

Hintergrundbericht zum Fachbuch "Moebius Syndrom - Betroffene und Fachleute informieren",
Moebius Syndrom Deutschland e.V.

Vorurteile bekämpfen: Der Moebius Syndrom Deutschland e.V. klärt auf

Erstmals in seiner 15-jährigen Geschichte hat der Moebius Syndrom Deutschland e.V. im Mai 2014 ein Fachbuch auf der Schnittstelle zwischen Medizin, Wissenschaft und Selbsthilfe veröffentlicht, das sowohl zahlreiche wissenschaftliche Artikel, als auch die Beiträge von Patienten und deren Angehörigen enthält. Der Verein erhofft sich von der Veröffentlichung des Buches Aufklärung über das seltene Syndrom. Falco Schleier, 1. Vorsitzender des Vereins, führt aus: „Durch die Lähmung der Gesichtsmuskeln wird die Mimik beeinträchtigt, was dazu führt, das Menschen mit Moebius- Syndrom oftmals als minderintelligent eingeschätzt werden. Hier wollen wir aufklären. Denn bei den Betroffenen handelt es sich um Menschen, die nur ein wenig mehr Förderung und eine vernünftige therapeutische Versorgung benötigen. Mit dem Buch möchten wir mit den gängigen Vorurteilen aufräumen.“ Über die Entstehung der Publikation berichtet der Vereinsvorsitzende: „Wir haben über fast zwei Jahrzehnte konsequente Netzwerkarbeit mit Medizinerinnen betrieben, die Patienten mit Moebius- Syndrom behandeln, diesen Personenkreis sukzessive als Referenten für unsere jährlichen Selbsthilfetage gewonnen und anschließend in unser Buchprojekt eingebunden.“ So beschreibt beispielsweise eine Zahnärztin und Kieferorthopädin die Entstehung von Zahn-, Mund- und Kieferfehlstellungen beim Moebius-Syndrom und deren Behandlungsmöglichkeiten. In einem anderen Artikel referiert der Autor über die operative Behandlung zur Korrektur der beidseitigen Gesichtslähmung. Auch die praktische Arbeit mit Möbius-Patienten zum Beispiel im Rahmen logopädischer Behandlungsformen kommt zur Sprache.

Neben den Artikeln der medizinischen Experten ergänzen die Beiträge von Betroffenen, Geschwisterkindern, Lebenspartnern und Eltern das Fachbuch. Texte von Moebius-Patienten berichten über Ausgrenzung und Unverständnis ihrer „gesunden“ Mitmenschen, aber auch über die Stärke und das Selbstbewusstsein, dass viele Betroffene über die Jahre aufbauen. Abgerundet werden die Kapitel zudem nicht nur mit dokumentarischen Fotos, sondern auch mit einem Kunstprojekt, das die Gesichter der Moebius-Patienten, die häufig stigmatisiert werden, in den Fokus rückt. Die faszinierenden Gesichter dieser Menschen setzt die langenhagener Fotografin Tanja Frieling in Szene.

ISBN Nr. 978-3735718426, Ansprechpartner für Presseanfragen: Falco Schleier, Vorstand Moebius Syndrom Deutschland e.V., info@moebius-syndrom.de