. Bekanntgabe und Nachweis des monatlichen Nettoeinkommens
6. Bekanntgabe, ob die zu fördernde Person im eigenen Haushalt oder im Haushalt der Eltern bzw. des gesetzlichen Vormundes lebt
7. Bekanntgabe, ob und in welcher Höhe eine Einstufung des Grades der Behinderung vorliegt

Formlose Ansuchen sind zu richten an:
E-Mail: office@bkmf.at
Oder postalisch an den Verein:
BKMF-Austria, Griesstraße 2, 4502 St. Marien
Betreff: Ersuchen um Hilfsmittelförderung bzw. Projektförderung

Zur freundlichen Kenntnisnahme!

Michael Fischer (Obmann BKMF-Austria)
Stand: Oktober 2020

Einladung zur Mithilfe bei der Erstellung eines neuen Katalogs für Hilfsmittel, Adaptierungen, Änderungen und Umbauten aller Art bis hin zu notwendigen Behandlungen, u.v.a.

Liebes Mitglied und liebe/r Freund*in
des BKMF-Austria,

Gerne möchten wir dich einladen, uns deine Erfahrungswerte zu berichten, auf welche Hilfsmittel du angewiesen bist und wo du dir gerne eine Unterstützung wünschen würdest, sowohl finanzieller, als auch ideeler bzw. praktischer Art. Klassische Beispiele für notwendige Hilfsmittel bzw. Adaptierungen für kleinwüchsige Menschen sind – um nur einige zu nennen und aufzuzählen:

- KFZ- Umbauten
- kleinwuchsgerechter Bürosessel
- Angepasste Kleidung nach Maß
- Schuheinlagen
- u.v.a.

Schreib uns gerne deine Meinung!
E-Mail: office@bkmf.at
Betreff: **Meine Erfahrungen mit Hilfsmittel**

Wir freuen uns auf deine aktive Mithilfe!
Ingvild Fischer
Sekretariat des BKMF-Austria

Bei dir. Seit 1869.

Leidenschaft kennt keine Grenzen.
Wir sind Österreichs Nr. 1 bei Fahrzeugen für Menschen mit besonderen Bedürfnissen. Von Lift- und Absenksystemen über klappbare Aluminiumrampen bis hin zu Rollstuhlhalterungen und Sitzlösungen, finden wir die perfekte Lösung für PKWs, Minivans und Kleinbusse. Langlebig, stark und robust – und maßgeschneidert auf die individuellen Anforderungen unserer Kunden.

DLOUHY
WITH YOU.

dlouhy.at

Telefon DLOUHY Tulln: 02272 / 63100 – Telefon DLOUHY Wien: 01 / 489 58 61

Spendenbericht 2019 – BKMF-Austria

Bundesverband kleinwüchsige Menschen und ihre Familien
Beratungsbüro: Tel. 07227 / 20600 – E-Mail: office@bkmf.at
A-4502 St. Marien, Griesstraße 2 (OÖ.)

Mittelherkunft 2019		EUR	
I. Spenden	a) ungewidmete Spenden	4 081,89	
	b) gewidmete Spenden	968,00	
II. Mitgliedsbeiträge		2 252,00	
III. Betriebliche Einnahmen	a) betriebliche Einnahmen aus öffentlichen Mitteln	-	
	b) sonstige betriebliche Einnahmen	280,00	*)
IV. Subventionen und Zuschüsse der öffentlichen Hand		20 456,00	x)
V. Sonstige Einnahmen	a) Vermögensverwaltung	0,11	
	b) sonstige andere Einnahmen sofern nicht unter Punkt I bis IV festgehalten	23 249,50	o)
VI. Auflösung von Passivposten für noch nicht widmungsgemäß verwendete Spenden bzw. Subventionen		-	
VII. Auflösung von Rücklagen		-	
VIII. Jahresverlust		-	
Mittelherkunft 2019 - Gesamtsumme:		**€ 51 287,50**	

*) Sind Mittel aus der Privatwirtschaft x) Sind Mittel aus öffentlicher Hand o) Anzahlungen/Durchlaufposten

Mittelverwendung 2019		EUR
I.	Leistungen für die statutarisch festgelegten Zwecke	48 086,75
II.	Spendenwerbung	-
III.	Verwaltungsausgaben	1 376,74
IV.	Sonstige Ausgaben, sofern nicht unter I.bis III. enthalten	-
V.	Zuführung zu Passivposten für noch nicht widmungsgemäß verwendete Spenden bzw. Subventionen	-
VI.	Zuführung zu Rücklagen	1 824,01
VII.	Jahresüberschuss	-
Mittelverwendung 2019 - Gesamtsumme:		**€ 51 287,50**

St. Marien, 30.04.2020

Verantwortlicher für die Spendenwerbung und Spendenverwendung:
Michael Fischer (Obmann BKMF-Austria)

Datenschutzbeauftragter:
Thomas Hoanzl (Obmann-Stv. BKMF-Austria)

Der **Spendenbericht 2020** wird nach erfolgter Fertigstellung und erfolgter Prüfung durch die Steuerberatungs- und Wirtschaftskanzlei Holzinger & Partner, stellvertretend durch Herrn Mag. Johann Steindl, frühestens ab März 2021 (spätestens bis zum 30. September 2021) gemeinsam mit dem aktuellen Tätigkeitsbericht auf unserer Homepage: www.bkmf.at veröffentlicht werden.

Unsere allgemeinen BKMF-Spendenprojekte

Mit unseren allgemeinen BKMF-Spendenprojekten erlauben wir uns, Ihnen die Förderwürdigkeit unserer wichtigen Selbsthilfearbeit vor Augen zu führen:

1. Beratung und Information
Erfolgreiche Fortführung des BKMF-Sekretariats sowie Aufklärungs- und Öffentlichkeitsarbeit und die Herausgabe von kleinwuchsspezifischem Informationsmaterial und Fachzeitschriften, wie z.B.: „Der kleine Bote – Betrifft: Kleinwuchs"

2. Medizin und Therapie
Vernetzung und Ausbau der medizinischen und therapeutischen Betreuung für Betroffene

3. Pädagogik und Psychologie
Stärkung der Frühförderung und fachliche Beratung durch Pädagogen und Psychologen

4. Sozialfonds
Einrichtung eines Sozialfonds für die Bereitstellung persönlicher Assistenz für Mehrfachbehinderte und Hilfestellung für Betroffene in den unterschiedlichsten Notsituationen

5. Unterstützung bei Hilfsmitteln und Adaptierungen
Gewährung von Zuschüssen für die Bereitstellung von Hilfsmitteln bzw. von barrierefreien Umbauten aller Art (z.B. für Autoumbau bzw. Pedalverlängerung, Arbeitsplatzadaptierung, Wohnungsumbau u.a.)

6. Förderung der Wissenschaft und Forschung
Verstärkte Kooperation von nationalen und internationalen Fachleuten (Fachärzte, Genetiker etc.) zur Erforschung der verschiedensten Kleinwuchsursachen und die Suche nach sinnvollen Behandlungsmethoden und vielversprechenden Therapieformen

7. Förderung des Kleinwuchssports
Ermöglichung des Kleinwuchssports unter Betroffenen sowie Förderung der Teilnahme von aktiven, talentierten, kleinwüchsigen Menschen an sportlichen, nationalen und internationalen Großevents (z.B. Welt-Kleinwüchsigenspiele, Paralympics, Special Olympics u.a.)

Bitte unterstützen Sie uns in der Umsetzung dieser wichtigen Anliegen!

Bereits mit 10% Ihrer Spenden, mit denen Sie andere wichtige Hilfsorganisationen unterstützen, wäre uns schon sehr geholfen! Vielen Dank im Voraus!

Unser BKMF-Spendenkonto lautet:

ÖSTERREICHISCHES SPENDEN GÜTESIEGEL 06084 WWW.OSGS.AT

BAWAG – P.S.K.
IBAN: AT55 6000 0000 9209 2222
BIC: BAWAATWW
lautend auf: BKMF-Austria

IHRE SPENDE IST STEUERLICH ABSETZBAR
Reg.Nr. SO 2918

Verantwortlicher für die Spendenwerbung und Spendenverwendung:
Michael Fischer (Obmann BKMF-Austria)
Tel. 0699/10861870 – michael.fischer@bkmf.at

Datenschutzbeauftragter:
Thomas Hoanzl
(Obmann-Stv. BKMF-Austria)
Tel. 0699/12378794 – thomas.hoanzl@bkmf.at

Bitte unterstützen Sie uns bei der Realisierung unserer BKMF-Spenden-projekte

Siehe Seite 93

Denn: „IHRE SPENDE LÄSST UNS „WACHSEN"!"

©

ZAHLUNGSANWEISUNG
AUFTRAGSBESTÄTIGUNG

TRAUNER FN239493X

EmpfängerIn Name/Firma
BKMF-Austria, 4502 St. Marien

IBAN EmpfängerIn
AT55 6000 0000 9209 2222

BIC (SWIFT-Code) der Empfängerbank
OPSKATWW

EUR | Betrag | Cent

Zahlungsreferenz

IBAN KontoinhaberIn/AuftraggeberIn

Verwendungszweck

©STUZZA FN122251G

AT

ZAHLUNGSANWEISUNG

TRAUNER FN239493X

EmpfängerIn Name/Firma
BKMF-Austria – Bundesverband kleinw. Menschen und ihre Familien, 4502 St. Marien

IBAN EmpfängerIn
AT55 6000 0000 9209 2222

BIC (SWIFT-Code) der Empfängerbank
BAWAATWW

Ein BIC ist verpflichtend anzugeben, wenn die IBAN EmpfängerIn ungleich AT beginnt

EUR | Betrag | Cent

Nur zum maschinellen Bedrucken der Zahlungsreferenz | Prüfziffer +

Verwendungszweck wird bei ausgefüllter Zahlungsreferenz nicht an EmpfängerIn weitergeleitet
BKMF-Mitgliedsbeitrag/Spende 2021 o Spendenbestätigung
o Einzel € 22,– o Familien T1 € 32,– o Familien T2 € 42,– o Jugend|Soz. € 12,–
o Förderer ab € 22,– bzw. € ..... o SPENDE € .....

V11/11

IBAN KontoinhaberIn/AuftraggeberIn

KontoinhaberIn/AuftraggeberIn Name/Firma

©STUZZA FN122251G

006

+

Unterschrift ZeichnungsberechtigteR

Betrag < Beleg + 30+

BKMF-Austria – Bundesverband kleinwüchsige Menschen und ihre Familien

BKMF-Sekretariat:
A-4502 St. Marien, Griesstraße 2

Ingvild Fischer
jeden Dienstag 9 – 12 Uhr und 14 – 16 Uhr

Tel. / Fax: 07227 / 20600
E-Mail: office@bkmf.at

Liebe BKMF-Mitglieder, Freunde und Interessenten!

Unser BKMF-Sekretariat steht Ihnen gerne für Ihre persönlichen Anliegen und Anfragen zum Thema Kleinwuchs jeden Dienstag, von 9 bis 12 und von 14 bis 16 Uhr zur Verfügung. Rufen Sie bitte Tel. 0043 – (0)7227 / 20600. Ich freue mich auf Ihren Anruf!

Mit freundlichen Grüßen
Ingvild Fischer
E-Mail: ingvild.fischer@bkmf.at

„gefördert aus den Mitteln der Sozialversicherung“

BKMF-Vorstandsmitglieder und Beiräte

Michael Fischer (Obmann) Griesstraße 2 4502 St. Marien E-Mail: michael.fischer@bkmf.at Tel.: 0699 / 10861870	**Thomas Wimmer (Schriftführer)** Wehrgasse 20 4072 Alkoven E-Mail: thomas.wimmer@bkmf.at Tel.: 0650 / 6602027	**Koppler Christoph (Kassier)** Redtenbachergasse 4a 4400 Steyr E-Mail: christoph.koppler@bkmf.at Tel.: 0650 / 5757054
Thomas Hoanzl (Obmann-Stv.) Freyenstein 67 3323 Neustadtl E-Mail: thomas.hoanzl@bkmf.at Tel.: 0699 / 12378794	**Anneliese Lanng (Schriftführer-Stv.)** Reiherweg 22 4502 St. Marien E-Mail: anneliese.lanng@bkmf.at Tel.: 0650 / 3500390	**Josef Mayer (Kassier-Stv.)** Raaberstraße 7 4770 Andorf E-Mail: josef.mayer@bkmf.at Tel.: 0676 / 5586033
Claudia Hoanzl (Elternbeirat) E-Mail: claudia.hoanzl@bkmf.at Tel.: 0699 / 12378795	**Edith Wimmer (Elternbeirat)** E-Mail: edith.wimmer@bkmf.at Tel.: 0650 / 6801018	**Das BKMF-Vorstandsteam sucht Verstärkung!** **Bring dich ein! Sei dabei!**
Martin Bauer (Öffentlichkeit) Alliogasse 4/22 1150 Wien E-Mail: martin.bauer@bkmf.at Tel.: 0664 / 2048971	**Johann Dörsch (Elternbeirat)** Gussriegelstraße 48/11/9 1100 Wien E-Mail: johann.doersch@bkmf.at Tel.: 0681 / 81307858	**Dominik Helpferer (Jugendleitung)** Wehrgasse 26 4072 Alkoven Tel. 0699 / 11126105 E-Mail: domink.helpferer@bkmf.at
Alice Bauer (Kinderkoordinatorin) E-Mail: alice.bauer@bkmf.at Tel.: 0664 / 73907578	**Damaris Scheuer (Kinderbetreuung)** E-Mail: kinderbetreuung@bkmf.at Tel.: 0664 / 7849231	**Marietta Wimmer (Jugendleitung)** E-Mail: marietta.wimmer@bkmf.at Tel.: 0650 / 3061566

Für Überweisungen verwenden Sie bitte nachstehende Kontodaten:
Empfänger: BKMF-Austria – Bank: BAWAG P.S.K.
IBAN: AT55 6000 0000 9209 2222 – BIC: BAWAATWW
Möglicher Zahlungsgrund: Mitgliedsbeitrag …. Spende ….

Wir sind Träger des Spendengütesiegels! Ihre Spende wird bei uns sicher gut und sinnvoll verwendet! Danke schön!

Sie finden uns im Internet unter: www.bkmf.at oder www.kleinwuchs.at und dwarfexperts.com

bewegend – kooperativ – mutmachend – förderwürdig … BKMF-Austria

Erscheinungsort: A-4502 St. Marien
Verlagspostamt: A-4020 Linz

Absender:

BKMF-Austria
Bundesverband kleinwüchsige Menschen und ihre Familien
Griesstraße 2
A-4502 St. Marien / OÖ.

medikus

medikus medizintechnische und pharmazeutische Vertriebs GmbH

-10 % im **medikus.store**

Sparen Sie bei Ihrem ersten Einkauf mit dem Code **BKMF** in unserem **medikus.store** 10%.

Brunner Straße 77-79 | HSW-Gewerbepark | 1230 Wien | Austria
+43/ 1/ 89 22 742 | office@medikus.co.at | contact@medikus.store
www.medikus.store