

## Initiative einzigartig

### EINE KAMPAGNE SORGT FÜR AUFMERKSAMKEIT FÜR OI UND SPENDENGELDER

Lena Wessling-Teicke und ihr im Dezember 2020 geborener Sohn Theo sind neue Mitglieder in der DOIG. Lena, ihr Mann Nicklas und ehrenamtliche Unterstützer\*innen haben die Kampagne „Initiative einzigartig“ gestartet, mit denen sie Gelder für die Forschung und Behandlung von OI sammeln. Das Interview fand am 12. Oktober 2021 via Zoom statt und wurde von Andrea König-Plasberg geführt.

**A**ndrea: Hallo Lena und Nicklas, wollt ihr euch unseren Lesern und Leserinnen kurz vorstellen?

Lena: Ich bin Lena, 31, wir sind seit vier Monaten verheiratet. Seit acht Jahren wohne ich in Berlin und komme aus der Nähe von Köln, aus dem Rheinland. Ich habe BWL studiert und mich dann lange im Marketing herumgetrieben, war in den letzten zwei Jahren im Operations Project Management tätig. Und jetzt gerade bin ich Vollzeit Mutter.

Nicklas: Und Ehefrau (*lacht*).

Lena: Und Ehefrau, ja. Aber das ist doch kein Job! Und Du? Bist Ehemann?

Nicklas: Ich bin Ehemann, Vollzeit und Hauptzeit natürlich (*lacht*). Ich bin Unternehmer aus Berlin. Ich bin sehr viel in der Start-up-Szenen unterwegs, fast meine ganze Karriere bin ich bei jungen, schnell wachsenden Unternehmen tätig. Ich habe relativ früh angefangen selbst zu gründen, habe zu Beginn eine Beratung gegründet, die sich auf Prozessoptimierung bei anderen Start-Ups fokussiert hat, sodass, wenn das Unternehmen wächst, die Prozesse schnell mitwachsen. Das hat super gut funktioniert, wir waren innerhalb von drei Jahren in fünf Ländern in Europa mit 65 Beratern aktiv. (...) Vor mittlerweile dreieinhalb Jahren bin ich in den Medizinbereich eingestiegen und wir arbeiten mit doctorly jetzt an einer Software für Ärzte. Und dann mit der Geburt von Theo haben wir uns am Anfang darauf fokussiert, dass wir erst einmal gar nicht nachschauen, was Osteogenesis im-

### Die Kampagne

Die Initiative will zeigen, dass Einzigartigkeit etwas Wertvolles ist und kein Nachteil sein sollte. Über Care4BrittleBones arbeitet sie mit einem weltweiten Netzwerk an Expertinnen und Experten zusammen, die bereits Ansätze für Behandlung und Therapie von OI haben. Für weitere Forschungen fehlt die Finanzierung. [www.initiative-einzigartig.de](http://www.initiative-einzigartig.de) C4BB ist eine Wohltätigkeitsorganisation. Sie finanziert und koordiniert OI-Forschungsprojekte. [www.care4brittlebones.org](http://www.care4brittlebones.org)

\*Bei zwei Gesprächen waren der DOIG-Vorsitzende René Bulz, die Geschäftsführerin Andrea König-Plasberg und die Beauftragte für Social Media, Simey Truong, dabei.

Lena fragt: Gibt es weitere Eltern mit jungen Kindern mit OI? Wir stellen gerne den Kontakt her oder ihr vernetzt euch direkt auf meineDOIG miteinander!

perfecta eigentlich ist. Das heißt, es war für uns ein ziemlicher Schock, es war direkt vor Weihnachten und ...

*Kurze Zwischenfrage: Wusstet ihr vor der Geburt, dass Theo OI hat?*

Beide: Nein.

Nicklas: Nein. Wir hatten auch eine Feindiagnostik vorher gemacht, dabei ist nichts rausgekommen, es war alles unauffällig. Bei der Geburt gab es dann ein paar Komplikationen, der Theo ist sehr unter Stress geraten bei der natürlichen Geburt und wir sind dann zu einem Kaiserschnitt übergegangen. Das war eine super gute Entscheidung. Dann sind wir in die Kinderklinik, wo wir fünf, sechs Tage verbracht haben. Da waren eine große Ungewissheit und die Frage, was ist es? Am letzten Tag haben wir ein Röntgenbild gemacht. Theo hat auch die blauen Skleren, das heißt eine Vermutung stand schon im Raum, und auf dem Röntgenbild vom ganzen Körper war zu sehen, dass Theo einige Brüche hat, auch alte, verheilte Brüche. Wir haben dann über unser Netzwerk (*den Diagnose-Spezialisten, Anm. d. R.*) Centogene kennengelernt, der uns innerhalb von vier Tagen eine Genanalyse geben konnte, sodass wir die bestätigte Diagnose hatten. Wir haben uns in der ersten Zeit ganz bewusst nicht mit der Krankheit auseinandergesetzt, sondern uns einfach auf Theo konzentrieren, einfach da sein und ihn willkommen heißen wollen. Und nach drei Wochen



**Wollen nichts beschönigen**, sondern das Leben mit OI in seinen positiven und negativen Seiten zeigen: Lena und Nicklas mit ihrem Sohn Theo

FOTOS: DAVID BÖLL

haben wir dann angefangen wirklich in den Research reinzugehen.

Lena: Wir sind dann nach Köln gefahren ...

Nicklas: Genau, zu Prof. Semler und haben geschaut, was gibt es denn eigentlich und was sind die Behandlungswege. Und da ist uns aufgefallen, dass, wenn wir uns diese drei Säulen der Behandlung, die Prof. Semler uns so bildhaft beschrieben hat, ansehen, diese sich in den letzten 20 Jahren nicht wirklich verändert haben, das heißt: Es gibt keine großen Neuerungen in diesem Bereich.

Lena: Also nach den Bisphosphonaten.

Nicklas: Genau, nach den Bisphosphonaten. In den 80-er Jahren eingeführt, in den 90-er Jahren immer weiter ausgerollt, als off-label-use sind die ja gut erforscht und auch schon lange im Einsatz. Aber wenn man sich dann ansieht, was bei anderen genetischen Erkrankungen für Fortschritte erzielt worden sind, ist es für mich sehr unverständlich, warum das bei Osteogenesis imperfecta nicht der Fall ist.

*Mit welchen anderen Erkrankungen vergleicht ihr das z. B.?*

Nicklas: Wenn man sich z. B. CLN7 (*Demenzkrankung bei Kindern, Anm. d. Red.*) anschaut, oder auch relativ viele genetische Krankheiten, die mit der Lunge oder mit dem Herzen zu tun haben oder mit Leber oder Niere, das sind ja gute Beispiele, da kann man mittlerweile schon extrem viel tun. Und da haben wir uns gefragt, warum ist das bei OI nicht so? Denn die Wissenschaft geht ja in diese Richtung.

Das war dann genau der Punkt, wo wir angefangen haben, sehr, sehr viel mit unterschiedlichen Wissenschaftlern auf der ganzen Welt zu sprechen. Mit Leuten aus den Fokusbereich OI, aber auch gezielt mit Leuten, die nicht aus diesem Fokusbereich kommen. Wir haben mit Professoren aus Berkeley gesprochen, aus Australien, Kanada, aus den Niederlanden relativ viel, aus Italien, und haben über unterschiedliche Punkte diskutiert und auch ein Panel organisiert, wo diese Punkte diskutiert wurden. In diesem Zusammenhang sind wir dann auch mit der Dagmar Mekking zusammengekommen von Care for Brittle Bones

(C4BB), die uns super unterstützt hat. Wir haben unser Netzwerk eingebracht und kamen dann an den Punkt, wo wir gesehen haben: Einer der Punkte, an denen es scheitert, ist die Finanzierung. Osteogenesis imperfecta ist eine Krankheit, die notorisch unterfinanziert ist in der Wissenschaft. Und da wollen wir einen Unterschied machen. Gemeinsam mit C4BB. Denn dieser Fokus auf die Wissenschaft, das ist für mich ein ganz großes Ding. Mit der Patientenvereinigung decken wir einen ganz wundervollen Bereich der Patientenhilfe ab. Aber der Fokus dort liegt nicht auf der Wissenschaft. Das passt auch nicht zusammen. Deshalb positioniert sich C4BB zwischen dem Research, zwischen den Universitäten, Pharmaunternehmen und verbindet diese meiner Meinung nach im Auftrag der Patientenorganisationen, um das Sprachrohr zu sein nicht hin zum Patienten, aber hin zur Wissenschaft und hin zur Pharmaindustrie, um dort Punkte zu setzen. Deshalb ist dieser Austausch so extrem wichtig.

Social Media haben wir noch nie ausprobiert. Das ist eine Idee, die Lena hatte, weil Lena da natürlich Expertin ist. Wir

„Osteogenesis imperfecta ist eine Krankheit, die notorisch unterfinanziert ist in der Wissenschaft. Und da wollen wir einen Unterschied machen.“

haben gesagt, wir schauen mal, ob wir moderne Medien nutzen können, um in einer Zeit wie jetzt in Corona, wo die klassischen Medien wie auch eine Spendengala oder ähnliches nicht funktionieren, zu sehen, können wir hier einen Markt erreichen? Wir fangen erstmal an in Deutschland, weil wir hier wohnen, aber auch weil wir gute Kontakte zu Media-Agenturen haben und auch sehr kreative Freunde, wie (*die Marketing-Expertin, Anm. d. Red.*) Madlen Rösch, die uns extrem geholfen hat bei der Strukturierung der Kampagne. Durchaus auch mit dem Ziel, das dann international weiter auszuspielen.

*Lena, möchtest du die Kampagne vorstellen, uns sagen, worum es geht und auch wo sich unsere Leserinnen und Leser da etwas konkret angucken können?*

Lena: Sehr gerne. Wir haben uns für Social-Media-Kanäle entschieden aus verschiedenen Gründen, Corona zum einen, aber auch, weil man auf Social Media sehr gut Dinge austesten kann, ohne mit einem großen Budget etwas produzieren zu müssen. Ich habe zwar einen Marketing-Hintergrund und unser Netzwerk auch, und trotzdem ist das ein neues Feld für uns. Im Bereich Spenden und Fundraising kennen wir uns nicht aus, es kann also sein, dass wir da ein bisschen mehr testen müssen, bis wir die richtige Idee finden und den richtigen Ton treffen.

Wir haben also überlegt: Wie kann man Spendenwillige erreichen und überzeugen zu spenden? Und, das ist das zweite Ziel: Wie kann man Awareness schaffen für die Krankheit? Wir haben an uns selbst festgestellt, als wir zum ersten Mal von Theos Krankheit gehört haben, dass wir

von Glasknochen zwar auch schon mal gehört hatten, aber so richtig viel wussten wir einfach gar nicht. Und ich glaube, so geht es ganz vielen Menschen in Deutschland. Die meisten Menschen wissen wahrscheinlich, dass man sich schnell Knochen bricht, aber alle Leserinnen und Leser hier wissen ja, dass da noch sehr viel mehr dazu gehört. Wir haben dann zum Beispiel im Austausch mit euch (*\*siehe Kasten, Anm. der Red.*) und mit anderen Organisationen, mit der OIFE, mit C4BB, unsere Ideen besprochen, weil uns wichtig war: Wir sind ganz neu in dem Thema und auch bei OI, wir wollen niemanden vor den Kopf stoßen, wir wollen ja möglichst viele abholen. Das hat gut funktioniert und das war ein sehr wertvoller Austausch. Wir sind dann am Ende mit einer Idee live gegangen, die mir persönlich auch am besten gefällt, weil sie etwas sehr Positives darstellt und dann die Brücke schlägt zu OI. Und das ist die Kampagne „Initiative einzigartig“ mit der Idee, dass jeder Mensch einzigartig ist, jeder von uns, jeder Leser hier. Und das ist ein Ansatz, der auch bei Social Media hochkommt: der Wunsch nach Einzigartigkeit. Was macht mich einzigartig, wie kann ich einzigartig bleiben? Um dann die Brücke zu schlagen und zu sagen: Für einige Menschen ist Einzigartigkeit ein Nachteil. Bei Theo zum Beispiel. Eine Eigenschaft, die ihn auch ausmacht, ist, dass er OI hat und diese Einzigartigkeit ist so selten, dass es nicht genug Geld für Forschung gibt. Und das Credo „Einzigartigkeit sollte kein Nachteil sein“ stellen wir jetzt über die Kampagne und haben damit schon erfolgreich Spenden eingesammelt. Wir sind mit einem Fokus auf Instagram live gegangen, TikTok wird möglichst schnell folgen, LinkedIn wollen

wir ausprobieren. Wir haben erstmal unser Netzwerk, alle, die beteiligt sind, Freunde, Familie aktiviert. Im nächsten Schritt gehen wir jetzt an Influencer, also an Leute, die auf Social Media mehr Reichweite haben als nicht-professionelle Social-Media-Aktive, um möglichst viele zu erreichen. Unsere zwei Ziele waren a) Awareness und b) Spenden, und um Awareness zu schaffen muss man möglichst viele Leute erreichen.

*Das ist euch sehr gut gelungen, oder? Ihr habt schon über 440 Abonnenten, und da sind auch bekannte Persönlichkeiten dabei, habe ich auf Instagram gesehen.*

Lena: Ja genau, Sarah Connor haben wir gewinnen können und noch ein paar andere. Es war auf jeden Fall schön für uns zu sehen, dass es gut losgeht und dass unsere Idee, die wir so mit wenigen Leuten besprochen haben, auf jeden Fall auch die breitere Masse schon mal anspricht und aktiviert zu spenden und sich mit der Krankheit auseinanderzusetzen.

Nicklas: Wichtig ist zu verstehen, an wen ist diese Spendenkampagne richtet. Wir versuchen ja ein relativ komplexes Thema einfach darzustellen. (...) Das machen wir aber nicht, weil wir sagen, das ist so einfach, sondern weil es der richtige Weg ist, um Geld zu sammeln, ohne dass wir versuchen, die Krankheit falsch darzustellen. Wir versuchen nicht auf die Tränendrüse zu drücken oder groß über Mitleid zu kommen, sondern wir versuchen es positiv darzustellen, weil es ja auch für viele Leute etwas Positives ist.

*Ihr zeigt viele positive Bilder, es wird aber auch deutlich, dass es sehr hart ist. Ihr schreibt, dass Theo 19 Brüche in sechs*

Monaten hatte, das ist auch eine Ansage an euch als Eltern. Ich bin beeindruckt, wie gut ihr schon seid, im Schien von Knochen z. B. Diese Bilder geben auch zu künftigen Eltern von kleinen Kindern mit OI Hoffnung. Ihr stellt das positiv da, ohne es aber zu beschönigen.

Lena: Das war uns wichtig. Es ist mit Abstand die größte Herausforderung in unserem Leben. Es ist hart, das muss aber nicht heißen, dass es nicht auch wunderschön ist. Wir wollten es nicht beschönigen, aber den Mittelweg finden und die Wahrheit zeigen, so wie es ist, mit den positiven und negativen Seiten. Bis jetzt ist es eben eher eine harte Zeit, was OI betrifft, aus der Elternsicht. Wie das für Theo ist, kann ich natürlich nicht sagen, aber auch für ihn, glaube ich, ist es bis jetzt mit den ganzen Brüchen kein Zuckerschlecken. Die Zeit, in der es einem leichter fällt, die wird dann kommen. Das ist etwas, was auch uns Hoffnung gibt, wenn wir mit Betroffenen sprechen, die schon etwas älter sind, die das dann ganz anders darstellen als wir uns das aktuell vorstellen



können, wie das ist, wenn er groß und stark ist. *(Theo, inzwischen aufgewacht und mit dabei, lacht im Hintergrund).*

*Soll die Forschung zu OI künftig in eine bestimmte Richtung gehen? Ich nehme an, ihr habt da Zukunftsvisionen.*

Nicklas: Das ist ein ganz wichtiger Punkt: Wir verfügen nicht über das Geld, das gespendet wird. Wir haben kein Mitspracherecht, wie das Geld eingesetzt wird. Das geht in die C4BB-Foundation und die Projekte, die damit unterstützt werden, gehen durch den normalen Auswahlprozess der C4BB-Foundation, das heißt, dass die Projekte erst durch den wissenschaftlichen Beirat dort bewertet werden und dann durch den Aufsichtsrat bestätigt werden. Und diese Projekte möchten wir unterstützen. Aber wir selbst haben keinen Einfluss darauf. Um ganz transparent zu sein: Ich selbst sitze mit im Aufsichtsrat von C4BB und habe eine der sieben Stimmen. Was uns sehr wichtig ist und was wir auch immer versuchen, mit reinzubringen in diese kleinen Messages, die wir posten: Es geht uns um die Weiterentwicklung der Therapiemöglichkeiten und um Heilung. Beides sind für uns wichtige Punkte.

*Wie können unsere Mitglieder euch unterstützen? Also, jenseits von Spenden ...*

Nicklas: Wir nehmen super gerne Content auf von Menschen, die bereit sind sich einzubringen. Ich glaube das Wichtigste ist, dass man uns im Bekanntenkreis, auf der Arbeit, in Social Media bekannt macht und die Initiative teilt. Das ist die größte Hilfe, die wir bekommen können, eine größere Aufmerksamkeit für die Kampagne. Sobald man eine gewisse Größe erreicht

hat, kann man viel mehr bewegen. Dann kann man auch auf Unternehmen zugehen und fragen, ob sie helfen wollen, und wir verbreiten das dann unter unseren Followern. Aber dafür muss man erst eine gewisse Größe erreicht haben.

*Gibt es bei eurer Kampagne ein Ziel, eine Laufzeit oder angestrebte Summe?*

Nicklas: Es gab ein Minimalziel, das wir tatsächlich jetzt auch schon erreicht haben und sind damit eigentlich sehr zufrieden.

Lena: Es gibt keinen Deckel nach oben, weder in der Reichweite noch in der Spendensumme. Weil wir auch wissen, dass Forschung teuer ist, um wirklich einen langfristigen Impact zu haben. Deshalb gibt es auch keine Laufzeit für die Kampagne, sondern wir wissen: Das ist ein Marathon, den wir hier laufen, so oder so. Ob diese spezifische Kampagne aber solange läuft oder ob wir irgendwann nochmal was anderes machen, das ist nicht in Stein gemeißelt. Aber wir persönlich wissen, das ist ein Commitment, und dass wir uns engagieren für sehr lange. Wir freuen uns darauf, denn wir wollen hier einen möglichst großen Impact, so, dass Theo idealerweise etwas davon hat, aber auch alle anderen Kinder, die mit OI geboren werden. Mit dem Ziel, das international auszurollen wissen wir, das wird uns noch einige Monate oder sogar Jahre begleiten, bis jeder auf der Welt weiß, was OI ist und welchen Einfluss OI hat. *(Theo krakeelt).* Ich glaube, man hört nur noch dich auf der Aufnahme, Theo.

*Wir wünschen euch ganz viel Erfolg damit, es wird schön, euch zu begleiten!*

