

## Im Gespräch: René Bulz

EIGENTLICH KAM ER NUR DER ÄRZTELISTE WEGEN. DANN BLIEB ER DOCH – UND LIESS SICH SOGAR ZUM VORSITZENDEN WÄHLEN.

DAS INTERVIEW FÜHRTE  
ANDREA KÖNIG-PLASBERG

**R**ené, Du hast mir mal erzählt, Du bist der Ärzteliste wegen Mitglied in der DOIG geworden. Aber auch nachdem Du sie hattest bist Du nicht nur dabeigeblichen, sondern seit 2017 sogar Vorsitzender. Wie kam es dazu?

Bei mir ist der ganz klassische Weg gelaufen. In der Kindheit und im Jugendalter habe ich sehr viele Knochenbrüche gehabt, manchmal zweimal im Jahr. Das lässt dann irgendwann nach, ich glaube, das können alle OI-Fußgänger so bestätigen. Das war bei mir auch so, z. B. während des Studiums, so vier, fünf Jahre lang habe ich mir überhaupt nichts gebrochen, danach waren die Abstände zwischen den Knochenbrüchen ziemlich groß.

2009 war es dann aber mal wieder soweit, und da hing ich ziemlich in der Luft. Ich bin damals in die Charité gekommen, also Notversorgung, dann OP und das alles, und da habe ich mir gedacht: Eigentlich bräuchtest du jetzt mal einen Arzt, zu dem du dann regelmäßig gehen kannst, einer, der sich mit OI auskennt. Aber wie kommt man da ran? Das war mir ein völliges Rätsel.

Ich bin befreundet mit einem Ehepaar, der Mann leidet unter Postpolio-Syndrom und sitzt selbst im Rollstuhl. Die beiden hatten viel Kontakt mit Leuten, die behindert waren. Und da war einer dabei, der auch OI hatte, und der sagte mir, da gibt es einen Selbsthilfverein in Deutschland und

### Wer sind unsere Mitglieder?

Was ist ihre Geschichte und wie kamen sie zu unserem Verein? In unserer neuen Serie wollen wir Mitglieder vorstellen und herausfinden, wie wir die DOIG noch attraktiver machen können – für die, die schon dabei sind und für alle, die wir noch gewinnen wollen.

Sie wollen auch gefragt und vorgestellt werden?

Melden Sie sich gerne bei der Redaktion, per E-Mail an [durchbruch@oi-gesellschaft.de](mailto:durchbruch@oi-gesellschaft.de) oder telefonisch unter 040 69087-204. Wir freuen uns darauf, Sie kennenzulernen!

hat den Kontakt hergestellt. In den Informationen zur Mitgliedschaft stand dann der Hinweis auf die Ärzteliste und da dachte ich, ich geh' da mal rein und schau mir das an, und wenn das alles so eine Vereinsmeierei ist, wie beim Schützenverein, dann lass ich es eben wieder sein, sobald ich einen Arzt gefunden habe. Dann hatte ich also die Liste und bin zu Dr. Rogalski nach Berlin gegangen. Das hatte alles gut geklappt. Und damit war ich versorgt, so wie ich mir das vorgestellt habe.

Ich erinnere mich dunkel, dass ich im Januar oder Februar Mitglied geworden bin und als Mitglied bekommt man ja auch die Information zur Jahrestagung. Und als ich das Programm gesehen habe dachte ich: Wow, was machen die denn alles! Richtige Vorträge! Von Ärzten! Nicht so ein Kram, wo jeder sein Leid erzählt, sondern so richtig, so professionell war das alles, das hat mich interessiert. Ich kannte dort zwar niemanden, dachte mir aber, da fährst du jetzt hin und irgendwie wirst du diese drei, vier Tage schon überleben. Und das war dann auch so. Ich bin dann in Duderstadt sehr gut aufgenommen worden, insbesondere Taco (*van Welzenis*) hat mich relativ schnell angesprochen, und Ute (*Wallentin*). Ist natürlich klar, das sind so die beiden Frontmänner- und -frauen (*lacht*), die dafür sorgen, dass niemand sich irgendwie verloren fühlt. Ich habe mich auf der ersten Jahrestagung



Vielreisender: René wartet am Bahnhof Berlin-Zoo auf den Zug nach Wittenberge

sehr zurückgehalten, habe aber die Informationen aufgesogen, insbesondere die Fachvorträge. Denn auch die haben damals Rücksicht darauf genommen, die Leute, die das erste Mal dabei sind, mitzunehmen. Das wird von einigen teilweise kritisiert, weil sie das ja alles schon kennen, aber für diejenigen, die das erste Mal dabei sind, ist das natürlich wunderbar so. Und die letzten zwei Tage in Duderstadt hat man viele Gespräche geführt, ich fühlte mich dann sogar richtig wohl da (*lacht*) ...

... wider Erwarten ...

... und dachte, naja, hier musst du nicht gleich wieder austreten, der Verein ist schon eine tolle Sache.

Du hattest noch keine Erfahrung mit einem Selbsthilfverein?

Gar nicht. In der Zeit, in der man es vielleicht hätte gebrauchen könne, als Jugendlicher, oder wo vielleicht auch die Eltern Hilfe gebraucht hätten um zu erfahren, wie gehe ich denn mit so einem Kind um, oder um vielleicht damals schon einen Facharzt zu finden für OI, da gab es das nicht. Das spielte sich ja bei uns alles in der DDR ab und mir ist nicht bekannt, dass es einen Selbsthilfverein für Behinderte in der DDR gab.

Aber Du wusstest, dass Du OI hast? Die Diagnose war klar?

Ja, das war klar. Ich hatte meinen ersten Knochenbruch mit zwei Monaten. Ich bin damals vom Sofa gefallen, aber nicht so, dass sich meine Mutter groß Gedanken gemacht hat. Ich habe auch nicht so doll geweint, aber meine Mutter stellte fest, dass mein Oberarm ganz heiß geworden ist und dass damit irgendwas nicht in Ordnung ist. Sie ist zum Arzt gegangen mit mir, und Gott sei Dank – das findet man ja heute auch nicht jedes Mal – hat der das gleich festgestellt, wahrscheinlich an den blauen Skleren oder so. Oder weil sie meinen Vater kannten, der ja auch relativ häufig mit Knochenbrüchen behandelt worden ist. Der Arzt jedenfalls sagte: Der Junge hat Glasknochen. Wir hatten Glück, manche Eltern von Kindern mit OI machen andere Erfahrungen. Es kommt ja vor, dass du Pech hast oder an einen falschen Arzt gerätst und dann auf einmal andere Fragen gestellt werden, nach dem Motto, wie kann sich denn ein Kind den Oberarm brechen ...

... und das Jugendamt wird eingeschaltet.

Insofern hatte ich Glück und wir hatten da nie Probleme. Und dann war auch meinen Eltern klar, dass ich das von meinem Vater geerbt hatte. Ich wurde dann auch von den Ärzten vom Sportunterricht freigestellt. Bis ich in die Schule gekommen bin hatte ich mir mehrfach was gebrochen, von daher entwickelt sich

dann auch so eine Einstellung, dass man ein bisschen vorsichtig ist, nicht so umhertobt wie die anderen. Das kriegt man als Kind ja relativ schnell mit.

Wie bist du selbst mit der Diagnose umgegangen, später im Leben, z. B. gegenüber Deinen Arbeitgebern? In einer Bewerbung etwa, oder in einem Bewerbungsgespräch?

Nach der Wende wusste ich ja, dass es so etwas wie einen Schwerbehindertenausweis gibt und dass man sich damit eine Reihe von Vorteilen holen kann. Aber ich habe das nie gemacht, weil ich Nachteile beim Arbeitgeber befürchtet habe, sowohl bei der Einstellung als auch dann bei der Behandlung während der Arbeit. Ich hatte es natürlich leicht, weil man es mir so auf den ersten Blick nicht angesehen hat und wenn du irgendwo arbeitest, verlangt ja niemand von dir, dass du drei Meter hoch springen musst oder so. Dinge, die nicht gegangen sind, schwere Lasten tragen oder so, sind ja auch kein Problem, das können ja ganz viele, die keine OI haben, auch nicht. Deshalb war das nie ein Problem für mich und ich habe das auch nie in den Vordergrund geschoben.

Das liegt aber vielleicht auch daran, dass meine Eltern mich auch immer ganz



„ Ich bin nicht in dem Bewusstsein aufgewachsen, dass mit mir etwas nicht stimmen würde. “

normal behandelt haben. Ich habe nie empfunden, dass sie mich besonders vorsichtig behandelt haben. Ganz im Gegensatz zu meiner Oma, die hatte ja ständig Angst. „Ooohhhh, Junge, haste dir wieder was getan ...“ Meine Eltern waren da völlig anders drauf. Die haben mich alles machen lassen, haben nie gesagt, pass auf, du brichst dir wieder die Knochen, sondern sie haben mich machen lassen, und wenn es wieder passiert ist, dann ist eben wieder passiert. Ich bin nicht in dem Bewusstsein aufgewachsen, dass mit mir etwas nicht stimmen würde.

*Du bist mit Deinen Eltern in dieser Hinsicht zufrieden?*

Ja, ich denke, sie haben in dieser Beziehung sehr viel richtig gemacht und das ist mir gut bekommen. Eltern können keinen Knochenbruch verhindern, das ist nun mal so. Das gehört zu unserem Leben als Glasknochen-Betroffene dazu, und dieses Leben so zu akzeptieren, auch die Knochenbrüche zu akzeptieren, ist m. E. auch eine ganz wichtige Geschichte, um da eine Normalität reinzubringen in das Leben.

*Mit der Sicht und den Veränderungen von heute: Würdest Du Dich, einem Arbeitgeber gegenüber z. B., anders verhalten oder würdest Du bei Deiner Haltung bleiben?*

Ich glaube, ich würde bei dieser Hal-

tung bleiben ... wobei, mit dem Wissen von heute, vielleicht schon überlegen, es doch anders zu machen. Denn es hat ja auch arbeitsrechtliche Vorteile.

*Auch für den Arbeitgeber.*

Ich würde das, um quasi gleichberechtigt zu werden, erstmal verschweigen. In dem Moment, in dem man angibt, behindert zu sein oder eine Einschränkung zu haben, gibt es ja zwei Reaktionen, das eine ist eine Ablehnung und das andere eine Bemutterung, diese Überfürsorglichkeit. Eine ganz normale Reaktion gibt es ganz selten. Und ich mag weder die eine noch die andere Reaktion. Ich habe mich aber nie gescheut zuzugeben, dass ich OI habe, das nicht. Zum Beispiel in Gesprächen mit Arbeitskollegen habe ich durchaus gesagt, was los ist. Wie meine Kindheit verlaufen ist, was ich erlebt habe in Bezug auf die Knochenbrüche. Da hatte ich nie Scheu.

Ich habe mein Studium ja erst ein halbes Jahr nach der Wende abgeschlossen, d.h. ich habe zu DDR-Zeiten noch gar nicht gearbeitet. Für meinen zweiten Arbeitgeber bin ich extra umgezogen und da habe ich mir während des Umzugs doch tatsächlich das Bein gebrochen. Das hat der Arbeitgeber kulant behandelt, mich nicht gekündigt, obwohl ich ja in der Probezeit war. Er sagte, dann warten wir halt, bis du wieder gesund bist und dann fängst du ganz normal an. Und da habe ich dann gesagt,

das kann bei mir schon mal passiert und dass ich Glasknochen habe.

*Da ist er aber auch nicht aus allen Wolken gefallen?*

Ich habe nicht gemerkt, dass das negativ oder mit Schrecken aufgefasst worden ist, gar nicht. Ich habe immer Glück gehabt, immer gute Erfahrungen gemacht.

*Bist du behindert?*

Rechtlich ja. Ich fühle mich nicht so, ich kenne es ja nicht anders.

*Dann stimmt es wohl, dass die eigene Wahrnehmung das ist, was man ausstrahlt.*

Die Erfahrung habe ich auch gemacht. Und wenn man Leuten, die man schon kennt, später erzählt, dass man was hat, dann ist die Reaktion auch anders. Du wirst nicht gleich in eine Schublade gesteckt.

*Hast Du Diskriminierung erlebt?*

So wie man das heute definiert, gar nicht. Als Kind gab es schon mal ... wie haben die mich manchmal genannt ... keine Ahnung, weiß ich nicht mehr. Das war aber eher in einer Auseinandersetzung oder im Streit, wo man sich mal was an den Kopf geworfen hat. Ich habe eher Unterstützung erfahren, insbesondere in der Unterstufe und dann auch später im Gymnasium, wenn Freunde



FOTOS: PRIVAT

**René Bulz**  
\*1966, seit 2010 DOIG-Mitglied, seit 2017 Vorsitzender, zwischenzeitlich Kassenprüfer bei der DOIG sowie Stellvertreter und 1. Vorsit-

zender im LV Ost. Aufgewachsen in Ludwigslust, studierte Physik-elektronische Bauelemente an der technischen Universität Karl-Marx-Stadt. War berufstätig als Ingenieur für Verfah-

renstechnik und als Buchhändler. Lebt in Wittenberge und am Wochenende häufig in Berlin.

von mir gesagt haben, du darfst den nicht schlagen, der bricht sich ganz leicht die Knochen. Und wenn ich dann mit Gipsbein oder Gipsarm in der Schule war, haben mir viele Leute angeboten, mir meine Tasche zu tragen.

*Gibt es etwas in der Selbsthilfe, was wir ändern müssen, damit Leute weniger Scheu haben, unserem Verein beizutreten? Du hattest ja auch so ein Bild von Vereinsmeierei.*

Die Vorurteile auszuräumen wird nicht klappen. Wir müssen eher die Vorteile einer Mitgliedschaft hervorheben. Der Erfahrungsaustausch der Betroffenen, Hilfe beim Auftreten gegenüber der Krankenkasse, eine rechtliche Beratung, das alles, was wir jetzt für die Zukunft des Vereins planen, das müssen wir dann in die Öffentlichkeit tragen, dass wir das alles anbieten und damit dann die Leute neugierig machen, damit die Betroffenen erkennen, dass sie darauf nicht verzichten können. Warum ist z. B. der ADAC so erfolgreich? Weil er das genau so macht. Er bietet eine Mitgliederzeitschrift, Pannenhilfe, Versicherungen und viele andere Sachen mehr.

*Was ist Dein Highlight im Verein, was ist für dich, als Mitglied jetzt, nicht als Vorsitzender, am wichtigsten?*

Der persönliche Austausch mit anderen Betroffenen. Und die fachliche Weiterbildung, nicht nur in Duderstadt, sondern auch auf den Seminaren, die wir veranstalten. Dadurch, dass ich leicht betroffen bin, habe ich es insgesamt leichter im Leben als andere Betroffene. Diese ganzen rechtlichen Geschichten, mit der Krankenkasse und so weiter ... die einzige Anforderung, die ich an eine Krankenkasse habe, ist, dass sie mir ab und zu mal die Absatzerhöhung an den Schuhen bezahlen, für den Beinlängenausgleich. Ich kann mir aber vorstellen, aus den Erzählungen der anderen, wie schwer das ist. Und das tut mir leid, dass es bei uns im Verein noch nicht möglich ist, dass wir da viel mehr Hilfe anbieten können, wie das eigentlich erforderlich wäre. Aber genau das wollen wir ja ändern.

Vielen Dank für das Gespräch, René!