

## Zusammenarbeit

### **Auge und Ohr kommen zusammen**

*Die medizinische und gesellschaftliche Entwicklung hat den Menschen mit Sinnes- und anderen Einschränkungen nicht nur eine bessere medizinische Rehabilitation und technische Unterstützung und mehr Rechte in Schule und Ausbildung, Arbeits- und sozialem Leben beschert. Auch ihre Möglichkeiten der Mitwirkung und Mitbestimmung haben sich in den letzten 20 Jahren ständig erweitert. Was unter dem Begriff der „Partizipation“ mittlerweile an Patientenvertretungen, Inklusionsbeiräten, Arbeitsgemeinschaften und anderen Gremien auf Bundes-, Landes- und örtlicher Ebene ins Leben gerufen wurde, stellt die meist ehrenamtlich arbeitenden Selbsthilfeverbände der Betroffenen vor große personelle Herausforderungen. Auf Einladung des Deutschen Schwerhörigenbundes (DSB) trafen sich deshalb jetzt das Präsidium des DSB und der Deutschen Cochlea-Implantat-Gesellschaft (DCIG) sowie der Vorstand von Pro Retina in Frankfurt zu einem ersten Strategie-Workshop. Erklärtes Ziel: Zusammenarbeit.*

Das Treffen diene einem ersten Kennenlernen und dem Austausch der Erfahrungen in der Verbandsarbeit. Systematisch wurden die Handlungsfelder der politischen Interessenvertretung, Öffentlichkeitsarbeit, Beratung in Selbsthilfegruppen, Beratungsstellen und Patientensprechstunden sowie die Aktivitäten im kulturellen und sportlichen Bereich besprochen. Die verschiedenen Profile der drei Verbände ergaben dabei viele neue Einblicke und wertvolle gegenseitige Ergänzungen. So erweist sich der Deutsche Schwerhörigenbund tief vernetzt in die sozialpolitische Gremienarbeit, von den Kommunen über die Länder bis auf die Bundesebene. Pro Retina und die Deutsche CI-Gesellschaft sind demgegenüber aktiv im wissenschaftlichen und medizinischen Umfeld. Die Deutsche CI-Gesellschaft wiederum hat als Folge des Neugeborenen-Screenings und der vielen Früh-Implantationen eine große Nähe zu jungen Menschen und ihren Eltern. Alle drei Verbände verfügen darüber hinaus über eine regionale Basis. Da es dabei jeweils mehr oder weniger ausgeprägte „weiße Flecken“ gibt, würde man sich hier gerne gegenseitig ergänzen.

Alle drei Verbände sehen die Notwendigkeit und äußern den festen Willen zu einer Kooperation. Auf der Tagung wurde bereits eine Reihe von nächsten Schritten verabredet. In einer Taskforce wird man sich ab sofort hinsichtlich der politischen Gremienarbeit abstimmen. Durch einen systematischen Informations- und Positionsaustausch soll dadurch die Interessenwahrnehmung auf möglichst viele Vertretungsgremien ausgeweitet und auf eine breitere Basis gestellt werden.

Ein großes Handlungsfeld wird in den nächsten Jahren auch die unabhängige Teilhabeberatung (EUTB) sein, an der sich der DSB und Pro Retina beteiligen. Der Auf-

bau der Beratungsstellen erfordert große Anstrengungen. Die beiden Verbände erhoffen sich durch eine Zusammenarbeit spürbare Synergieeffekte.

Als weiteres mögliches Handlungsfeld wurde die Präventionsarbeit benannt. Was der Lärmschutz als Vorbeugung gegen einen Hörverlust ist, das ist der Schutz vor übermäßigem Sonnenlicht gegen eine vorzeitige Sehschädigung. Und schließlich stellen die Beteiligten fest, dass Hör- und Sehbehinderungen sich mit zunehmendem Alter häufen. Schon der Seniorentag im kommenden Jahr bietet Möglichkeiten für eine Zusammenarbeit.

Der erste Schritt ist getan. Für die kommenden zwölf Monate sind eine Reihe weiterer Workshops terminiert, in denen die neuen Impulse themenbezogen vertieft werden sollen.

*Norbert Böttges (Vizepräsident DSB),  
Dr. Roland Zeh (Präsident der DCIG),  
Karin Papp (Stellv. Vorsitzende Pro Retina)*

### **Hören und Sehen - wie kommt das zusammen?**

Ein Zusammengehen der Verbände der Schwerhörigen und der Cochlea-Implantat-Träger (CI) liegt sicher schon sein einigen Jahren nahe. Zwar bleibt der Unterschied zwischen der rein „handwerklichen“ Versorgung mit einem Hörsystem auf der einen, dem operativen Eingriff einer CI-Implantation auf der anderen Seite bestehen. Nachdem inzwischen aber über 80 HNO-Kliniken in Deutschland Implantationen durchführen, ist auch in die CI-Versorgung eine gewisse Normalität eingekehrt. Das CI gehört heute zur Regelversorgung bei einer hochgradigen oder an Taubheit grenzenden Schwerhörigkeit. Wer an einer Landes- oder Bundesvorstandssitzung des Deutschen Schwerhörigenbundes teilnimmt, trifft dort mittlerweile fast ausnahmslos CI-Träger.

Überraschender ist da die Beteiligung des Selbsthilfeverbandes Pro Retina an dem Strategiegespräch in Frankfurt. Pro Retina vertritt Patienten mit einer Netzhaut-Erkrankung. Bekanntestes Beispiel dafür ist die Makula-Degeneration, eine Schädigung, die insbesondere im Alter auftritt (AMD). Die Verbindung zwischen Hören und Sehen kommt aber durch das sogenannte Usher-Syndrom. Usher ist die häufigste Form der kombinierten Hör-Seh-Behinderung. Sie äußert sich durch eine Höreinschränkung, die von Geburt an besteht oder sich doch bereits in jungen Jahren einstellt. Später tritt dann ein Verlust des Sichtfeldes hinzu, der sich meist von außen nach innen entwickelt und zu einem Tunnelblick, in schweren Fällen zur Erblindung führt.

Je nach Priorität wenden sich Usher-Betroffene an Selbsthilfegruppen der Hörgeschädigten oder der Sehgeschädigten. Man findet sie also auf beiden Seiten...