

Mit allen Sinnen Genießen – Mücke macht Sinn

Zum 16. Mal kamen Betroffene der „von –Recklinghausen- Erkrankung“ dieser Tage zum alljährlichen „Mücketreffen“ zusammen. Die „von Recklinghausen-Erkrankung“ oder auch Neurofibromatose ist eine seltene Erbkrankheit, von der deutschlandweit etwa 35 000 Menschen betroffen sind. Sie wird in zwei Formen unterschieden: Die periphere Form (NF 1) und die weit seltenere zentrale Form (NF 2) welche nur etwa 2000 der 35 000 Erkrankten betrifft und sich in erster Linie durch Tumore im Gehirn und in der Wirbelsäule kennzeichnet. Die Mehrheit der NF 2 Betroffenen ertaubt in Folge von Tumoren an den Hörnerven, welche typisches Merkmal der Erkrankung sind. Die Ertaubung ist nur eine der weitgreifenden Folgen der Erkrankung, so kommt es häufig durch Tumore zu Operationen, die wiederum weitere Beeinträchtigungen mit sich bringen können, wie Teil- oder Querschnittslähmungen, Gesichtslähmungen und Beeinträchtigungen anderer Sinnesorgane.

Wie schon in den Jahren zuvor, brachte der Nikolaus pünktlich zum Fest die Einladung für das 16. Mücke Treffen der von der Neurofibromatose Typ 2 (NF 2) Betroffenen im Flensunger Hof in Mücke. Die Nachfrage nach den begrenzten Plätzen war wie in jedem Jahr enorm und so trudelte die erste Anmeldung schon um 00:01 Uhr am Nikolausmorgen bei den „Webers“ ein.

Die „Webers“, das sind Klaus und Helene Weber aus Mücke, die vor 16 Jahren bereits das erste Mücke Treffen organisiert haben und dies auch, mit Unterstützung, noch heute tun, mit dem Ziel, dass sich die Betroffenen ein Mal im Jahr unter Gleichgesinnten „normal“ fühlen können und durch den Austausch Kraft schöpfen können bis zum nächsten Treffen.

Neben dem Austausch in der Gruppe steht jedoch auch immer ein Programm an: Dieses Jahr stand im Zeichen der Natur. Am Donnerstagmorgen wurden die Teilnehmer durch einen Referenten in die Welt der Solitärbiene entführt. Es wurde ihnen erklärt wie die Solitärbiene leben, und insbesondere wofür sie nützlich sind, da sie keinen Honig produzieren. Nachmittags konnte dann für die Solitärbiene ein zu Hause gebaut werden, und auch an andere Insekten wurde gedacht, bei der Eröffnung des fertig gestellten Insektenhotels.

Ein weiterer Programmpunkt war der Besuch der Sternwarte in Stumpertenrod. Zunächst ließen sich die Teilnehmer die theoretischen Zusammenhänge des Sonnensystems erläutern, wobei selbstverständlich wie bei allen Veranstaltungen an den 5 Tagen die Schrift- und Gebärdensprachdolmetscher nicht fehlen durften, so dass auch sicher gestellt war, dass jeder wusste was er kurz darauf durch das Fernrohr sehen würde: Saturn!

Auftauchenden „Pannen“, wie die der verschlossenen Tür des Vortragsraumes auf dem Gestüt in Homburg (Ohm) wurden mit einem Lächeln und Improvisation begegnet. Aber auch hier wäre man nicht auf die Idee gekommen auf die Schriftdolmetscher „dann eben“ zu verzichten und somit einem Teil der NF2 Betroffenen die Informationen aus dem interessanten Vortrag nur wegen eines verloren gegangenen Schlüssels vorzuenthalten – Nein, Kreativität war gefragt, und so wurden kurzerhand Bierzeltgarnituren in den Stall neben die Pferdeboxen getragen und ein weißer Pferdeumhang über eine Leine gespannt, als Leinwand für den Schriftdolmetscher.

Absolutes Highlight des Seminars war jedoch einstimmig der Karaokeabend. Musik? Karaoke? „...aber da waren doch überwiegend Gehörlose vor Ort“, mag nun der ein oder andere denken, zu Recht! Mit entsprechender technischer Ausstattung, der Fa. Sound & Light

Veranstaltungstechnik, wie besonders starken Boxen, wird Musik jedoch spürbar. An Hand des Gespürten konnte so der Rhythmus und Bass gefühlt und „gehört“ werden. Besonders ausgelassen ging es dann zu, als Lieder aus „alten Zeiten“ aufgelegt wurden die allen noch von damals in den Ohren lagen. Dadurch, dass bei Karaoke die Songtexte eingeblendet werden und man genau verfolgen kann, wo im Lied man sich gerade befindet, scheint es fast so als könne man wieder hören. Eine Teilnehmerin war besonders begeistert: „So ausgelassen geträllert wie beim Karaoke Abend habe ich schon lange nicht mehr. Und das Beste daran: Niemand hat gehört, wenn ich den Ton nicht getroffen habe – so ein Glück!“

Es gab noch vieles mehr im Programmkalender der viel zu kurzen Tage. So wurde begonnen ein Garten der Sinne zu bauen, für den auch ein Baum gepflanzt wurde, es gab einen Bonanza Triathlon mit Hufeisenwerfen, Bogenschießen und Lassowerfen und einen Grillabend. Wichtige Seminare wurden vorgestellt und die neuesten Hilfsmittel aus dem NF2 Projekt Menschlichkeit vorgeführt. Das wichtigste war aber, dass alle Teilnehmer für ein paar Tage die schlimmen Auswirkungen der Tumorkrankheit (fast) vergessen durften.

Weiter Informationen unter zur „von-Recklinghausen-Erkrankung“ finden Sie im Internet unter <http://nf2.de>. Spendenkonto der VRG NF2 Selbsthilfegruppe: Berliner Volksbank eG BLZ 100 900 00, Konto 749 446 0003.