

Juli 2007

Liebe Freunde von Iwanuschka,

anlässlich unseres 10-jährigen Jubiläums haben Sie zuletzt in einer Informationsbroschüre alles über unsere vergangenen und aktuellen Projekte lesen können. Auf dem Deckblatt dieser Broschüre ist der sechsjährige Pascha abgebildet, den wir letzten Sommer gemeinsam mit seiner Mutter Sneschana Mitina und seiner zehn Jahre älteren Schwester Olga im Ferienlager des Zentrums für Heilpädagogik Moskau kennen lernten. Eben dieser kleine Junge und das Engagement seiner Mutter Sneschana sollen dieses Mal im Mittelpunkt unseres Rundbriefes stehen.



Am Valdaj-See spielte Pascha letzten Sommer noch sehr aufgeschlossen und zutraulich mit den anderen Kindern. Besonders freudig ging er auf die ganz Kleinen zu, strich ihnen behutsam über den Kopf, bemüht, sie mit seinen tollpatschigen Pranken nicht zu verletzen, und murmelte mit schwerer Zunge liebevoll „moj malenkij“ (mein Kleines). Inzwischen spricht Pascha kaum noch, ist oft zu

schwach um aufzustehen, kann nicht mehr selbstständig auf die Toilette gehen und hat viele Dinge wieder verlernt, die er sich zuvor angeeignet hatte.

Pascha leidet an der sehr seltenen Hunter-Krankheit, dem Untertyp (II) einer genetisch vererbaren Krankheit, die man Mukopolysaccharidose nennt. Bei dieser Krankheit produziert der Körper bestimmte Enzyme gar nicht, zu wenig oder falsch und kann damit den Abbau bestimmter Stoffe, der sauren Mukopolysaccharide, nicht gewährleisten. Dies führt auf Dauer zu inneren Schäden und hat häufig einen vorzeitigen Tod zur Folge.

Im November 2005 ist Wanja, der im Zentrum für Heilpädagogik Moskau betreut wurde, im Alter von neun Jahren an dieser Krankheit gestorben. Die Begegnung mit Wanjas Mutter im Sommerlager machte Sneschana schmerzlich bewusst, dass der Tod auch ihres Sohnes bevorsteht.

Pascha war für die Mitins ein Wunschkind. Die ganze Fami-

Neue Kooperation zur Verbreitung heilpädagogischer Literatur

Wie wir im Rundbrief vom Dezember 2005 berichteten, arbeiten wir mit zwei weiteren deutschen Vereinen an einem gemeinsamen grenzüberschreitenden Projekt zur Verbesserung der Verfügbarkeit von heilpädagogischer Literatur in Russland, Weißrussland und der Ukraine. Dabei wird der von uns gegründete heilpädagogische Verlag „Terevinf“ mit Partnern aus Weißrussland und der Ukraine zusammenarbeiten, um gemeinsame Aktivitäten zur Bedarfsermittlung, Erstellung und Verbreitung von Literatur zu ergreifen. Nun sind unsere Projektanträge von Aktion Mensch e.V. bewilligt worden, so dass wir im September 2007 mit diesem ehrgeizigen Vorhaben beginnen können.

Russische Therapeuten in Deutschland

Im Frühjahr kamen Anna Bitova, die Leiterin, und weitere Mitarbeiter des Moskauer Zentrums für Heilpädagogik nach Berlin und Bochum, um Eindrücke von deutschen Einrichtungen zu sammeln, in denen Erwachsene mit Behinderungen leben. Ziel des Besuches war es auch, Kontakte in diesem Arbeitsbereich zu knüpfen und Partnerschaften zu schließen. Zu diesem Austausch von Fachleuten hatte der deutsche Bundesverband der Heilpädagogen eingeladen, mit dessen Hilfe im Vorfeld ein umfangreiches Programm zur Besichtigung von Werkstätten, Wohnprojekten und einer elterlichen Beratungsstelle entworfen worden war. Die Frage, wie sich für erwachsene Menschen mit Behinderungen ein würdiges und sinnerfülltes Lebensumfeld schaffen lässt, beschäftigt die russischen Therapeuten und Eltern schon seit mehreren Jahren, da inzwischen eine ganze Reihe der vom Zentrum behandelten Kinder volljährig geworden sind. Als erstes Projekt für diese jungen Erwachsenen wurde unter Mitarbeit des

lie freute sich über die Geburt des Jungen. Während der Schwangerschaft und nach der Geburt schien mit Pascha alles in Ordnung zu sein. Der Junge lernte krabbeln, laufen und sprechen. Erst als Pascha im Alter von 2 ½ Jahren wegen eines Nabelbruchs operiert werden musste, stellten die Ärzte fest, dass der Junge ungewöhnlich auf die Narkose reagierte. So wurden sie auf die Hunter-Krankheit aufmerksam. Nach einer langen Odyssee fanden die Mitins 2003 zwar Rat und Unterstützung im Zentrum für Heilpädagogik, aber Paschas Sterben hing weiterhin wie ein Damoklesschwert über ihnen.

Als Sneschana aus dem Sommerlager nach Moskau zurückkehrte, erwartete sie eine frohe Botschaft, die sie Hoffnung schöpfen lies: Gerade war in den USA ein Medikament auf den Markt gekommen, das bei Menschen mit der Hunter-Krankheit die fehlenden Enzyme ersetzen kann und den Körper langsam wieder entgiftet. Im Januar 2006 passierte dieses Medikament Elaprasediacetate auch in Europa die Registrierung. In Russland steht die Zulassung allerdings noch aus.

Paschas Mutter, die bereits zuvor in der Elterngruppe des Zentrums für Heilpädagogik sehr aktiv war, bemühte sich von da ab unaufhörlich, das Medikament zu besorgen. „Bis vor einem Jahr war ich Juristin bei der Miliz und vertrat Interessen der Organe des Innenministeriums. Heute bin ich Mutter und vertrete die Interessen todkranker Kinder und – gebe Gott – auch noch meines eigenen Kindes.“

Sneschana wandte sich an die zuständigen Behörden, aber keiner kannte die Krankheit und niemand fühlte sich für ihr Problem zuständig. Sie wurde immer weiter verwiesen. Seit einem Jahr ist sie unermüdlich mit beharrlichen Behördengängen, Telefonaten, Aufklärung über das Krankheitsbild und Briefen an alle nur erdenklichen Stellen und Persönlichkeiten beschäftigt. Zunächst wurde ihrem Anliegen entgegengehalten, es gäbe in ganz Russland überhaupt nur vier Fälle dieser Krankheit. Das mache die Zulassung des Medikaments weder für die russische Regierung noch für Shire, den amerikanischen Hersteller des Medikamentes Elaprasediacetate, interessant. Shire erklärte sich aber bereit, einen Antrag auf Zulassung des Medikaments für den russischen Markt zu stellen, wenn es mindestens 20 Hunter-Patienten in Russland gäbe. Sneschana machte sich auf die Suche nach Leidensgenossen und hat nicht nur 20, sondern 39 weitere Mukopolysaccharidose-Patienten gefunden. Mit ihnen zusammen hat sie einen Verein gegründet, der es sich zur Aufgabe gemacht hat, die Interessen von Menschen mit seltenen genetischen Krankheiten zu vertreten.

Das russische Gesundheitsministerium teilte Sneschana mit, das Medikament sei mit 250.000 Euro im Jahr pro Patient noch zu teuer und eine Zulassung deshalb trotz der vielen Betroffenen nicht möglich. Frau Mitina möge sich nun endlich ruhig verhalten und warten, bis in zwei Jahren das Medikament günstiger geworden sei. Aber in zwei Jahren werden wohl Pascha und viele andere Betroffene der Hunter-

Zentrums und in Kooperation mit einer Moskauer Berufsschule eine Ausbildungsklasse ins Leben gerufen, die ihren Abgängern einen staatlich anerkannten Berufschulabschluss bieten kann.

Besonders beeindruckt waren die Moskauer Heilpädagogen von einer Berliner Beratungsstelle, die von Eltern geführt wird. Diese Einrichtung könnte ihrer Meinung nach als ein Modell für ein ähnliches Projekt der Moskauer Elternorganisation „Doroga v Mir“ (Weg in die Welt) dienen. Auch die deutsche Seite zeigte sich interessiert und so wurden gleich die ersten gegenseitigen Besuche vereinbart. Das erste Treffen der russischen und deutschen Eltern wird voraussichtlich noch diesen Sommer im Ferienlager des Zentrums für Heilpädagogik am See Valdaj stattfinden. Darüber hinaus erfuhren die russischen Besucher viel über die Entstehungsgeschichte und die aktuellen Probleme der diversen Einrichtungen und bekamen so Anstöße für ihre eigene Arbeit und Situation.

Entstehung der integrativen Tagesstätte „Recht auf Leben“

Die Frage über das zukünftige Schicksal ihrer Schützlinge und damit über die Perspektiven behinderter Erwachsener in Russland im Allgemeinen stellt sich nicht nur für das Zentrum für Heilpädagogik. Auch an der integrativen Schule Nr. 1321 „Die Arche“, deren Entwicklung wir bereits seit längerer Zeit verfolgen, hat sich in dieser Hinsicht in den letzten Jahren etwas bewegt.

Mit der zugehörigen „Regionalen Organisation Behinderter und Eltern behinderter Kinder“ (ROOI) haben wir von März bis Mai zu diesem Thema eine von der Aktion Mensch e.V. geförderte Startinitiative durchgeführt. Diese sollte der ROOI ermöglichen, sich in Russland und Deutschland über bestehende Projekte zu informieren und auf dieser Grundlage ihr eigenes Konzept einer integrativen Tagesstätte zu entwerfen. Diese soll im Folgenden auch als Modell für ähnliche Projekte in Russland dienen. Nach Abschluss der Startinitiative befindet sich jetzt ein größeres Tagesstättenprojekt in der Antragsphase.

Besonderen Wert legen die russischen Organisatoren auf den integrativen Charakter der Tagesstätte, die Kontakte und Zusammenarbeit zwischen gesunden Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit physischen oder psychischen

Krankheit nicht mehr leben. In den EU-Ländern gilt das Gesetz, dass wenn jemand an einer Krankheit gestorben ist, der durch ein bestehendes Medikament hätte überleben können, der Staat dazu verpflichtet ist, das Medikament umgehend zuzulassen und dem Patienten unentgeltlich zur Verfügung zu stellen. Dieses Gesetz fehlt bislang in Russland, aber Sneschana hat erreicht, dass sich eine Kommission der Duma mit diesem Gesetz befasst und es im Herbst zur Annahme vorgeschlagen werden soll. Auch erlangte Sneschana eine Sondergenehmigung für ihren Sohn, das Medikament – auf eigene Kosten – aus den USA zu beziehen, um es für die Zulassung in Russland an Pascha zu testen. Daraufhin soll es möglich werden, dass das Medikament in einem verkürzten Registrierungsverfahren von sechs Monaten für Russland zugelassen wird. In unerhört kurzer Zeit gelang es Sneschana, 48.000 Euro, das Geld für zwei Monate Elapraxe, zusammenzubekommen. Auch wir Mitarbeiter von Iwanuschka steuerten privat einen kleinen Teil dazu bei.

Am 28. Juni traf Sneschana Vertreter von Shire, die sich zu Verhandlungsgesprächen für die Zulassung des Medikamentes in Moskau aufhielten. Sie erfuhr von ihnen, dass sie die Therapie mit Elapraxe an Pascha nicht unterbrechen könne, ohne ihrem Sohn schwer zu schaden. Geld hat Sneschana aber nur für zwei Monate Therapie, dann müsste sie die Therapie für weitere sechs Monate unterbrechen, bis das Medikament für den russischen Markt zugelassen wird und ihr kostenlos zur Verfügung steht. Es sieht also ganz so aus, als müsste Pascha doch noch einige Monate auf seine überlebensnotwendige Medizin warten, um eine Unterbrechung zu verhindern.

Sneschanas Stimme klingt dennoch fast beflügelt, als sie die Situation am Telefon schildert. Sie hat schon Pläne für den nächsten Tag: Sie wird gemeinsam mit Shire ein Bittgesuch an das Gesundheitsministerium stellen, dass ihr für den Zeitraum zwischen den zwei Monaten Testphase und der endgültigen Zulassung des Medikaments dieses kostenlos zur Verfügung gestellt werden möge. Auf die Frage, ob sie erfolgreich gewesen sei, antwortet Sneschana am nächsten Abend: „Ja, heute war ein sehr erfolgreicher Tag, sehr erfolgreich für alle Kinder in Russland, die unter der Hunter-Krankheit leiden. Das Bittgesuch für Pascha wurde zwar sofort abgelehnt, aber ich halte die schriftliche Zusicherung für die Zulassung des Medikamentes Elapraxe auf dem russischen Markt in acht Monaten und über die unentgeltliche Versorgung aller russischen Hunter-Patienten mit dem lebensnotwendigen Medikament in Händen. Das ist ein großer Sieg. Nur eine Frage ist offen. Wird mein Kind dann noch leben?“

Zum einen zeigt ihre Situation, wie viel Eigeninitiative einige Eltern in Russland bereits aufbringen, um für die Rechte ihrer Kinder zu kämpfen. Zum anderen wollen wir Pascha, dessen Betreuung im Zentrum für Heilpädagogik übrigens seit einigen Monaten von einer deutschen Patenfamilie fi-

Besonderheiten ermöglichen soll. Größtes Anliegen der Tagesstätte wird sein, die Jugendlichen, die keine Ausbildung antreten oder erwerbstätig sein können, aus ihrer Isolation in den Wohnungen zu holen. Sie sollen die Möglichkeit erhalten, ein weitgehend erfülltes und selbstbestimmtes Leben zu führen. Das Angebot der Tagesstätte wird sowohl kreative Tätigkeiten wie Töpfern, Weben, Malen und Singen umfassen als auch den Betrieb eines Cafés mit Hilfe der Schulkantine und die Pflege alter Menschen in der Nachbarschaft der Schule. Die Tagesstätte soll auf diese Weise ein Ort der beruflichen Verwirklichung, der Förderung, der Kommunikation und der Selbstbestimmung für die jungen Erwachsenen werden.

Bremer Schulen wanderten wieder

Bereits zum dritten Mal haben Bremer Schülerinnen und Schüler sich in diesem Jahr für behinderte Kinder in Moskau „auf die Socken gemacht“. Wie schon in den letzten zwei Jahren veranstalteten die Schulen „Am alten Postweg“ und „Auf der Hohwisch“ in der letzten Woche vor den Osterferien eine Sponsorenwanderung zugunsten von Iwanuschka. Auch in diesem Jahr „erwanderten“ die Schülerinnen und Schüler über 4.000 Euro für das Zentrum für Heilpädagogik und die Sonderschule „Unser Haus“. Unser Dank gilt allen Beteiligten, Organisatoren und Sponsoren für ihren anhaltenden Enthusiasmus!

EU-Projekt zur Unterstützung von Elterninitiativen abgeschlossen

Nach gut zwei Jahren, ungezählten E-Mails, Telefonaten und einigen Besuchen zwischen Russland und Deutschland haben wir mit dem Zentrum für Heilpädagogik unser erstes gemeinsames EU-Projekt zu Ende geführt. Mit Mitteln der Europäischen Kommission – gut 210.000 Euro – haben sich Eltern behinderter Kinder aus dem Umkreis des Zentrums in Gruppen organisiert, rechtliche und psychologische Beratung erhalten und nehmen nun die Belange ihrer Kinder selbst in die Hand. Ihre Probleme und Erfolge beim Aufbau eigener Einrichtungen sowie Hintergrundmaterial über Elternorganisationen in Westeuropa wurden als Erfahrungsbasis weitergegeben an Elterngruppen und Organisationen im ganzen Land – in Seminaren, durch Broschüren, einen Film und das Internet. Außerdem sind neue fruchtbare Kontakte zu deutschen Experten in Berlin entstanden – Dank vor allem an Helmut Trebesius. Wir freuen uns, diese Herausforderung bestanden zu haben.

nanziell unterstützt wird, gerade in seiner jetzigen Situation mit vielen guten Gedanken begleiten.

Wir hoffen von ganzem Herzen, das Pascha noch durchhält, bis er seine Therapie beginnen kann, wir wollen ihn mit vielen guten Gedanken begleiten. Auch werden wir seine Mutter im Rahmen des uns Möglichen weiterhin in ihrem Engagement unterstützen. Immerhin zeigt ihr Beispiel, wie viel Eigeninitiative einige Eltern in Russland bereits aufbringen, um für die Rechte ihrer Kinder zu kämpfen.

Ein herzliches Dankeschön an Sie, liebe Freunde von Iwanuschka, dass Sie mit Ihren Spenden dazu beitragen, für behinderte Kinder in Russland eine bessere Welt zu schaffen!

Einen schönen Sommer wünschen Ihnen,
Ihre Mitarbeiter des Förderkreises Iwanuschka

Neuer Freiwilliger nach Moskau

Rechtzeitig zum neuen Schuljahr wird auch diesen Herbst ein Iwanuschka-Freiwilliger nach Moskau fahren, um dort seinen „Anderen Dienst im Ausland“ als Ersatz zum Wehrdienst abzuleisten. Dennis Schabert, ein Abiturient aus Hamburg, wird damit Ellen Eichhorn und Paul Hiltz, unsere jetzigen Freiwilligen im Zentrum für Heilpädagogik, ablösen, die nach einem Jahr in Moskau die Heimreise antreten. Unterstützt wird Dennis, der aus finanziellen Gründen dieses Schuljahr leider unser einziger Freiwilliger in Moskau sein wird, in seiner Arbeit durch ein Stipendium der Stiftung „Erinnerung, Verantwortung und Zukunft“.

Finanzbericht für die Quartale 3/2006, 4/2006 und 1/2007

Einnahmen		
Spenden		48.502,86 €
	Spenden 3. Quartal 2006	17.065,75 €
	Spenden 4. Quartal 2006	22.090,60 €
	Spenden 1. Quartal 2007	9.346,51 €
Zuwendungen von Aktion Mensch e.V.		33.364,79 €
Zuwendungen für Friedensdienst in Russland		4.536,00 €
Zuwendungen der Europäischen Kommission (Takis)		79.409,39 €
Verwaltungsspenden		2.992,23€
	Spenden für Verwaltung	350,00 €
	Gespendete Verwaltungsausgaben von Iwanuschka-Mitgliedern	2.617,23 €
Zinsen		149,87 €
Summe		168.930,14 €
Ausgaben		
Ausgaben für Projekte in Russland		65.827,45 €
	Zentrum für Heilpädagogik in Moskau	25.000,00 €
	Sonderschule „Unser Haus“	27.427,45 €
	Verlag Terevinf für Heilpädagogische Literatur	11.000,00 €
	Elternassoziaton „Doroga v mir“ (Weg in die Welt)	1.800,00 €
	Unterstützung von Familien mit behinderten Kindern	600,00 €
Friedensdienst in Russland		8.000,00 €
EU-finanziertes Projekt zur Unterstützung von russischen Elterninitiativen		80.252,00 €
	Überweisung ans Zentrum für Heilpädagogik Moskau	67.000,00 €
	Ausgaben in Deutschland (Reisen von deutschen Experten nach Moskau, Bezahlung Projektmanagement, Sozialversicherung etc.)	13.252,00 €
Verwaltungsausgaben in Deutschland		4.273,10 €
	Verwaltungsausgaben (Büromaterial, Porto, Fahrkarten etc.)	3.993,01 €
	Bankgebühren	280,09 €
Rücklagenzuführung		10.577,59 €
Summe		168.930,14 €
Nachrichtlich: Kontostand am 30.03.2007		13.580,03 €