

Padrinos-OI

20 JAHRE INTERNATIONALE HILFE VON OI-BETROFFENEN FÜR OI-BETROFFENE

Schon einmal von unserem kleinen, aber so effektiven Verein gehört? Wir bringen ohne Personalkosten, Bürogebäude und andere Abzüge mit Spenden unserer Mitglieder und Unterstützenden moderne OI-Behandlung direkt zu Kindern oder Erwachsenen, die sonst kaum gute medizinische Behandlung bekommen könnten

TEXT VON UTE WALLENTIN

Padrinos-OI ist ein gemeinnütziger Verein. Ursprünglich vermittelten wir Partnerschaften, mit dem Ziel, einzelnen OI-Betroffenen oder Familien dort zu helfen, wo die medizinische Versorgung sonst unmöglich wäre. Die Hilfe umfasst im Wesentlichen die medizinische Grundversorgung (Medikamente, vor allem Bisphosphonate, manchmal Operationen durch medizinisches Fachpersonal), den Transport zu den Behandlungszentren, Physiotherapie, Schulung und Aufklärung über das Krankheitsbild und die regelmäßige Behandlung durch geschultes medizinisches, therapeutisches und pflegendes Personal.

Padrinos-OI arbeitet grundsätzlich mit nationalen Organisationen zusammen, die vor Ort die Rahmenbedingungen für eine fachgerechte Versorgung sicherstellen. Padrinos-OI war ursprünglich eine von Spanien ausgehende Privat-Initiative, die schließlich 2006 zu einer Vereinsgründung in Deutschland führte. Zur Zeit der Gründung befanden sich über 60 Kinder und einige Erwachsene im Programm, die von etwa 100 Patinnen und Paten unterstützt wurden. Heute sind es um die 350 Menschen, vom Säuglingsalter bis zu ein paar wenigen Erwachsenen, die von diesem Programm profitieren.

Alles begann mit María Barbero, Spanierin, deutsch verheiratet und Mutter dreier (erwachsener) Kinder. Ihr Sohn Pablo hat

Bank- verbindung

OI-Verein Padrinos OI
Sparkasse Leverkusen
Konto Nr. 100032770
BLZ 37551440
IBAN DE91 3755 1440
0100 0327 70
BIC-Code
WELADEDLLEV

lt. Bescheid des Finanz-
amtes Düsseldorf vom
18.09.06 als gemein-
nützig anerkannt

Steuernummer
106/5758/1874

Ansprechpartnerinnen:
María Barbero
Apartado nº 6
E-43144 Vallmoll
(Tarragona, Spanien)
Tel. +34 (0)977 607114
internacional@ahuce.org

Ute Wallentin
Sturzstr. 17
96049 Bamberg
Tel.: +49-(0)951 603316
ute.wallentin@oi-
gesellschaft.de

OI. Ihre Familie lebte u. a. in Düsseldorf, in Spanien, in den USA und heute wieder bei Tarragona/Spainien. María ist aktiv für AHUCE, die wichtigste spanische OI-Gesellschaft, und seit langem Mitglied der DOIG und arbeitet seit vielen Jahren mit verschiedenen OI-Gesellschaften weltweit, vor allem aber in Lateinamerika zusammen.

Seit 1998 gab es zunächst englische und eine spanische OI-Mailing-Listen. Dort traf María damals über 350 Familien aus dem ganzen Spanisch-sprachigen Raum (Spanien, ganz Lateinamerika, USA). Durch den Kontakt mit den lateinamerikanischen OI-Gesellschaften stellte sie fest, in welcher verzweifelten Situation viele OI-Familien in diesen Ländern leben, ohne Krankenversicherung, ohne Zugang zu kompetenter ärztlicher Versorgung, ohne Infrastruktur. Sie lernte zwei weitere Frauen kennen, die dank ihrer guten Ausbildung und ihrer besseren finanziellen Lage begannen, nicht nur ihren eigenen Kindern moderne OI-Behandlung mit Bisphosphonaten, Physiotherapie und Operationen zu ermöglichen, sondern auch nationale Vereine gründeten, um anderen Familien zu helfen und medizinische Fortbildung anbieten zu können und die bis heute durch ihre ehrenamtliche und unbezahlbare Arbeit das Leben so vieler Menschen grundlegend ändern konnten.

Zwei Jahre später bat Lucía Travez, die ecuadorianische FEOL-Präsidentin, in der spanischen Mailing-Liste um Hilfe für einen

Jungen, der bis dahin weder Medikamente noch Schmerzmittel bekommen hatte und María begann, diesem Jungen durch Lucía Geld für Medikamente und für Schmerzmittel zu senden. Bald darauf kam ein sehr emotionaler Brief der Mutter dieses Kindes und schon wenig später übernahm eine Freundin Mariás es, einem Kind in Peru auf die gleiche Art und Weise zu helfen. Weitere „Patinnen“ folgten, nach und nach kamen andere Freunde dazu. Im Jahr 2002 wurde eine erste festere Struktur aufgebaut, weitere Unterstützende wurden gesucht und gefunden und 2006 schließlich konnte in Deutschland der Padrinos-OI-Verein offiziell eingetragen werden.

Bis heute war und ist es eine Privatinitiative von OI-lern für OI-ler, die beteiligten Ehrenamtlichen sind Erwachsene mit OI oder Eltern und Verwandte. Wir arbeiten weiter mit der OI-Gesellschaft FEOL in Ecuador und mit einer langjährigen OI-Gruppe um Rosa Chang in Peru zusammen. Aber während der letzten rund 20 Jahre wurden Bisphosphonat-Behandlung und einzelne Operationen auch in Afghanistan, El Salvador, Honduras, Kirgistan, Kuba, Nepal, Syrien oder Usbekistan unterstützt.

SPENDEN GEHEN AN DIE LOKALEN OI-GESELLSCHAFTEN

Nach Möglichkeit kaufen die Ärzte oder OI-Gesellschaften der jeweiligen Länder Bisphosphonate (Pamidronate oder Zoledronat, für Erwachsene orale Medikamente) für die Behandlung von mehreren OI-Kindern. In einigen Fällen werden auch Erwachsene unterstützt. Die Verantwortlichen kümmern sich darum, die Behandlungen in Gruppen zu organisieren, zusammen mit dem medizinischen und pflegerischen Personal vor Ort, das sich viele Behandlungsstandards angeeignet hat. Begleitend gibt es Vitamine, wenn nötig, Knochendichtemessungen und Blut-Analysen, auch Krankengymnastik wird organisiert. Wenn möglich werden Hilfsmittel und Rollstühle beschafft und zur Verfügung gestellt.

Viele dieser Kinder werden ausschließlich von ihren alleinerziehenden Müttern versorgt. Die Kosten für die Pamidronat-



FOTO: PRIVAT

Behandlung der Kinder starten bei 240 Dollar pro Jahr und gehen nach Gewicht; kleine Kinder brauchen weniger, ältere brauchen mehr. Das macht zum heutigen Wechselkurs Dollar/Euro etwas weniger als 20 Euro pro Monat. Wir haben Paten, die weniger zahlen („Halbe Paten“) und einige, die nur ab und zu einmal etwas spenden können. Aber auch engagierte Menschen, die regelmäßig größere Beträge geben oder sogar Benefizkonzerte organisieren. Jede Spende ist willkommen!

Jedes Kind und die wenigen unterstützten Erwachsenen haben ein „Konto“ bei ihrer lokalen OI-Gesellschaft. Wir schicken Geld ausschließlich an die nationale OI-Gesellschaft, nie an die Familien direkt. Wir können andernfalls keine Hilfe an Privatpersonen leisten. Auch wenn wir oft Anfragen von OI-Familien aus anderen Ländern ohne entsprechende Infrastruktur bekommen, aus Kolumbien, Chile oder Argentinien etwa, müssen wir hart bleiben. Nur in Länder, wo eine OI-Gesellschaft sich verpflichtet, die Behandlung zu organisieren, können wir mitarbeiten. **D**

„César wurde als vierter Sohn einer ecuadorianischen Familie im Herbst 2008 geboren. Nach seiner Geburt verließ der Vater die Familie und die Mutter ernährt seitdem durch ihre Arbeit als Kosmetikerin ihre Kinder alleine. Als ich im Dezember 2011 beim zweiten OI-Kongress in Quito dabei sein konnte, lernte ich dort auch den kleinen César und seine Mutter Rosa kennen. Rosa hatte zum Glück schon 2009 den ecuadorianischen OI-Verein FEOL gefunden und César hatte mit einer Bisphosphonat-Behandlung beginnen können.“

Als ich nach meiner Heimkehr weitere Paten/Spender für neue Kinder suchte, erklärte sich Max Wörhl aus Bayern umgehend dazu bereit, diesen Jungen und seine medizinische Behandlung zu unterstützen. Seit 2012 wird bis heute noch ein größerer Teil der entstehenden Kosten durch diese Familie getragen. César hat sich gut entwickelt, konnte die Schule besuchen und wir hoffen, dass es ihm weiter gelingen wird, sich eine gute Schulbildung zu erarbeiten, die so wichtig ist, besonders in einem strukturschwachen Land wie Ecuador.“
Ute Wallentin