

Erfahrungsaustausche

Treffen Betroffener und auch deren Angehörigen fanden bereits in vielen Städten Deutschlands statt, z.B. in

- Aachen
- Berlin
- Dortmund
- Dresden
- Hamburg
- Heidelberg
- Freiburg
- Münster
- Köln



Auch Treffen in anderen Städten sind bei einigem Interesse denkbar!

Wann und wo Treffen stattfinden und weitere Infos werden auf unseren Internetseiten rechtzeitig bekannt gegeben. Gerne könnt Ihr auch direkt per E-Mail mit uns Kontakt aufnehmen!

Netzwerk Hüftdysplasie

Das Internet bietet zahlreiche gute Informationen und Austauschmöglichkeiten zur Hüftdysplasie. Leider bleiben viele gute Seiten unentdeckt, da ein gutes Ranking in Suchmaschinen schwierig zu erlangen ist. Das Netzwerk Hüftdysplasie soll zur Bekanntmachung solcher Seiten beitragen!

Erwähnenswerte Seiten sind unter anderem:

<http://www.jankla.de>
<http://www.3-fach-beckenosteotomie.de>

Insbesondere diese beiden Seiten zeichnen sich durch eine langjährige gute Zusammenarbeit in unserer Gemeinschaft aus!

Das „Netzwerk Hüftdysplasie“ ist zu finden unter:

<http://www.hd-huefte.de>

Du suchst einen persönlichen Ansprechpartner in Deiner Nähe?

Kein Problem! Wir haben in (fast) jedem Bundesland einen oder mehrere Ansprechpartner. In manchen Bundesländern gibt es sogar regionale Ansprechpartner!

Für uns ist es wichtig, auch „persönlich“ miteinander zu reden. Die Liste unserer Ansprechpartner ist unter

<http://www.hueftdysplasie-tipps.de/selbsthilfe.html>

zu finden.

Für einen ersten virtuellen Kontakt gibt es seit September 2015 das *Forum HD-Hüfte*, ein unabhängiges Forum, in dem sich viele Betroffene treffen und Erfahrungen zum Thema Hüftdysplasie austauschen.

Einfach mal reinschauen:

<http://www.hd-huefte.de>
<http://forum.hd-huefte.de>

„...ich dachte immer, ich wäre alleine mit meiner Krankheit - aber dann habe ich von euch erfahren!“



Unser Forum erfüllt alle Kriterien der NAKOS.



Impressum:

V.i.S.d.P. Hüftdysplasie-Initiative
Ansprechpartner
Bettina Winter
Hammelweg 40
46509 Xanten
Mail: kontakt@hueftdysplasie-tipps.de

Gestaltung: Christian Kuhlmann, 58638 Iserlohn
Druck: Saxoprint Dresden

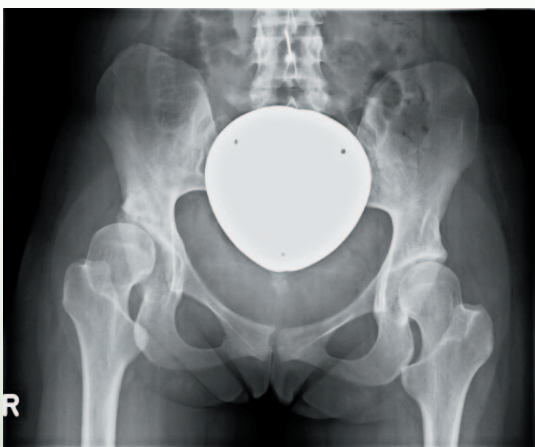
Du bist nicht allein!

Hüftdysplasie-Initiative

Hüftdysplasie?

Hüftdysplasie ist die häufigste Fehlbildung bei Neugeborenen, dabei sind deutlich mehr neugeborene Mädchen als Jungen von Hüftdysplasie betroffen.

Die Hüftdysplasie bezeichnet eine angeborene Überdachungsstörung des Hüftkopfes. Dadurch lässt sich der Hüftkopf nicht mehr in zentrierter Stellung halten. Hierdurch kann der Hüftkopf sehr leicht aus der Hüftpfanne herausrutschen und verursacht dadurch starke Schmerzen. Die Hüftdysplasie ist auch eine der häufigsten Ursachen für belastungsabhängige Beschwerden in der Leistengegend.



Dank der seit 1996 stattfindenden Ultraschalluntersuchung und des regulären Hüftscreenings werden inzwischen viele Hüftdysplasien erkannt und erfolgreich bereits im Baby- und Kindesalter behandelt.

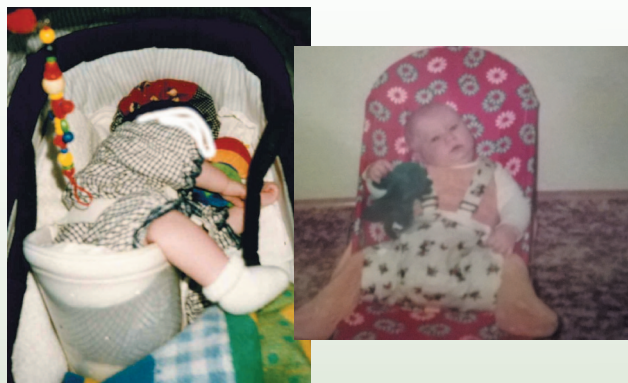
Häufig leiden daher Erwachsene an Hüftdysplasie, die vor Einführung der Ultraschalluntersuchung geboren wurden. Aber auch Erwachsene, die nach 1996 geboren wurden, können betroffen sein, da die diagnostische Methode durch Ultraschall abhängig vom Untersucher und leider nicht immer zuverlässig ist.

So wird die Hüftdysplasie ggf. erst spät „entdeckt“.

Im Alltag sind erwachsene Hüftdysplasie-Patienten teilweise erheblich eingeschränkt. Eine Gehstrecke von 20 Metern stellt für manche Betroffene bereits eine schwere Hürde dar.

Ohne Einnahme von Schmerzmitteln kann der Alltag oft nicht bewältigt werden, von Einschränkungen im privaten Bereich ganz zu schweigen.

In Abhängigkeit vom Alter und dem körperlichen Befund stehen verschiedene Therapiemöglichkeiten zur Verfügung. Gerade als Baby ist die Chance durch eine konsequente konservative Behandlung wie z.B. einer Spreizschiene am größten, dass die Dysplasiehüfte sich noch zu einer normalen Hüfte entwickelt und Operationen überflüssig werden.



Im Erwachsenenalter ist eine Operationen wie zum Beispiel die dreifache Beckenosteotomie oder die sogenannte periazetabuläre Osteotomie oft die einzige Alternative, da Gelenkerhalt nach Möglichkeit immer vor Gelenkersatz gehen sollte.

Alle Eingriffe am Hüftgelenk sind kompliziert. Besonders die Eingriffe am Beckenknochen sind nicht einfach und sollten deswegen ausschließlich von spezialisierten und erfahrenen Ärzten durchgeführt werden.

Gemeinschaft

Schon allein der Gedanke: „Da sind noch andere, die die gleichen Probleme haben und diese meisterten“ gibt Mut und Kraft!

Krankheit verbindet, und oft entstehen durch das Gefühl des Verständnisses füreinander auch lebenslange Freundschaften.

Zusammenhalt und Zusammengehörigkeit sind sehr wichtig für uns, denn gemeinsam sind wir stark und deshalb gründeten wir einen Interessenverbund und riefen die Hüftdysplasie-Initiative ins Leben.

Die Hüftdysplasie-Initiative

Seit 2006 werden wir als bundesweit agierende Selbsthilfevereinigung in den Grünen Adressen der NAKOS geführt. Mehr als 2000 Betroffene fanden bereits über Internetseiten und Foren, wie

<http://www.hueftdysplasie-tipps.de>

und

<http://www.jankla.de>

zueinander.

Unsere Initiative will eine Orientierungshilfe für alle Menschen aller Altersgruppen sein, die die Diagnose Hüftdysplasie erhielten und eine Wegbegleitung für die Betroffenen, die ebenfalls eine Hüftoperation bewältigen müssen oder mussten.

Im Vordergrund unserer Aktivitäten steht der Austausch von Informationen und Erfahrungen zu allen Themen, die mit der Hüftdysplasie zusammenhängen.

Wir bevorzugen die Kommunikation im Internet, da die Hüftdysplasie, insbesondere im Erwachsenenalter, selten ist, und die Betroffenen in ganz Deutschland wohnen.

Ergänzend dazu finden regelmäßig Erfahrungsaustausche und Informationsveranstaltungen mit Vorträgen von Experten und Ärzten statt.