

**Wir haben schon vielen Eltern helfen können
und hier einige kleine Texte aus Schreiben
von Eltern zusammen gestellt.**

Aus 2009 und 2010:

„Danke für die tolle Internetseite mit vielen nützlichen Tipps und Informationen“
Tanja und Klaus S., Feb. 2009

„vielen Dank für die Übersendung des Materials. Es hilft uns ein wenig zwischen den
verschiedenen Punkten der Ärzte die Verbindung herzustellen und ein gewisses Muster zu
erkennen... Das Gespräch mit Ihnen hat sehr gut getan.“
Gerhard S., Mettmann, Feb. 2009

„...als erstes möchte ich Ihnen für die gestellte(sic) Informationen im Internet danken. Hier habe ich
mehr Informationen als von unseren Ärzten bekommen.“
Anna K., Hügelsheim, Oktober 2009

„Im Internet sind wir dann auf der Suche nach weiteren Informationen zu dieser Krankheit auf Ihre
Homepage gestoßen... Schon jetzt hat uns Ihre Seite weitergeholfen, da wir mit der Diagnose erst
mal nichts anfangen konnten.“
Oliver H, Freudenberg, März 2009

„Leider wurden wir von den Ärzten bisher eher suboptimal beraten. Daher sind Sie eine enorm
wichtige Anlaufstelle für uns. Wir finden es super, dass sie die DMPi gegründet haben und so
aktiv die Arbeit vorantreiben. Vielen herzlichen Dank schon jetzt an Sie.“
Norbert F., Wittenberg, August 2009

„hiermit möchte ich Ihnen ganz herzlichen Dank aussprechen, für Ihre ausgesprochen freundliche
und wirklich unterstützende, tel. Hilfe aufgrund der Morbus Perthes-Erkrankung unserer Tochter ...
und die Zusendung der Unterlagen!! Wir hoffen, bei etwaigen sich stellenden Fragen wieder auf
Ihr großes Wissen und die gleichzeitig gemachten Erfahrungen zurückgreifen und Sie wieder
kontaktieren zu dürfen.“
Rudolf und Katarzyna H., Augsburg, Feb. 2010

„Danke dass sie anderen die Möglichkeit geben, an Ihren Erfahrungen teilzuhaben. Ich schätze
Ihre Arbeit sehr.“
Antje Sch., 01809, Feb. 2010

„erst einmal vielen, vielen Dank für die hilfreichen Worte am Telefon und die sehr schnelle
Zusendung Ihrer Infomappe. Im ersten Moment nach der Diagnose konnten Sie mir helfen, das
große Durcheinander in meinem Kopf zu ordnen.“
Ulrike D., Lübeburg, Juni 2010

„Herzlichen Dank für Ihre Broschüre „Morbus Perthes“. Wir sind uns der Schwere der Erkrankung unseres Enkels bewusst und konnten vor Betrübniß nicht mehr schlafen. Sie haben uns Mut gemacht, und wir können wieder hoffen.“

Karl B., 66450 Bexbach,

Aus 2011:

„Es war daher eine große Hilfe, dass ich [...] mich mit Ihnen telefonisch über diese Krankheit austauschen konnte...Die von Ihnen zugesandten Unterlagen und die Homepage sind ebenfalls sehr gute Informationsquellen. Sehr hilfreich war auch der Info-Flyer. Wir haben einen Ausdruck den Kindergarten-Betreuern gegeben, so dass diese sich ein besseres Bild über die Krankheit von [...] machen konnten.“

Wolfgang F., Bonn, Nov. 2011

„Zumindest haben wir nun einen ersten Lichtblick am Horizont. Nachdem Sie mir die Telefonnummer der Uniklinik [...] gegeben haben, habe ich am Morgen danach direkt dort angerufen. Ich habe der Sekretärin gesagt, dass Sie mir die Nummer gegeben haben und da wusste sie Bescheid. Wir haben [...] einen Termin bekommen.“

Eheleute B., 45711 Datteln, April 2011

„Auf diesem Wege möchte ich Ihnen nochmals danken, dass sie ein offenes Ohr für meinen Kummer hatten. Nach unserem Gespräch habe ich mich etwas besser gefühlt und am nächsten Tag mit [...] Schulleiterin gesprochen und diese hatte schon ein „Hilfsangebotspaket“ für uns bereit...Da nun schon viele Dinge geregelt sind, geht es mir wieder ein wenig besser. Wir nehmen den Kampf auf!!!“

Moritz, Rene & Ute W., Zeuthen, März 2011

„Ich möchte mich an dieser Stelle gerne herzlichst bei Ihnen bedanken. Zuerst einmal für das Telefonat, bei dem ich meine Sorgen mitteilen konnte und Sie mir wirklich geholfen haben und dann auch ganz besonders, dass sie mich überzeugt haben, zum Infotag nach Düsseldorf zu kommen... Diese Veranstaltung hat mir so viel Mut und Kraft gegeben, dass ich Ihnen wirklich sehr dankbar bin. Danke für Ihr Engagement!!!!“

Bianca K., Juli 2011 (Forum)

Ordner 2012:

„Wir möchten uns nochmals ganz herzlich für die Unterstützung und die vielen Informationen per Telefon bedanken! Die Initiative und insbesondere die vielzähligen Informationen, Flyer, Infoblätter der Homepage sind ja wirklich vorbildlich organisiert und aufgebaut! Auch das Info-Paket ... war ebenfalls sehr, sehr gut.“

Siebke S., Mölln, Jan 2012

„vielen Dank für Ihre Initiative! ...Durch ihre Initiative und Homepage konnten wir uns sehr schnell und gut in die Thematik einlesen und haben einen ersten Überblick bekommen. Es kommt nun eine schwere Zeit auf uns zu, die wir sicherlich auch durch ihre Hilfe und Information überstehen und meistern werden! Vielen Dank für Ihr Engagement den Betroffenen Kindern und Eltern gegenüber!

Dominik G., Bergheimfeld, März 2012

„vielen Dank für die schnelle Zusendung Ihrer Unterlagen. Wir freuen uns, dass es bei diesem Thema so viel Unterstützung und Hilfestellung auf freiwilliger Basis gibt. Das hilft uns, mit der Diagnose umzugehen und geeignete Behandlungsmöglichkeiten für unseren Sohn zu finden.“

Familie R., Joldelund, Juni 2012

Zum MP-Tag 2009:

„Die Veranstaltung war für uns ein immenser Gewinn... hatte der Perthes Tag für uns zwei wesentliche Punkte gebracht, die uns sehr geholfen haben.... Mit den beschriebenen Beispielen von möglichen positiven oder eben negativen Folgen, haben wir die Krankheit besser verstanden, und die anstehende schwere OP besser annehmen können. So hat Ruhe und Gewissheit die elterliche Sorge und Ängste überdeckt... Dank Ihrer Arbeit haben wir die Möglichkeit bekommen, das in Deutschland verfügbare Wissen über diese Krankheit „abzugreifen“ und unser Kind nach neuestem Stand und bestmöglichem Wissen behandeln zu lassen!“

Marcus K., Mai 2010

Zum MP-Tag 2010 in Münster:

„Wir möchten uns nochmals rechtherzlich bei Ihnen und Ihrem kompetenten und freundlichen Team für diesen tollen Tag in Münster bedanken! Meine Familie und ich waren beeindruckt, von dem so perfekt gestalteten Ablauf, dem Catering und dem Unterhaltungsprogramm für die Kinder. Die Beiträge der Referenten waren interessant, vor allem aber leicht verständlich. Hilfreich waren auch die anschließenden Einzelgespräche, die mir persönlich geholfen haben meine Ängste und Unsicherheiten abzustellen.“

Ute, Thomas, Michelle, Marvin T., Jever, Juni 2010

Zum MP-Tag 2012 in Düsseldorf:

„Mein Mann und ich werden an dem Aktionstag in Düsseldorf teilnehmen, um mehr über Morbus Perthes zu erfahren und um sich mit anderen Betroffenen auszutauschen.“ Familie R., Joldelund, Juni 2012

„danke, dass Sie sich so für die Kinder und Eltern einsetzen und Ihnen sehr hilfreich zur Seite stehen. Wir finden es toll, dass Sie solche Morbus Perthes Tage organisieren und planen. Viel Arbeit, Geld und Zeit steckt dahinter... Von Herzen möchten wir Ihnen danken, uns hat es sehr weitergeholfen. Besonders auch die Möglichkeit mit den verschiedenen Referenten zu reden war sehr hilfreich.“ Johannes & Elisabeth H., Lichtenau, Juni 2012

Aus dem Forum:

Sehr geehrter Herr Strömich,

ich möchte mich an dieser Stelle gerne herzlichst bei Ihnen bedanken.

Zuerst einmal für das Telefonat, bei dem ich meine Sorgen mitteilen konnte und Sie mir wirklich gut geholfen haben und dann auch ganz besonders, dass sie mich überzeugt haben, zum Infotag nach Düsseldorf zu kommen.

Ich hatte ja große Bedenken bzgl. des "Elends" der anderen Kinder, das ich dort evtl. hätte sehen können. Dem war ja nun nicht so, aber man macht sich ja auch so seine Gedanken, wenn man etwas nicht kennt und so viel Schlimmes liest.

Diese Veranstaltung hat mir so viel Mut und Kraft gegeben, dass ich Ihnen wirklich sehr dankbar bin. Danke für Ihr Engagement!!!

Viele Grüße und ein schönes Wochenende

Bianca K.

Hallo Knorpel,

wie Du siehst, habe ich mich gerade angemeldet, da wir gestern eine endgültige Diagnose für unseren 3 jährigen Sohn bekommen haben (MP). Im Moment sind wir immer noch etwas durcheinander und müssen einfach mal schauen wie's weiter geht und vor allem eine POSITIVE Attituede haben 😊).

Finde es einfach toll, dass wir dieses Portal gefunden haben, werden es intensivst benutzen.....

Danke,

Kenny

Hallo! Schön, daß es diese Seite wieder gibt!

Unser Sohn Leonard ist vor zwei Jahren an Perthes erkrankt und wir haben deswegen etliche Kliniken in Bayern aufgesucht.

Die beste Klarheit über die Erkrankung hat mir allerdings von Anfang an die Info Broschüre von der Morbus Perthes Initiative gebracht, sowie der Besuch im vergangenen Jahr beim Morbus Perthes Tag in Stuttgart.

Ich freue mich, daß es wieder ein Forum gibt und hoffe auf einen regen Austausch.

Grüße,

Dorothea

Hallo Knorpel,

ja, ein sehr passendes Plakat.

Ein bisschen traurig vielleicht, wie die Krankheit eben auch.

Das neue Logo (ist doch neu, oder?) der DMPI finde ich auch gelungen.

Der letzte Buchstabe "i" - formiert als gehendes Strichmännchen, besser gesagt als gehendes Strichkindchen - passt auch gut zur Krankheit.

Denn schliesslich wendet man dem Perthes irgendwann den Rücken zu, "geht" weg und beendet hoffentlich das Kapitel. 😊

Viele Grüsse,

Astrid

Hallo Ihr Lieben,

War gestern echt klasse in Düsseldorf. Sehr interessant.

An alle die dafür zuständig waren herzlichen Dank!!!!

Ihr wart SUPER 😊

Liebe Grüße Yvonne

Auch von unserer Seite vielen Dank.

Es war wirklich ein toller Tag. Die Informationen der Dozenten waren wirklich auf Nichtmedizinerneiveau und es war wirklich Zeit für Fragen.

Sehr gut hat mir auch der Physiotherapeut gefallen.

Es wäre echt klasse, wenn es so etwas wie einen Übungsbogen gäbe, den man mit dem Therapeut zuhause durchgehen könnte.

Auch das tolle Programm für die Kinder war genial. Für Sven war es ausserdem genial so viele "Leidensgenossen" zu treffen. Ich denke, das man nicht ausser acht lassen sollte, wie es unseren Kids geht. Im normalen Umfeld stehen sie doch schon ziemlich alleine da.

Also auch für die Psyche - der Eltern und der Kinder - wurde mit diesem Tag etwas erreicht.

Nochmals vielen Dank all den fleissigen Helfern an diesem Tag und bei den Vorbereitungen.

Simone und Sven

Hallo,

der MP Tag war für uns sehr Informativ und wir werden alles dran setzen beim nächsten MP Tag dabei zu sein. Vielen Dank an Hr. Strömich und seinen ehrenamtlichen Helfern für die geleistete Arbeit.

Manuela

Hallo, schau dir mal das letzte MP Tagungsprogramm an. Es werden verschiedene Vorträge speziell über die Erkrankung gehalten, des weiteren viele Tipps. Dann kann man mit den Ärzten Einzelgespräche führen. Für Kinder findet ein Programm statt mit Tombola. Es wird wirklich viel gemacht, für Eltern und Kinder. Unserem Sohn hat es letztes Jahr sehr gut gefallen. Für uns ist es etwas Besonderes.

Gruß Manuela