

■■■■■

■■■■■  
■■■■■  
■■■■■  
■■■■■

**Begründung Widerspruch – GZ: .....**  
**Stellungnahme der Eltern**

Sehr geehrte Damen und Herren,

begründend zum Widerspruch vom ■■■.■■■.2011 möchten wir als Eltern eine zusätzliche Stellungnahme abgeben, um die Einschränkungen unserer Tochter, ■■■ näher zu erläutern.

Einleitend möchten wir kurz die körperlichen Einschränkungen unserer Tochter in eigenen Worten wiedergeben, um im Folgenden besser darauf eingehen zu können. ■■■ hat rechtsseitig PFFD. Das ist die Abkürzung für Proximal Femur Focal Deficiency. Dieses sehr komplexe Krankheitsbild beinhaltet sehr viele Einzelsymptome an Ihrem rechten Bein, die sich gegenseitig nachteilig beeinflussen. Im Einzelnen hat unsere Tochter erstens eine nicht vollständig ausgebildete Hüfte. Zweitens ist der Oberschenkelknochen stark verkrümmt und verkürzt. Drittens fehlen die Bänder im Kniegelenk. Viertens stehen Oberschenkel- und Unterschenkelknochen im Knie nicht zentriert aufeinander. Fünftens fehlt der Wadenbeinknochen. Sechstens ist der Schienbeinknochen verkürzt und verkrümmt. Siebtens ist die Achillessehne verkürzt. Achtens ist die Wadenmuskulatur unterentwickelt. Neuntens hat sie einen Spitzfuß. Zehntens hat sie einen Klumpfuß. Alleine die beiden letzteren Symptome beinhalten eine weitere Vielzahl von orthopädischen Fehlstellungen. Insgesamt ist das rechte Bein beim letzten Messen im Oktober 2010 vier Zentimeter verkürzt gewesen. Prognostiziert sind ca. 20 cm Beinlängendifferenz.

Seit Februar 2011 hat ■■■ ein Orthoprothese um sowohl den Längenunterschied auszugleichen als auch den Fuß in einer Korrekturstellung zu fixieren, die inzwischen noch in ca. 20° Abweichung zu planar ist. Darüber hinaus schließt die Schiene den Oberschenkel ein, um das Knie zu stabilisieren. Für die Nachtstunden ist eine zusätzliche Orthoprothesen-Versorgung vorhanden, die nicht übers Knie geht. Folgend müssen bei der Betrachtung der Einschränkungen zwei Zustände unterschieden werden: Erstens mit angelegter Orthoprothese. Dies ist der Regelfall. Zweitens ohne Schiene. Obwohl die Orthoprothese eigentlich 20 bis 22 Stunden am Tag getragen werden soll, muss diese dennoch regelmäßig angenommen werden, um nach Druckstellen kontrollieren zu können, um diese zu vermeiden.

Im Folgenden werden ■■■s Einschränkungen mit angelegter Orthoprothese beschrieben. Zuallererst muss festgehalten werden, dass trotz des Leichtbaus die Orthoprothesen-Versorgungen einen nicht unerheblichen Anteil von ■■■s eigenem Körpergewicht wiegen. Darüber hinaus ist sowohl die Nachtorthoprothese besonders aber die Tagorthoprothese sehr klobig und sperrig. Beides wird dadurch erschwert, dass ■■■ seit Geburt ein eher schwächtiges und zartes Kind ist. Krabbeln mit Orthoprothese fällt ■■■ schwer. Durch die Fixierung des Beines in fast gestreckter Position ist ein normales krabbeln nicht möglich. Dies hat zur Folge, dass Sie das rechte Bein einerseits hinterherzieht. Andererseits muss sie das Bein als Ganzes plus Orthoprothesengewicht aus dem kaputten Hüftgelenk heraus nach vorne heben. Dadurch krabbelt ■■■ nicht nur langsamer als andere Kinder, es belastet auch zusätzlich ihren Rücken und das unterentwickelte Hüftgelenk.

Beim Sitzen kann Sie das geschiente Bein nur gerade nach vorne, beim Hocken nur schräg zur Seite wegstrecken. Drehen ist nur eingeschränkt möglich, da das geschiente Bein schlicht mitbewegt werden muss oder im Weg ist.

Besondere Schwierigkeiten bereiten ■■■ das Aufstehen. Dies kann nicht ohne Abstützung erfolgen. ■■■ muss sich entweder durch das gesunde Bein alleine hochdrücken oder aber am besten gleichzeitig mit den Armen zusätzlich hochziehen. Ein freies Aufstehen, ist für sie nicht möglich. Durch den Spitzfuß mit angelegter Orthoprothese ist das gesunde Bein 0,5 bis 1 cm kürzer als das versorgte, so dass besonders in der Vertikalen ohne spezielle Orthesenschuhe mit Einlage, welche ■■■ in der Wohnung aufgrund von resultierenden Beweglichkeitsdefiziten nicht trägt, trotz Orthoprothesenversorgung kein ausgeglichener Stand ermöglicht ist. Die Orthoprothese unterstützt zwar das statische stehen, aber auch dieses geht zu Lasten des gesunden Beins und der Wirbelsäule. Bei der vertikalen Fortbewegung wiegt wieder der Vorteil der Stützung des beeinträchtigten Beines zum Nachteil der Beweglichkeit. Das hat aber zur Folge, dass ■■■ das geschiente Bein beim Laufen nach außen hinterherschwenkt und damit stark humpelt.

Besonders die Übergänge zwischen krabbeln, gehen, stehen und sitzen sind problematisch und aufgrund ■■■s Einschränkungen nicht altersgerecht möglich.

Ohne Orthoprothese ergibt sich ein gänzlich anderes Einschränkungsbild. Durch den Spitzfuß steht ■■■ rechts maximal auf ihrem Fußballen. Der Klumpfuß bewirkt eine weitere Drehung des Fußes auf die Spitze. Die Fußgelenkknöchel stehen nicht wie die eines gesunden Fußes, so dass eine schräge Kraftübertragung in das Schienbein erfolgt. Die schräge Krafteinleitung von vom Schienbein nicht kompensiert werden, da dieses verkrümmt und verkürzt ist. Die nicht axiale Belastung wird nun über das exzentrische, instabile Knie weiter an einen verkrümmten und stark verkürzten Oberschenkel weitergeleitet und müsste letztendlich durch die Hüfte abgefangen werden, die aber auch fehlgebildet ist. Die unterentwickelte Hüfte beeinträchtigt sowohl die Bewegungsfähigkeit als auch die Stabilität des rechten Beines. Eine Hüftpfanne wird angenommen. Der Stempel des Oberschenkelknochens ist nicht voll ausgebildet und steht nicht im richtigen Winkel.

Dies hat zur Folge, dass ■■■ sich mit dem rechten Bein über den rechten Fuß nicht abstoßen kann, weil die Klump- und Spitzfußstellung viel zu stark ist. Krabbeln ist nur mit einer schrägen Hüfte möglich, wobei wieder der Rücken belastet wird. Das Knie knackt bei fast jeder Bewegung. Sitzen ist gut möglich. ■■■ hockt sich nicht hin. Eine unangenehme Stellung des Beins ist zu vermuten. Beim Stehen kann ■■■ entweder das rechte Bein im totalen Spitzfuß benutzen um das gesunde Bein möglichst weit zu strecken, oder das linke Bein einbeugen, bis ihr minimaler Spitzfußwinkel erreicht ist. Ersteres belastet das gesunde Bein; letzteres belastet das fehlgebildete Bein überproportional. Eine plane Stellung des rechten Fußes ist nicht möglich. Gleiches gilt für das Laufen. Alles in allem belastet ■■■ das fehlgebildete Bein wenig und versucht es, mit dem gesunden Bein zu kompensieren. Dies hat auch zur Folge, dass ■■■ es nicht schafft kleine Höhen zu erklettern, wie es für Kinder im entsprechenden Alter durchaus üblich ist, so dass sie voraussichtlich mittelfristig nicht in der Lage sein wird, Treppen zu steigen.

Besondere Schwierigkeiten hat ■■■ mit den Übergängen, also von krabbeln zu sitzen, von krabbeln zu stehen und von sitzen zu stehen. Hier stellen sowohl die Beinverkürzung einerseits, als auch das steif geschiente Bein andererseits eine große Behinderung dar. Darüber hinaus kann ■■■ die Umstellung zwischen den beiden Zuständen mit und ohne Orthese noch nicht richtig verarbeiten. Dieses verwirrt sie zum Beispiel in der Gestalt, dass sie auch ohne angelegte Orthoprothese das Bein beim Krabbeln des Öfteren nicht beugt und weiter gestreckt hinterherschwenkt.

Zusammen mit anderen Kindern ist ■■■ freundlich und aufgeschlossen. Dennoch muss beim Spielen mit anderen Kindern ein Elternteil immer aufpassen, dass sie nicht

ausversehen andere Kinder verletzt, wenn Sie ihr Bein samt Orthoprothese unbeholfen durch die Gegend schwingt.

Im alltäglichen Leben kommen neben den körperlichen Einschränkungen weitere Belastungen für ■■■ hinzu. Zum einen muss täglich mehrmals die Orthoprothese an- und ausgezogen werden. Dazu ist ■■■ nicht allein in der Lage. Immanent mit der Orthoprothese ist die ständige Kontrolle auf Druckstellen. Einmal wöchentlich muss ■■■ zur Physiotherapie. Darüber hinaus verbringt ■■■ jährlich ca. drei bis vier Wochen im Krankenhaus, wobei sie dann regelmäßig aus Ihrem sozialen Umfeld und Ihrem Tagesrhythmus rausgerissen wird.

Insgesamt ist die Entwicklung von Vertikalisierung und Fortbewegung von ■■■ durch die Behinderung aus unserer Sicht verzögert und beides durchaus stark eingeschränkt. Einige Dinge wird Sie auch mit fortschreitendem Alter und Entwicklung nicht allein bewerkstelligen können, so dass Sie über das Normale hinaus auf unsere Hilfe angewiesen sein wird.

Selbst der eher positive Herr Dr. Correll hat von einer zu erwartenden Entwicklungsverzögerung bei der Vertikalisierung von ca. 2 Monaten gesprochen.

Für Rückfragen stehen wir gerne zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen,

■■■