

STANDBEIN e. V.

European Association for PFFD and Fibuladefect

Wer sind wir?

Standbein e.V. ist eine im August 2007 gegründete und damit noch junge und im Aufbau befindliche, gemeinnützige Selbsthilfegruppe für Menschen mit der angeborenen seltenen Fehlbildung PFFD und/oder Fibuladefekt, sowie deren Familienangehörige.

Was sind unsere Ziele?

Diese angeborene, komplexe Fehlbildung ist sehr selten und ihre genaue Ursache bisher unbekannt. Unter Berücksichtigung der sinkenden Geburtenzahlen werden ca. 5-10 Kinder pro Jahr mit dieser Anomalie in Deutschland geboren.

Das bedeutet, dass die meisten Geburtshelfer, Kinderärzte und Orthopäden in ihrer Berufslaufbahn eine derartige Veränderung genauso wie die Eltern zum ersten Mal sehen. Nur wenige Behandlungszentren kennen sich wirklich gut aus mit der Diagnostik und Therapie.

Die Eltern werden bei der Geburt eines solchen Babys nicht nur mit der Tatsache konfrontiert, dass ihr Kind von einer Fehlbildung betroffen ist, sondern stehen häufig allein da auf der Suche nach medizinischen Informationen, Behandlungsmöglichkeiten und –adressen, einer adäquaten Zukunftsperspektive im Umgang mit dem Handicap im Alltag, der Bewältigung eigener Schuldgefühle und Infragestellung individueller Lebensplanung.

Die liebevolle Begleitung des Kindes ist eine lebenslange Verantwortung. Ein operativer Behandlungsweg umfasst mindestens den Zeitraum des kindlichen Wachstums. Im Laufe der kritischen Auseinandersetzung mit der Thematik und im gesamten Therapieverlauf entstehen immer wieder Fragen und Zweifel.

Wir möchten weiterhelfen durch

- unabhängige medizinische Information und Hilfe bei der Vermittlung kompetenter ärztlicher Ansprechpartner zur Sicherung bestmöglicher medizinischer und therapeutischer Versorgung
- Stärkung der Betroffenen und dessen Familie bei Krankheitsbewältigung, Umsetzung von Therapien und Integration im Alltag
- Hilfe zur Selbsthilfe durch Erfahrungsaustausch betroffener Kindern und Eltern unterschiedlichen Behandlungsstatus
- Hilfestellung in sozialrechtlichen Fragen, wie z.B. Schwerbehindertenausweis, Pflegegeld
- Kooperation mit Ärzten und Kliniken und somit Verbesserung und Bündelung der fachlichen Kompetenz auf allen Ebenen
- Förderung von Forschungsprojekten zur Aufklärung der Krankheitsursachen und Verbesserung der Therapiemöglichkeiten
- Öffentlichkeitsarbeit

Eine Homepage standbein-ev.com ist im Aufbau.

Derzeit erreichen Sie uns zu Fragen über unsere e-mail standbein-ev@web.de

oder postalisch unter **STANDBEIN e.V.**

Postfach 34 70 12

28 339 Bremen

Was können Sie tun?

Werden Sie Mitglied in **STANDBEIN e.V.**! Profitieren Sie von den Erfahrungen anderer Betroffener und geben Sie Ihre Erfahrungen weiter. Oder werden Sie einfach förderndes Mitglied und unterstützen uns durch Ihre Spende.

Eine Mitgliedschaft ist möglich ab dem 12. Lebensjahr.

Ein Antragsformular zum Beitritt finden Sie im Anhang unseres e-mail- Kontaktes oder fordern Sie es unter der Postfachadresse einfach an.

Wir freuen uns auf Sie!