



B E R T H A  
U N D D E R  
W O L F R A M



**LERNMATERIALIEN**  
von Sabine Eller  
[www.filmwerk.de](http://www.filmwerk.de)



# BERTHA UND DER WOLFRAM

Eine DVD mit dem Recht zur nichtgewerblichen öffentlichen Vorführung erhalten Sie [hier](#)

Belgien 2020

Dokumentation, 16 Min., OMU

Drehbuch und Regie: Tijs Torfs

Kamera: Dries Vanderaerden, Tijs Torfs

Musik: Dave Martijn, Animation: Penelope Deltour/Gert van Goethem

Ton: Mathieu van den Driessche, Schnitt: Lawrence Paul Foley

Produktionsfirma: Las Belgas

## ZUR AUTORIN

Sabine Eller, geb. 1968, M. A. (Alte Geschichte, Archäologie des Mittelalters und der Neuzeit, Wirtschafts- und Sozialgeschichte) und diplomierte Schauspielerin, tätig als freie Autorin, Lektorin, Historikerin und Transkriptorin historischer Dokumente.

## GLIEDERUNG

|                                                     |            |
|-----------------------------------------------------|------------|
| Regie und Filmographie                              | S. 03      |
| Genre und Kurzcharakteristik                        | S. 03      |
| Themenbereiche                                      | S. 03      |
| Zielgruppen und Fächer                              | S. 03      |
| Kapitelüberblick                                    | S. 04      |
| Inhalt und filmische Umsetzung                      | S. 05      |
| Thematische Schwerpunkte                            | S. 10      |
| Links                                               | S. 15      |
| Weitere Filme zum Thema beim kfw                    | S. 17      |
| Überblick Materialien / Arbeitsblätter / H5P-Module | S. 18      |
| M01 – M10                                           | S. 19 - 28 |

**ANMERKUNG:** Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird bei Personenbezeichnungen grammatikalisch (meist) die männliche Schreibweise verwendet. Es sei darauf hingewiesen, dass dabei alle Geschlechter gemeint sind.

## REGIE UND FILMOGRAPHIE

Der belgische Regisseur Tijs Torfs machte seinen Abschluss als Regisseur am Brüsseler RITCS – Royal Institute of Theatre, Cinema and Sound. **BERTHA UND DER WOLFRAM** ist – nach seinem Abschlussfilm GRAVEN – sein zweiter Film.

Die Kurzdoku wurde mehrfach ausgezeichnet (z. B. als „Best short documentary“ beim Chicago International Children’s Filmfestival, als „Best short film“ und als „Best short film Children’s Jury“ beim JEF Belgium etc.). Sie lief weltweit bei (Kinderfilm-)Festivals u. a. in Oberhausen, der DOK Leipzig, in den USA, Mexiko, Griechenland, der Schweiz, Polen etc.

## GENRE UND KURZCHARAKTERISTIK

**BERTHA UND DER WOLFRAM** ist eine Kurzdoku mit Elementen der Animation. Die 13-jährige Bertha erzählt aus dem Off über ihr Leben mit dem Wolfram-Syndrom – einer seltenen Krankheit, die u. a. zu völliger Blind- und/oder Taubheit führen kann.

Die Kamera begleitet Bertha durch ihren Alltag in der Schule, bei den Untersuchungen, in ihrer Freizeit und zu Hause sowie in das Maleratelier, in dem sie selbst kreativ tätig wird. Denn ihre Leidenschaft ist das Malen, über dem sie ihre Einschränkungen (fast) vergessen kann. Hilfe bekommt sie von Künstler Werner, mit dem sie in seinem Studio gemeinsam Bilder für den „EyeOpener“ herstellt – der jährlichen Ausstellung der Eye Hope Foundation, die mit den verkauften Bildern die Forschung am Wolfram-Syndrom unterstützen will. Dazwischen eingefügt sind zeichnerische Animationen, die Berthas Schilderungen ihrer Krankheit und deren Wirkung auf sie künstlerisch umsetzen.

## THEMENBEREICHE

Augen, Behinderung, Blindheit, Diabetes, Einsatz, Engagement, Forschung, Hilfe, Hoffnung, Identität, Inklusion, Krankheit, Kunst, Malerei, Medizin, Menschen mit Handicaps, Mut, Motivation, Resilienz, Sehschwäche, Selbsthilfe, Seltene Erkrankung, Stiftung, Taubblindheit, Therapie, Umgang, Wahrnehmung, Wolfram-Syndrom, Zusammenhalt.

## ZIELGRUPPEN UND FÄCHER

Bildungsarbeit für Erwachsene und Jugendliche (ab 12 Jahren), Gemeindearbeit, Aus- und Fortbildung von Multiplikator/innen in den Bereichen Pädagogik, Sozialarbeit, Inklusion

Schule: SEK I ab Klasse 6, SEK II

Fächer: Ev. und kath. Religion, Ethik, Sozialkunde, Kunst.

## KAPITELÜBERBLICK

| Kap.      | TC                 | Überschrift                                                                                                                                                                                   |
|-----------|--------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>01</b> | <b>00:00-02:27</b> | <b>Bertha und ihre Geschichte</b>                                                                                                                                                             |
|           | 00:00              | Vorspann                                                                                                                                                                                      |
|           | 00:16              | Versteckspiel                                                                                                                                                                                 |
|           | 01:25              | Berthas Bericht aus dem Off, wie das Wolfram-Syndrom in ihr Leben kam und welche Folgen das für sie hat                                                                                       |
|           | 01:55              | <b>Animation 1 Die Bedrohung durch den Wolf</b>                                                                                                                                               |
|           | 02:22              | Titeleinblendung über einem gezeichneten Wolfsgesicht                                                                                                                                         |
| <b>02</b> | <b>02:28-05:07</b> | <b>Bertha in Schule und Klinik</b>                                                                                                                                                            |
|           | 02:28              | Bertha im (Zeichen-)Unterricht, in der Schulcafeteria und mit ihren notwendigen visuellen Hilfsmitteln, während sie aus dem Off das Wolfram-Syndrom und dessen gesundheitliche Folgen erklärt |
|           | 03:40              | Berthas Augen werden in der Klinik untersucht. Zu hören ist ihr Bericht über den aktuellen Forschungsstand.                                                                                   |
|           | 04:52              | <b>Animation 2 Der Wolf greift an</b>                                                                                                                                                         |
| <b>03</b> | <b>05:08-07:01</b> | <b>Im Atelier</b>                                                                                                                                                                             |
|           | 05:08              | Gemeinsame Arbeit des Malers Werner und Berthas an den Bildern für die bevorstehende Ausstellung „Eye Opener“.                                                                                |
|           | 06:45              | <b>Animation 3 Die Gegenwehr mit dem Pinsel</b>                                                                                                                                               |
| <b>04</b> | <b>07:02-10:13</b> | <b>Miteinander in Atelier, Familie und Schule</b>                                                                                                                                             |
|           | 07:02              | Bertha erzählt dem Maler von den unangenehmen Augenuntersuchungen.                                                                                                                            |
|           | 07:41              | Familienleben. Aus dem Off berichtet Bertha von ihrem Kampf gegen die Krankheit.                                                                                                              |
|           | 08:25              | Schulexperimente mit einer Simulationsbrille. Wir hören Berthas Sichtweise.                                                                                                                   |
|           | 09:43              | <b>Animation 4 Der Wolf verliert seine Macht</b>                                                                                                                                              |
| <b>05</b> | <b>10:14-12:20</b> | <b>Im Atelier: Der Tag vor der Ausstellung</b>                                                                                                                                                |
|           | 10:14              | Letzte Vorbereitungen für die Ausstellung „EyeOpener“ deren Erlös in die Wolfram-Syndrom-Forschung fließen soll.                                                                              |
|           | 12:00              | <b>Animation 5 Die Zähmung beginnt</b>                                                                                                                                                        |
| <b>06</b> | <b>12:21-15:47</b> | <b>Ausstellungseröffnung und Entspannung</b>                                                                                                                                                  |
|           | 12:21              | Werners Rede, Ausstellung- und Verkaufserfolg, Berthas Glück.                                                                                                                                 |
|           | 14:00              | Geschwisterzeit. Aus dem Off: Im Jetzt leben.                                                                                                                                                 |
|           | 14:50              | <b>Animation 6 Der Wolf ist gezähmt</b>                                                                                                                                                       |
|           | 15:01              | Abspann                                                                                                                                                                                       |



## INHALT UND FILMISCHE UMSETZUNG

### Kap. 1 (00:00 – 02:27) Bertha und ihre Geschichte



Der Film beginnt mit einem Kameraschwenk auf Bertha und ihre Freunde, die Verstecken spielen. Bertha zählt und macht sich auf die Suche. Immer wieder ändert sich dabei die Optik. Sie wird extrem unscharf. Der Zuschauer ahnt – auch aufgrund von Berthas Brille mit den starken Gläsern –, dass dies Berthas Blick auf ihre Umwelt ist.

Während sie ihre Freunde sucht, die durch Pfeifen auf sich aufmerksam machen, erzählt Bertha aus dem Off, wie vor drei Jahren ihre Erkrankung begann, dass sie gute Augen hatte, aber sich nicht mehr erinnern kann, wie das war. Durch das Wolfram-Syndrom wird das Erkennen von Formen und Farben zunehmend schwieriger, Begleiterscheinungen wie z. B. Diabetes treten zusätzlich auf.

#### Animation 1 (01:55) Die Bedrohung durch den Wolf

Berthas Zeichnung verwandelt sich in eine Animation. Sie wird zu einem Wolf, ein Mädchen, das mit Malen beschäftigt ist, kommt ins Bild. Sie wird in einer Art Zeitraffer zunehmend älter, der Wolf nimmt immer mehr Raum ein, wird immer größer, fletscht die Zähne, das Mädchen krümmt sich unter ihm zusammen. Berthas Stimme berichtet von der Diagnostizierung ihrer Krankheit. Die Animation endet in einem Close-Up seiner bedrohlich wirkenden Augen und darüber eingeblendet erscheint der Filmtitel „Bertha en de Wolfram“.



### Kap. 2 (02:28-05:07) Bertha in Schule und Klinik

Der Film zeigt Bertha beim Zeichen- und Französischunterricht in der Schule. Weil Bertha kaum etwas sieht, hält sie ihr Gesicht ganz nahe an das Papier, bzw. an ihr höhenverstellbares Tablet. Eine Kamera zoomt Lehrkraft und Tafelanschrift dicht an sie heran, so dass sie ebenso wie ihre Mitschüler dem Unterrichtsgeschehen folgen kann.

Von ihrer Banknachbarin bekommt sie ebenfalls hin und wieder Hilfe. Währenddessen erklärt Berthas Stimme, was das Wolfram-Syndrom ist, welche gesundheitlichen Folgen es für sie hat und den Fakt, dass sie Hilfe von anderen braucht.

Bertha und ihre Freundinnen albern in der Schulcafeteria herum. Die Stimmung ist locker, auch das Verhalten ihrer Freundinnen Bertha gegenüber. Ein Außenstehender würde nicht erkennen können, dass die Situation eine besondere ist. Bertha kommentiert sich selbst in fröhlicher Selbstironie als Tollpatsch, ihre Freundinnen helfen ihr, als sie ihre Gabel nicht sieht. Alles wirkt eingespielt und völlig entspannt.



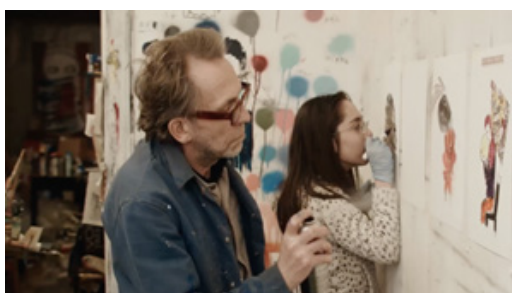
Die Kamera begleitet Bertha bei ihren Untersuchungen in der Klinik. Man sieht ihren Kopf eingespannt in einer Messapparatur, aus der Kameraoptik dieser Messgeräte ihren Kopf. Ihr Weg durch den Klinikflur ist wiederum in der unscharfen Optik, also Berthas Sicht, wiedergegeben. Aus dem Off berichtet sie, wie selten ihre Krankheit ist und darum so wenig erforscht, dass nicht einmal die Ärzte ihre Prognose kennen. Auch gibt es noch kein Medikament, und sie zeigt die Möglichkeit einer wahrscheinlichen Blind- und Taubheit. Wie sich das auf ihre Lebensqualität auswirken wird, will sie sich lieber gar nicht vorstellen.

### Animation 2 (04:52) Der Wolf greift an

Die Animation bebildert die Bedrohung durch die Krankheit mit einem Angriff auf das Mädchen. Der Wolf setzt zum Sprung an, das Mädchen versucht, sich mit den Armen zu schützen.

### Kap. 3 (05:08-07:01) Im Atelier

Die Szene beginnt mit einem Close-up eines Diabetes-Tests an Berthas Finger. Das Bild weitet sich, gibt den Blick auf ein Maleratelier frei, man sieht Bertha und den Maler Werner, den Eigentümer des Ateliers, und viele Bilder. Sie arbeiten an ihren Werken und man merkt ihnen den Spaß am gemeinsamen Schaffen an – auf Augenhöhe. Obwohl professioneller Künstler und Jahrzehnte älter, geht Werner ohne jegliche überhebliche Pädagogik mit ihr um, nimmt auch Ratschläge von ihr an. Sie inspirieren sich gegenseitig. Außerdem haben sie ihre Tricks, wie Bertha auch ohne hinzusehen, z. B. den richtigen Pinsel findet. Werner streicht ihr einfach mit dem Pinsel über die Handfläche, damit sie fühlt, welche Breite er hat. Im Voice-Over erzählt sie, dass sie die Ausstellung „EyeOpener“ vorbereiten, um mit dem Bilderverkauf die Erforschung der Krankheit zu unterstützen.



### Animation 3 (06:45) Die Gegenwehr mit dem Pinsel

Das Mädchen zeichnet, als sich der Wolf wieder nähert. Aber diesmal wehrt es sich, wirft mit dem Pinsel nach ihm. Aus dem Off spricht es über die große Bedeutung der Malerei für seine Lebensqualität, dass es dabei nicht ständig an seine Krankheit und die Beschränkungen durch sie denken muss.

#### Kap. 4 (07:02 – 10:13) Miteinander in Atelier, Familie und Schule

Im Atelier ist das Gespräch mittlerweile auf die Untersuchungen gekommen, die Bertha auszuhalten hat, und wie unangenehm diese für sie sind. Es werden Szenen der Tests eingeblendet, denen sie sich regelmäßig unterziehen muss und mit deren Hilfe ihre Gehirnstimulation geprüft wird. Auch sieht man eine Hand mit einer Art Nadel an ihrem Augapfel. Werner hört ihr aufmerksam zu.



Die von ihnen gefertigten Bilder sind in der Nahaufnahme zu sehen. Es sind Collagen, in einer von ihnen stehen als Mittelpunkt fotografierte Augen in eng gestecktem Rahmen, die Bertha künstlerisch gestaltet.

Zuhause in der Familie kabbelt sich Bertha mit ihrem kleinen Bruder, sie wirken sehr verbunden. Ihre Mutter wünscht ihr liebevoll eine gute Nacht – eine ruhige, entspannte Szene. Aus dem Off vergleicht sie Wolfram mit dem wilden Meer, bei dem ein Aufbäumen, ein Angriff genauso unberechenbar erfolgt. Für Bertha ist eine Zeit ohne Attacken ein Sieg. Das merkt man in dieser Szene. Auch, wie erschöpft sie ist.

Die Klasse experimentiert mit einer Spezialbrille, die das Sehvermögen stark einschränkt – eine Idee der Lehrerin, um die Schüler in Berthas Situation zu versetzen. Die Kamera zeigt mit unscharfer Optik die Sicht der Kinder durch die Brille. Wieder ist die Stimmung gelöst. Aus dem Off hört man Bertha sagen, dass das zwar lustig ist, nur für sie ist es eben kein Experiment, für ihre Mitschüler ist es vorbei, wenn sie die Brille absetzen.

Dann formuliert sie zum ersten Mal, was ihr wirklich wichtig ist – ihre Motivation: Sie möchte nicht das Mädchen mit dem Diabetes und den schlechten Augen sein, sie hat Ziele, die sie verfolgen will und wird, sie ist mehr als die Krankheit und wünscht sich, dass man sie sieht, wie sie als Persönlichkeit ist.

#### Animation 4 (09:43) Der Wolf verliert seine Macht

Man sieht eine Menschengruppe, die schreiend auseinanderstiebt, als der Wolf wieder zum Angriff übergeht. Aber diesmal bleibt das Mädchen vor ihm stehen und sieht ihm fest in die Augen. Der Wolf wird kleiner, seine Augen im Close-up sind durch die des Mädchens ersetzt.



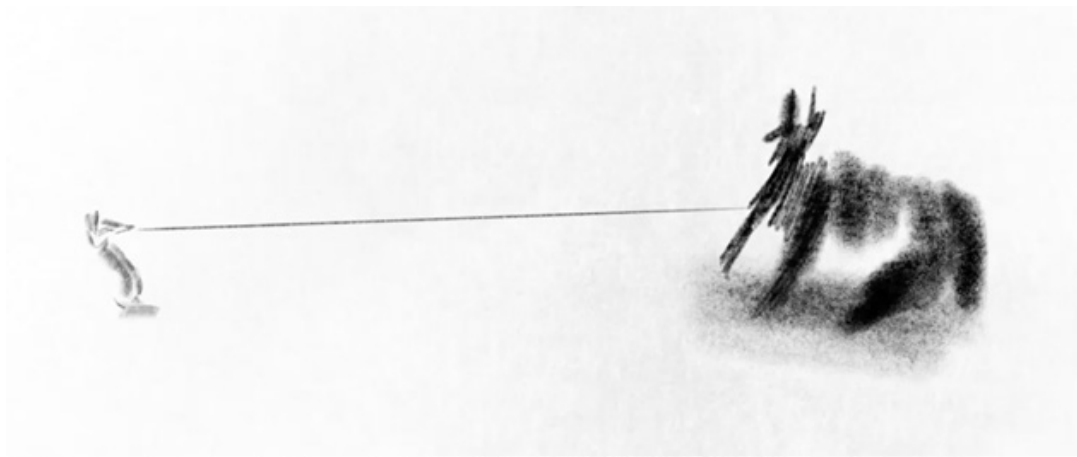
### Kap. 5 (10:14 – 12:20) Im Atelier: Der Tag vor der Ausstellung

Letzte Arbeiten im Atelier. Die Collage mit den fotografierten Augen steht zwischen vielen anderen, abstrakt gemalten Bildern. Aus dem Off berichtet Bertha, wie nervös sie jedes Jahr vor der Ausstellungseröffnung ist, weil sie hofft, dass sie möglichst viele Bilder verkaufen kann. Trotzdem bleibt Zeit, sich mit Werner zu kabbeln, der ihre Anspannung durch Scherze lösen will und am Ende klatschen sie sich ab. Ihre Arbeit war erfolgreich.

Und wieder sagt sie aus dem Off, dass die Malerei ihr das Gefühl gibt, dass die Krankheit ihr nichts anhaben kann, dass sie ein Kontrollinstrument über die Krankheit ist.

### Animation 5 (12:00) Die Zähmung beginnt

Das Mädchen wirft einen Pinsel, der sich in ein Seil verwandelt, nach dem Wolf, und beginnt, ihn – trotz seiner Gegenwehr – zu zähmen.



### Kap. 6 (12:21 – 15:47) Ausstellungseröffnung und Entspannung

Werner hält die Rede zur Ausstellungseröffnung. Er dankt Bertha, weil er ohne sie nicht an dieser Stelle wäre und dafür, dass er von ihr gelernt habe, wie man sich nur über ein paar Linien ausdrücken kann. Kernsatz: „Für alles, was man nicht kann, gibt es etwas, was man kann.“ Die Kamera bleibt bei Bertha, sie ist gerührt und glücklich. Die Ausstellung ist gut besucht, sie zählen die verkauften Bilder, – es sind sehr viele. Sie laufen Arm in Arm, die Leute freut das. Aus dem Off verleiht sie ihrer Hoffnung Ausdruck, dass sie noch viele Bilder malen kann, damit endlich etwas erforscht werden kann, das Heilung bringt.



Das Kamerabild der Ausstellung verschwimmt und die Zuschauer sehen ein Maisfeld aus Berthas Perspektive. Ihr kleiner Bruder bahnt ihr den Weg hindurch, sie hängt sich an seinen Rücken. Dann sieht man sie eng umschlungen im Sonnenuntergang über einen Feldweg laufen. Aus dem Off sagt sie, dass sie ihre Zukunft mit der Krankheit nicht kennt, sie aber nicht zu viel darüber nachdenken möchte, um sich nicht den Blick auf die schönen Momente im Jetzt zu verstellen.





### Animation 6 (14:50) Der Wolf ist gezähmt

Das Mädchen hat den Wolf gezähmt, es reitet auf ihm davon. Im Close-up sieht man seine Hand, wie sie sein Fell hält, es hat ihn unter Kontrolle. Die Animation geht in den Abspann über.

### Dramaturgie

In **BERTHA UND DER WOLFRAM** lässt sich die 13-jährige Bertha in ihrem Alltag begleiten und erzählt von ihrem Leben mit der Krankheit. Hilfreich für sie ist vor allem das Malen. Wichtigster Verbündeter ist daher der Maler Werner. Die Kamera zeigt sie in der Schule, in ihrer Familie, bei ihren Untersuchungen und im Atelier, in dem sie beim Malen die Gedanken an ihre Krankheit vergessen kann. Über den O-Tönen dieser Szenen liegt Berthas Stimme aus dem Off. Sie schildert die Krankheit und ihre Entwicklung, die Symptome und mögliche Prognosen, kommentiert ihr Zusammensein mit Freunden und Familie und immer wieder die existentielle Rolle, welche die Malerei für sie bzw. ihre Lebensqualität, ihre Lebensfreude hat. Höhepunkt ist die Ausstellungseröffnung des jährlichen „EyeOpener“, auf welche die Geschichte zuläuft.

Der Zuschauer bekommt einen Eindruck von Berthas Sehvermögen am eigenen Leib zu spüren, indem die Bilder hin und wieder verschwommen erscheinen – so, wie Bertha ihre Umwelt sieht. Ist die Kamera in der Dokumentarfunktion – wie z. B. in der Schule, zu Hause oder im Atelier – zeigt sie die Bilder so scharf, wie sie Menschen ohne Beeinträchtigungen an den Augen sehen können. Über dieses Stilmittel wird auch sehr schnell klar, auf welcher Basis die Gedankenwelt Berthas ruht – ihre Hoffnung auf Heilung, weil sie auch nicht weiß, ob sie nicht irgendwann vollständig blind ist.

Die eingeschobenen Animationen erzählen chronologisch die Geschichte eines Mädchens, das sich aus der anfänglichen Angst vor dem bösen Wolf löst und seinen Weg findet, ihn zu zähmen und mit ihm zu leben. Sie steht für die Entwicklung von Berthas Umgang mit ihrer Krankheit. Der Wolf steht dabei für das Wolfram-Syndrom.

### Sound und Musik

Der durchgängig instrumentale Filmsound ist besonders prägnant in den Animationssequenzen. Er hat durch seinen rhythmischen Takt etwas Treibendes, ist sehr monoton. Im ersten Teil des Films bekommt er, z. B. bei den Angriffen des Wolfs, über die Lautstärke etwas zunehmend Bedrohliches, in entspannten Szenen liegt ein ruhiger, höherer Ton über dem Ganzen.

## THEMATISCHE SCHWERPUNKTE

### 1. Leben mit der Krankheit

Die 13-jährige Bertha Goovaerts leidet unter der seltenen Erbkrankheit des Wolfram-Syndroms. Das bedeutet massive Seheinschränkungen und Diabetes für sie – und eine ungewisse Zukunft, weil nicht klar ist, wie der weitere Verlauf für sie sein wird. Weil die Krankheit so selten ist, fehlt es an Forschung und an finanziellen Mitteln dafür. Bertha will das nicht so hinnehmen und engagiert sich deswegen.

Berthas Handeln entspringt ihrer Motivation, der Krankheit, die ihr Leben körperlich schon jetzt einschränkt und es immer mehr tun wird, nicht auch noch Macht über ihre Psyche zu geben. Das beweist ihr Satz in der letzten Szene des Films, dass sie die glücklichen Momente des *Jetzt* sehen und genießen möchte, und diese sich nicht nehmen zu lassen durch das Grübeln und die Sorge vor der Zukunft.

Bertha wirkt in ihrer Persönlichkeit zum Zeitpunkt des Filmdrehs sehr entschlossen und gefestigt. Sie will nicht verdrängen, sie will genau wissen, was auf sie zukommen kann. Das bedeutet eben nicht, dass sie wegen der ungünstigen Prognosen resigniert. Sie braucht das Wissen, um einen Weg zu finden, damit umzugehen. Diabetes hat sie schon. Sie hat ihn in ihr Leben integriert. Ihre Sehschwierigkeiten regelt sie über Technologie – ein aufgestelltes Tablet, einen an ihrem Tisch montierten Bildschirm, über den sie weit Entferntes wie ihre Lehrerin und/oder die Tafel zu sich zoomen kann, um alles mitzubekommen.

Nicht immer fällt der offene Umgang mit der Krankheit leicht, wie die Übung mit der Spezialbrille in der Schule zeigt. Allzu sehr möchte sie dies jedoch nicht zum Thema machen. Das, was sie tut, soll anderen Betroffenen Mut machen und für bessere Heilungschancen sorgen. Ihr Engagement für die Ausstellung „EyeOpener“ dient nicht nur dem Zweck, ihre Malerei zur Schau zu stellen, sondern vor allem dazu, mit dem Erlös möglichst vieler Bilder die Erforschung der Krankheit zu unterstützen. Dem gleichen Zweck dient auch ihr Instagram-Account.

Mit Werner, dem Künstler, der sein Atelier für sie geöffnet hat, kann sie offen über die Belastungen durch ihre Krankheit sprechen, beim Malen fühlt sie sich frei davon.

Werner Mannaers (Jg. 1954) ist ein belgischer Künstler. Wie die Zusammenarbeit mit Bertha zu Stande gekommen ist, geht aus dem Film nicht hervor, ist aber auch nicht wichtig. Er bietet ihr sein Atelier und seine Unterstützung, so dass sie hier ungehindert malen kann – mit seiner Hilfe, wenn sie sie will. Mit ihr gemeinsam und vielleicht durch sie inspiriert, arbeitet er mit ihr an Bildern für ihre Ausstellung „EyeOpener“. Er behandelt sie auf Augenhöhe, sie haben Spaß miteinander und sind zusammen produktiv. Sie organisieren und eröffnen gemeinsam die Ausstellung. Ihr Vertrauen zueinander ist an ihrer Körpersprache deutlich zu sehen, ihr gemeinsames Engagement wird von den Besuchern sehr gewürdigt.

Bertha Goovaerts' Eltern sind Gründungsmitglieder einer Stiftung (s. Punkt 2), die sich um Aufmerksamkeit, Aufklärung und Erforschung bezüglich des Wolfram-Syndroms bemüht. Diesem Zweck dient auch der Film, der Berthas Alltag und ihren Umgang mit der Krankheit dokumentieren soll, – auch, um Eltern betroffener Kinder Mut zu machen und ihnen zu zeigen, dass sie nicht allein sind.

### 2. Das Wolfram-Syndrom: Herkunft, Symptome, Therapie und Forschung

Das Wolfram-Syndrom hat seinen Namen von einem gleichnamigen Arzt an der renommierten amerikanischen Mayo Clinic, der 1938 erstmals die Symptome dieser sehr seltenen Krankheit an vier Geschwistern beschrieb und so die Krankheit ins Bewusstsein der (forschenden) Medizin brachte. Das medizinische Synonym lautet: DIDMOAD (Diabetes Insipidus, Diabetes Mellitus, Optical Atrophy).

Es handelt sich dabei um eine bis dato unheilbare Erbkrankheit, die bei Kindern und Jugendlichen im Alter ab ca. fünf Jahren auftritt. Statistisch erkrankt eine Person von 500.000 daran.

Weltweit leiden momentan ca. 30.000 Personen an dieser Krankheit.

Die degenerative Erkrankung ist Folge einer äußerst seltenen Genmutation, deren Hauptsymptom sich in verschiedenen Arten des Diabetes zeigt – meist des Diabetes mellitus Typ 1. Dazu kommen eine sich immer weiter entwickelnde Sehschwäche (Optikusatrophie) und eine ebenso fortschreitende Taubheit. Die Symptome treten in den ersten zehn Jahren bis meist zum 15. Lebensjahr auf.

Da Diabetes eine weit verbreitete Erkrankung ist, wird das Wolfram-Syndrom oft als solches – auch aufgrund immer noch existenter Unkenntnis bei vielen Ärzten – nicht erkannt. Die Diagnostik unterliegt auch einem komplexen Verfahren. Das Wolfram-Syndrom wird übertragen, wenn beide Eltern eine normale und eine defekte Kopie des „Wolfram-Gens“ in sich tragen und das Kind beide defekte Kopien in sich trägt. Die Wahrscheinlichkeit, dass ein zweites Kind in der Familie erkrankt, liegt bei ca. 25 %.

Die Sehschwäche zeigt sich in unscharfem Sehen und dem Verlust der Fähigkeit, Farben und Formen zu erkennen. Ebenso verhält es sich mit dem Hörvermögen. Weitere Folgen der Krankheit können u. a. Harnwegserkrankungen und Nierenfunktionsstörungen, stärker werdende Störungen im Bewegungsaufbau, Atemschwierigkeiten bis hin zum Atemstillstand, Demenz und verschiedene neurologische und psychische wie psychiatrische Probleme ab dem 30. Lebensjahr sein.

Die Therapie beschränkt sich zwangsläufig bis dato auf die Behandlung der Symptome – vorzugsweise des Diabetes. Gegen die progressive Entwicklung der Krankheit gibt es keine Mittel. Die Medikamentenforschung und betreffende Studien stehen ganz am Anfang der Entwicklung, was sicher auch an der Seltenheit der Erkrankung und den – damit einhergehend – wenigen finanziellen Mitteln liegt.

In diesem Wissen haben Eltern betroffener Kinder 2016 die belgische Eye Hope Foundation gegründet – unter dem Dach der King Baudouin Foundation. Gründungsmitglieder und Mitglieder des Lenkungsausschusses sind neben dessen Direktor u. a. Berthas Eltern. Die im Film thematisierte jährliche Ausstellung „EyeOpener“ dient der Erhebung von Spendengeldern. Die Stiftung steht in regem Austausch mit internationalen Spezialisten für diese Erkrankung. Sie bietet betroffenen Eltern Rat durch Fachwissen und Austausch über den praktischen Alltag und Unterstützung bei den Sorgen und Ängsten über die Zukunft ihrer Kinder.

Die rechtlichen und organisatorischen Voraussetzungen zur Gründung von Stiftungen und Netzwerken wären eine gute Rechercheaufgabe für ältere Schüler.

### 3. Krankheit im Kontext mit dem sozialen Umfeld

Neben der Bedeutung Werners und der Malerei in **BERTHA UND DER WOLFRAM** spielt auch Berthas soziales Umfeld und dessen Umgang mit ihr eine wichtige Rolle. Bertha geht offen mit ihrer Krankheit um. Umgekehrt ist es so, dass auch Berthas Umfeld – in der Schule, in der Familie, in der Klinik – keinerlei Berührungsängste hat. Alle Beteiligten agieren offen, locker und zum Teil humorvoll. Bertha scheint generell eine selbstbewusste Persönlichkeit zu haben. Ihr Umfeld ist mit Sicherheit eine große Stütze. Wie bei jeder Krankheit ist genau das entscheidend für die psychische Stabilität eines Patienten. Sehr häufig ist zu beobachten, dass sich erkrankte Menschen aus Angst, Scham oder eigener Probleme damit zurückziehen, auch, weil sie dem (vermeintlichen) Rückzug ihres Umfelds zuvorkommen wollen oder weil sie fürchten, ihm zur Last zu fallen. Viele ertragen jedoch Reaktionen wie Mitleid oder weniger werdendes Zutrauen in ihre Kräfte und Fähigkeiten („Du solltest Dich schonen“, „Das ist sicher nicht mehr gut für Dich“ ...) nicht.

Eine größtmögliche Normalität im Umgang miteinander beruht sicher auf individuellen Abmachungen zwischen den Betroffenen und ihrem Umfeld zu diesem Thema. Nicht jeder Mensch hat vielleicht Berthas Stärke und Humor. Nicht alle Beteiligten können so selbstverständlich mit der Krankheit umgehen, dass sie im Miteinander kaum eine Rolle spielt. Nicht jeder kann damit

umgehen, dass er um Hilfe bitten muss. Das Wichtigste ist jedoch, eine Ausgrenzung von beiden Seiten zu verhindern. Und Missverständnisse gar nicht erst entstehen zu lassen.

Zum Umgang mit einer Krankheit gehört aber nicht nur der soziale Bereich, sondern auch der praktische. Bertha hat technologische Möglichkeiten in der Schule und sicherlich auch zu Hause, die aber organisiert und finanziert werden müssen. Je mehr eine Krankheit die eigenen Fähigkeiten einschränkt, umso mehr ist praktische Unterstützung gefragt.

Zusammengefasst braucht es für ein intaktes Zusammenspiel im Falle einer Krankheit Akzeptanz und Aufmerksamkeit von beiden Seiten.

#### 4. Forschung und Finanzierung in der Medizin

Das Themenfeld „Forschung in der Medizin“ besteht aus Forschung und Entwicklung an und von Medikamenten oder Impfstoffen, aber auch von medizinischer Technologie, neuen Operationsmethoden etc. Es werden Patente entwickelt, in Forschungslaboren die Ursprünge von Erb- und anderen Erkrankungen erforscht. Dabei spielt auch die Gentechnologie eine Rolle. Ist der Ursprung erkannt, geht es um die Entwicklung von Wirkstoffen, die wahlweise die Entstehung der Krankheit an sich unterbinden oder ihre Folgen bekämpfen. Ist der Wirkstoff im Labor gefunden, wird er in verschiedenen Phasen in klinischen Arzneimittel-Studien getestet, zuerst an einer sehr kleinen Gruppe gesunder Probanden, danach – stufenweise – an mehreren Tausend kranken Probanden, bis schließlich die Zulassung erfolgt.

Eng mit der medizinischen Forschung verflochten ist die sog. Bioethik. Es geht bei der Forschung ja auch um Stammzellenforschung, Medikamentenentwicklung für Kinder und Jugendliche etc. Sie muss unter ethischen Gesichtspunkten begleitet und kontrolliert werden.

Erforschung, Entwicklung und Zulassung innerhalb der Medizin brauchen enorm viel Zeit (in der Krebsforschung sind es bereits Jahrzehnte) und finanzielle Mittel – in vielen Fällen ohne Garantie auf Erfolg, sprich: Zulassung.

Die Corona-Pandemie hat bewiesen, in welcher Schnelligkeit in Forschungslaboren Impfstoffe entwickelt werden können, wenn ausreichend Finanzmittel vorhanden sind. Das Tempo des sich immer weiter aktualisierenden Know-hows und die sich entwickelnden technischen Möglichkeiten sind weltweit einzigartig. Einzigartig ist auch die globale Zusammenarbeit der Wissenschaft zu Anfang der Pandemie, die sich zu Netzwerken zusammenschloss und ihr Wissen teilten. Grund: Der enorme Zeitdruck, ein noch größeres Sterben und das Zusammenbrechen gesellschaftlicher und wirtschaftlicher Systeme in der Welt zu verhindern.

Der schnelle Forschungserfolg in der Pandemie ist jedoch eine Ausnahme. Hemmschuh ist und bleibt die Finanzierung der Entwicklung medizinischer Hilfe in Form von Impfstoffen, Medikamenten und/oder Therapieansätzen. Und der Wunsch nach Zusammenarbeit, denn schließlich geht es um Patentansprüche und damit um Geld. Dies gilt erst recht für die Erforschung von Krankheiten, die kaum verbreitet und damit kaum bekannt sind. Denn für die Pharmaindustrie und die Politik lohnen sich Investitionen für diese Krankheiten nicht, so hart es klingt. Allerdings hat man das Problem erkannt und zumindest Plattformen für das Knüpfen von Netzwerken geschaffen.

Das Schlagwort „Seltene Erkrankungen“ ist der allgemeingültige Fachbegriff, unter den bis dato erkannte Erkrankungen fallen, zu denen im nationalen und internationalen Verbund geforscht werden soll. An Kliniken gibt es mittlerweile spezielle, miteinander vernetzte Forschungszentren, die im ständigen Austausch miteinander stehen. An den Kliniken deshalb, weil die Ursachenforschung einer Erkrankung meist interdisziplinär erfolgen muss – verschiedene medizinische Fachrichtungen bündeln ihr Wissen, um unklaren Symptomen auf die Spur zu kommen und die Ursache einer Erkrankung zu erkennen resp. Therapiemöglichkeiten aus ihren jeweiligen Fachgebieten in Betracht zu ziehen.

Arzneimittelstudien werden größtenteils von Pharmafirmen übernommen – meist, wenn sie sich einen entsprechenden Gewinn eines durch sie finanzierten Arzneimittels versprechen.



Geht es um klinische Studien, in denen es um den Einsatz bereits zugelassener Medikamente in einem anderen Kontext geht, tragen das z. B. medizinische Fachgesellschaften oder die klinischen Einrichtungen selbst. Ein dritter Weg der Finanzierung ist die Drittmittelfinanzierung über Bund, Länder oder die EU, durch Sozialversicherungsträger, wissenschaftliche Gesellschaften oder Unternehmen, die Gelder ohne einen konkreten Auftrag zur Verfügung stellen. Dies ist z. B. der Fall, wenn es um die Entwicklung neuer Methoden oder Versorgungskonzepte geht.

Die Ergebnisse der COVID-19-Forschung haben – wie immer in der Forschung – ihren Nutzen auch für die Entwicklung medizinischer Hilfe für andere Krankheiten. Die mRNA-Technologie ist mittlerweile Grundlage für die Entwicklung von Impfstoffen gegen Alzheimer, Krebs und/oder MS.

Dazu kommen die immer weiter fortschreitenden Möglichkeiten durch KI, Computertechnologie etc. Die Forschung an Proteinen, die für den Kampf gegen viele Krankheiten entscheidend ist, kann seit diesem Jahr durch die Erfindung eines Computerprogramms, das Proteine exakt berechnet und dreidimensional erstellt, um ein Vielfaches schneller, günstiger und vereinfachter vorzustattgehen. In Tel Aviv z. B. wurde per 3D-Drucker ein aggressiver Tumor erstellt, an dem über Monate geforscht und damit auf die Bereitstellung echten Tumormaterials mit den entsprechenden Laboranforderungen verzichtet werden konnte. Durch diese Entwicklungen könnte für die Pharmaindustrie ein Antrieb entstehen, sich auch der Erforschung Seltener Erkrankungen zu widmen. Die Finanzierung, wenn sie für die Pharmaindustrie immer noch uninteressant sein sollte, könnte von anderen Institutionen übernommen werden.

In der Vergangenheit hat sich in Deutschland im Jahr 2010 auf Grundlage der Erkenntnis, dass speziell auf dem Feld der Seltenen Erkrankungen nationale Zusammenarbeit von Politik und Medizin dringend nötig ist, ein Bündnis namens NAMSE gegründet: das Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen. Bündnispartner sind die Bundesministerien für Gesundheit und Bildung und Forschung, 25 Spitzenverbände medizinischer Gesellschaften und der Dachverband der Selbsthilfegruppen für Seltene Erkrankungen, ACHSE e. V. (Allianz chronischer Seltener Erkrankungen). Private Initiativen werden dort gebündelt, Ärzte mit Forschern zusammengebracht und Betroffenen Informationen zugänglich gemacht.

2016 trat das sog. Krankenhausstrukturgesetz in Kraft, in dem die Unterstützung dieser Zentren für Seltene Erkrankungen ein wichtiger Punkt sein sollte.

Kernproblem der Forschung – auch in anderen Bereichen der Wissenschaft – ist jedoch, dass Gelder erst zur Verfügung gestellt werden, wenn ein Nachweis von Wirksamkeit (oder Realisierung einer Hypothese) erbracht wird. Und sie nicht von vornherein deshalb fließen, weil Innovation Hauptantrieb von Finanzierung ist. Zumindest die Vorfinanzierung obliegt also denjenigen, die an Erforschung und Entwicklung bezüglich einer bestimmten Erkrankung interessiert sind. Nach ersten Erfolgen ist eine Weiterfinanzierung, z. B. für die Pharmaindustrie, vielleicht eher interessant.

Legt man dieses Wissen auf **BERTHA UND DER WOLFRAM** um, ist der Grund für Berthas Einsatz, mit dem Erlös ihrer Bilder der Ausstellung „EyeOpener“ die Forschung des Wolfram-Syndroms unterstützen oder vorfinanzieren zu wollen, weil es vielleicht wenig, bis keine Gelder aus der Pharmaindustrie oder Fördertöpfen gibt.

## 5. Öffentliche Aufklärung – Organisationsmöglichkeiten und Finanzierung durch Betroffene

Um Dinge zu verändern, braucht es Interesse und den nötigen Handlungsbedarf. Bei COVID-19 war dies keine Frage. Mit Auftreten der Krankheit konnte man sich über alle Kanäle über die Krankheit und deren Erforschung informieren, die Entwicklung von Impfstoffen begann quasi sofort.

Eine Krankheit wie das Wolfram-Syndrom hat diese Aufmerksamkeit nicht. Die Tatsache, dass aktuell nur ca. 30.000 Menschen weltweit daran erkrankt sind und es sich dabei um eine Erbkrankheit handelt, macht es Betroffenen und ihren Familien schwer, auf die Dringlichkeit der Erforschung der Krankheit und Therapiemöglichkeiten hinzuweisen. So geht es vielen durch eine Seltene Erkrankung Betroffenen.

Die Möglichkeiten, die ihnen bleiben, sind die Gründung von Selbsthilfegruppen, Initiativen und Stiftungen – und mit diesen der Eintritt in die oben beschriebenen Bündnisse wie z. B. ACHSE e.V. Den Weg der Stiftung haben Berthas Eltern im Verbund mit anderen Eltern und fachlich versierten und interessierten Mediziner\*innen beschritten. Kreative Ideen wie der „EyeOpener“, die Ausstellung mit Berthas Bildern, bieten die Chance, Spenden zu generieren, die dann der Forschung oder Aufklärungskampagnen zugutekommen können. Auch Crowdfunding-Plattformen kommen in Frage.

Für die Verbreitung von Wissen und entsprechenden Veranstaltungen sind Social Media die perfekten Kanäle. Durch die Corona-Pandemie ist der dritte Weg im Moment schwierig: auf sein Anliegen persönlich aufmerksam zu machen – durch öffentliche, wie auch immer gestaltete Informationsveranstaltungen.

Da die meist wenigen Fälle häufig weltweit verteilt sind, bietet sich eine internationale Vernetzung an. In Berthas Fall ist ihre belgische Familie Gründungsmitglied einer Stiftung, die auf die Initiative einer holländischen Familie entstand. Durch die Einreichung von **BERTHA UND DER WOLFRAM** bei internationalen Filmfestivals und seinen Erfolg dort entstand die Option auf internationale Aufmerksamkeit und mögliche Unterstützung beim Kampf gegen diese Krankheit. Es bleiben also einstweilen hauptsächlich die Vernetzung mit Betroffenen und Kreativität, um bleibende Aufmerksamkeit für die Erkrankung zu erregen.

## 6. Das Prinzip der Inklusion

Einige Szenen des Films zeigen Bertha in ihrem Klassenzimmer. In einer „normalen“ Schule – trotz ihrer Sehbehinderung. Was heute vielleicht selbstverständlich scheint, war es nicht immer und ist es oft genug auch heute nicht. Das Prinzip der Inklusion, also die Teilhabe behinderter Menschen am gesellschaftlichen Leben in allen Bereichen wie z. B. das gemeinsame Unterrichten von Kindern mit und ohne Behinderungen, ist eine Entwicklung der Neuzeit. Sie ist zwar als rechtlicher Anspruch verankert, ist aber immer noch nicht überall und für jede Behinderung und auch nicht für jede Schule umgesetzt. Denn viele dieser Kinder benötigen eine besondere Art der Lernvermittlung, die je nach Behinderung individuell ist, im Fachjargon „sonderpädagogischer Förderbedarf“ genannt. Entsprechend verfügen ihre Lehrer über eine sonderpädagogische Ausbildung.

Die Schwierigkeiten der Inklusion liegen an der Finanzierung, an Baulichkeiten, aber auch an Vorbehalten von z. B. Eltern, die um den Lernerfolg ihrer Kinder ohne Beeinträchtigungen fürchten, wenn auf die mit Handicaps Rücksicht genommen werden muss. Sitzt ein Kind im Rollstuhl oder braucht – wie Bertha – spezielle Hilfsmittel, muss das im Schulgebäude möglich sein. Das Unterrichtskonzept muss so gestaltet sein, dass niemandem ein Nachteil daraus entsteht.

In früheren Jahrhunderten bekamen Kinder mit Behinderungen entweder keinen Unterricht oder wurden notdürftig privat unterrichtet. Ab 1880 wurden sog. „Sonderschulen“ eingerichtet – Schulen für ausschließlich Kinder und Jugendliche mit körperlichen und/oder geistigen Behinderungen. Die Blüte dieser Entwicklung war in Deutschland in den 1960er/70er-Jahren. Die Ausgrenzung fand jedoch nicht nur in der Schule statt. Auch der Zugang zur „normalen“ Arbeitswelt war schwierig bis unmöglich.

Schließlich entwickelten sich erste Bemühungen, diese Trennung aufzulösen. Mit mäßigem Erfolg. Erst die Salamanca-Erklärung von 1994 brachte Bewegung und eine offizielle Rahmensezung, innerhalb der Projekte umgesetzt werden konnten. Diese Erklärung war das Ergebnis der UNESCO-Konferenz zum Thema „Pädagogik für besondere Bedürfnisse: Zugang und Qualität“.

2009 wurde mit Inkrafttreten der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen das Thema Inklusion zur Pflicht auch für das deutsche Schulsystem. Kern der Konvention sind Chancen- und Bildungsgleichheit und ein Ende von Diskriminierung. Das bedeutet, dass Kindern und Jugendlichen das einklagbare Recht zugesprochen wurde, am regulären Unterricht teilnehmen zu können. Im Ergebnis bedeutete das die Entwicklung von neuen Schul- und (Weiter-)Bildungssystemen.

Auch heute ist es immer noch schwierig, an jedem gewünschten Ort entsprechende Schulen und einen Platz dort zu finden. Es entstehen aber immer mehr sog. integrative Schulen. Das Thema hat seinen Weg in die Politik gefunden und wird dort über Kampagnen (auch finanziell) gefördert. Nachdem Bildung in Deutschland Ländersache ist, gibt es auch unterschiedliche Ansätze. Allerdings bleibt der Nutzen der Inklusion heftig umstritten.

Den tatsächlichen Bedarf an Schulen und Plätzen festzustellen, ist kompliziert. Denn die Definition und Meldung von förderbedürftigen Kindern und Jugendlichen ist ebenfalls Ländersache und wird innerhalb der Länder auch regional sehr unterschiedlich geregelt. Insgesamt geht man aber für ganz Deutschland von einer Quote von um die 40 % der Kinder und Jugendlichen aus, die Anrecht auf Unterricht in einer integrativen Schule haben. In NRW z. B. muss die Schulaufsicht betreffenden Eltern eine Schule vorschlagen, an denen der Zugang für ihre Kinder möglich ist. Mangels flächendeckender integrativer Schulen kann sich dies aber (noch) auch „nur“ auf eine Förder- oder „nur“ auf eine allgemeine Schule beziehen.

Schulen und Eltern brauchen die Förderung durch die öffentliche Hand. Die kreative Umsetzung und das gegenseitige Verständnis fürs Gelingen liegt dann in den Händen der jeweiligen Schulfamilie.

Belgien, der Schauplatz des Films, liegt innerhalb der EU noch weit hinter der deutschen Entwicklung zurück.

## LINKS (AUSWAHL, STAND: 01.03.2022)

Zum Film **BERTHA UND DER WOLFRAM**

<https://www.tijstorfs.com/latest-work>

<http://www.lasbelgas.be>

[https://www.instagram.com/p/CWJCGRuN\\_Tt/?hl=de](https://www.instagram.com/p/CWJCGRuN_Tt/?hl=de)

<https://www.instagram.com/bertha.wolfram/?hl=de>

<https://www.facebook.com/eyeopener2/?fbclid=IwAR0DVy9opP-xEmaT6x-ppjGqJ3-UGDS-vRskxQC2vCLJPubhBtCRMxgPJhVA>

Wolfram-Syndrom und weitere Augenerkrankungen

<http://www.eyehope.co.uk>

<http://euro-wabb.org/diabetes-information-all/wabb/wolfram/?lang=de>

<https://www.dna-diagnostik.hamburg/analysen/wolfram-syndrom-wfs1-cisd2/>

<https://wolfram-syndrom.de>

<http://www.eyehopefoundation.org/en> (Organisation London für alles, was mit Sehverlust zu tun hat seit 2007, seit 2019 Charity Incorporation Organisation)

Inklusion

[https://www.unesco.de/sites/default/files/2018-03/1994\\_salamanca-erklaerung.pdf](https://www.unesco.de/sites/default/files/2018-03/1994_salamanca-erklaerung.pdf)

<https://www.km.bayern.de/ministerium/schule-und-ausbildung/inklusion.html>

<https://www.aktion-mensch.de/dafuer-stehen-wir/was-ist-inklusion/inklusion-schule>

[https://www.gew.de/fileadmin/media/publikationen/hv/Bildung\\_und\\_Politik/Inklusion/Laender-Serie/GEW\\_EuW-Extra\\_Laenderserie-Inklusion\\_2015\\_web.pdf?&FE\\_SESSION\\_KEY=a37fe971bf7985d57c0d62b2668bad47-236f49094e2b55d98f4f7b4fec86ecf9](https://www.gew.de/fileadmin/media/publikationen/hv/Bildung_und_Politik/Inklusion/Laender-Serie/GEW_EuW-Extra_Laenderserie-Inklusion_2015_web.pdf?&FE_SESSION_KEY=a37fe971bf7985d57c0d62b2668bad47-236f49094e2b55d98f4f7b4fec86ecf9)  
<https://www.schulministerium.nrw/inklusion-recht>  
<https://www.kmk.org/themen/allgemeinbildende-schulen/inklusion.html>  
[https://ga.de/news/politik/belgien-als-schlusslicht-bei-der-inklusion\\_aid-41810063](https://ga.de/news/politik/belgien-als-schlusslicht-bei-der-inklusion_aid-41810063)  
[https://www.vrt.be/vrtnws/de/2018/03/30/europarat\\_sagt\\_zuwenigflaemischeschulensindinklusive-1-3170524/](https://www.vrt.be/vrtnws/de/2018/03/30/europarat_sagt_zuwenigflaemischeschulensindinklusive-1-3170524/)  
<https://docplayer.org/337589-Bayerns-schritte-auf-dem-weg-zur-inklusion-inklusion-durch-eine-vielfalt-schulischer-angebote.html>

#### Hilfe von und für Betroffene

<https://www.namse.de>  
[https://www.bmbf.de/bmbf/shareddocs/downloads/files/nationaler\\_aktionsplan\\_.pdf;jsessionid=409C1A43EC4414C0AE8805BE52C9C7E0.live472?\\_\\_blob=publicationFile&v=1](https://www.bmbf.de/bmbf/shareddocs/downloads/files/nationaler_aktionsplan_.pdf;jsessionid=409C1A43EC4414C0AE8805BE52C9C7E0.live472?__blob=publicationFile&v=1)  
<https://www.gofundme.com/de-de/c/blog/medical-crowdfunding-guide>  
<https://www.care-for-rare.org>  
[https://www.achse-online.de/de/die\\_achse/geschichte.php](https://www.achse-online.de/de/die_achse/geschichte.php)  
<https://www.krebshilfe.de/spenden-aktiv-werden/erbschaften-stiftungen/stiftung-gruenden/#tab-nav-409>  
<https://gruenderplattform.de/geschaefsideen/stiftung-gruenden>  
<https://www.deutsches-stiftungszentrum.de/stiftungen>  
<https://www.vdk.de/deutschland/?dsc=ok>

#### Medizinische Forschung

<https://www.drze.de/im-blickpunkt/medizinische-forschung-mit-minderjaehrigen/module/medizinische-forschung>  
<https://www.deutschlandfunk.de/seltene-krankheiten-wenn-forschung-nicht-lukrativ-ist-100.html>  
[https://www.zentrale-ethikkommission.de/fileadmin/user\\_upload/downloads/pdf-Ordner/Zeko/FinanzierungForschung.pdf](https://www.zentrale-ethikkommission.de/fileadmin/user_upload/downloads/pdf-Ordner/Zeko/FinanzierungForschung.pdf)  
<https://www.zentrale-ethikkommission.de/stellungnahmen/finanzierung/>  
<https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/praevention/gesundheitsgefahren/seltene-erkrankungen.html>  
<https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/126746/3D-Drucker-erstellt-aktives-und-lebensfaehiges-Glioblastom-fuer-Forschungszwecke>  
<https://www.spektrum.de/news/alphafold-2-jeder-kann-jetzt-proteine-falten/1896928>  
<https://www.rnd.de/wissen/omikron-analyse-software-errechnet-den-aufbau-von-proteinen-wissenschaftlicher-durchbruch-des-jahres-KJHDPZ5SX63PARRZSC2XE7YJYM.html>

#### EU

<https://www.eurordis.org/de/european-reference-networks>  
[https://ec.europa.eu/health/ern\\_de](https://ec.europa.eu/health/ern_de)  
[https://www.bmbf.de/bmbf/de/forschung/gesundheit/medizinische-forschung-in-europa-und-der-welt/medizinische-forschung-in-europa-und-der-welt\\_node.html](https://www.bmbf.de/bmbf/de/forschung/gesundheit/medizinische-forschung-in-europa-und-der-welt/medizinische-forschung-in-europa-und-der-welt_node.html)

#### Zen-Buddhismus und „Ochsenbilder“

<https://www.zen-guide.de/zen/texte/id/237&titel=die+10+Ochsenbilder>  
<https://www.dr-oberhofer.at/heilung/spiritualitaet/>  
<https://zen-integral.com/2020/08/06/die-zehn-ochsenbilder/>  
<https://www.aikido-bochum.de/?p=4699>



Perspektivenwechsel: Dialogmuseum, Dinner in the Dark und anderes

<https://www.bildungsserver.de/innovationsportal/bildungsplusartikel.html?artid=1243>

<https://www.cafe-blind-date.de/projektbeschreibung/>

<https://www.compass-infodienst.de/Mohammed-Khallouk-Wer-Augen-hat-der-hoere-und-schmecke-Dialog-im-Dunkeln.6065.0.html>

<https://dialogmuseum.de/>

<https://www.das-kriminal-dinner.de/das-dark-dinner>

<https://www.dunkelrestaurant.info/>

<https://www.oliveira-online.net/wordpress/inklusionstraining/behinderungen-simulieren/?cn-re-loaded=1>

<https://realblind.jimdofree.com/>

<https://tillneuer.de/freies-studierendenprojekt.html>

Birgit Rosa Schloffer: EIN-BLICHE IN DIE LEBENSWELTEN VON MENSCHEN MIT BLINDHEIT, Zugangsmöglichkeiten zu Bildung und Beruf, online:

<http://bidok.uibk.ac.at/library/schloffer-einblicke-dipl.html>

## **WEITERE FILME ZU DEN THEMEN AUGENKRANKHEITEN UND INKLUSION BEIM KFW (AUSWAHL, STAND: 01.03.2022)**

### **Augenkrankheiten**

*All I see is you*

<https://lizenzshop.filmwerk.de/shop/detail.cfm?id=2923>

*Augen zu und durch – Warum ich alles anders sehe*

[http://www.materialserver.filmwerk.de/arbeitshilfen/AH\\_augen\\_a4.pdf](http://www.materialserver.filmwerk.de/arbeitshilfen/AH_augen_a4.pdf)

*Carlotta's Face*

<https://lizenzshop.filmwerk.de/shop/detail.cfm?id=2829>

*Liebe macht blind*

<https://lizenzshop.filmwerk.de/shop/detail.cfm?id=2457>

*Looking at the stars*

<https://lizenzshop.filmwerk.de/shop/detail.cfm?id=3008>

*Mein Blind Date mit dem Leben*

<https://lizenzshop.filmwerk.de/shop/detail.cfm?id=2777>

Erscheint in 2022:

*Mit Gefühl (Feeling Through)*

### **Inklusion**

*Downside up*

[http://www.materialserver.filmwerk.de/arbeitshilfen/AH\\_Downside\\_up\\_A4.pdf](http://www.materialserver.filmwerk.de/arbeitshilfen/AH_Downside_up_A4.pdf)

*Er sollte sterben, doch Tim lebt*

[http://www.materialserver.filmwerk.de/arbeitshilfen/er\\_sollte\\_sterben\\_ah.pdf](http://www.materialserver.filmwerk.de/arbeitshilfen/er_sollte_sterben_ah.pdf)

*Ich.Du.Inklusion*

<https://lizenzshop.filmwerk.de/shop/detail.cfm?id=2695>

*Inklusion – Gemeinsam anders*

[http://www.materialserver.filmwerk.de/arbeitshilfen/AH\\_inklusion\\_gemeinsamanders\\_A4.pdf](http://www.materialserver.filmwerk.de/arbeitshilfen/AH_inklusion_gemeinsamanders_A4.pdf)

*Inklusion: Gemeinsam für gleiche Rechte*

[http://www.materialserver.filmwerk.de/arbeitshilfen/AH\\_inklusion\\_A4.pdf](http://www.materialserver.filmwerk.de/arbeitshilfen/AH_inklusion_A4.pdf)

*Märchen in deutscher Gebärdensprache (DGS)*

<https://lizenzshop.filmwerk.de/shop/detail.cfm?id=3136>

*Mein Weg nach Olympia*

<https://lizenzshop.filmwerk.de/shop/detail.cfm?id=2148>

*stark! Der Sommerclub – Für immer Freundinnen*

[http://www.materialserver.filmwerk.de/arbeitshilfen/AH\\_Sommerclub\\_A4.pdf](http://www.materialserver.filmwerk.de/arbeitshilfen/AH_Sommerclub_A4.pdf)

*The Peanut Butter Falcon*

<https://www.kinofenster.de/filme/archiv-film-des-monats/kf1912/kf1912-the-peanut-butter-falcon-ab/>

*Vielen Dank für Nichts*

[http://www.materialserver.filmwerk.de/arbeitshilfen/viele\\_dank\\_fuer\\_nichts\\_kks.pdf](http://www.materialserver.filmwerk.de/arbeitshilfen/viele_dank_fuer_nichts_kks.pdf)

*Vincent will meer*

[http://www.materialserver.filmwerk.de/arbeitshilfen/PAed.\\_Begleitmaterial\\_zum\\_Wissenschaftsjahr\\_2011.pdf](http://www.materialserver.filmwerk.de/arbeitshilfen/PAed._Begleitmaterial_zum_Wissenschaftsjahr_2011.pdf)

## ÜBERBLICK MATERIALIEN

|         |                                                         |
|---------|---------------------------------------------------------|
| M01_SuS | Bertha                                                  |
| M02_SuS | Motivation zum Handeln                                  |
| M03_SuS | Die Animationen im Film                                 |
| M04_SuS | Das Wolfram-Syndrom: Definition und Beschreibung        |
| M05_SuS | Medizinische Forschung: Einflussfaktoren                |
| M06_SuS | Medizinische Forschung: Finanzierung                    |
| M07_SuS | Seltene Erkrankungen und ihre Erforschung               |
| M08_SuS | Inklusion – Begriffsdefinition und rechtlicher Anspruch |
| M09_SuS | Inklusion in der praktischen Umsetzung                  |
| M10_SuS | Umgang mit Krankheiten im Alltag                        |

Link zu den H5P-Modulen: <https://filmwerk.de/interaktive-lernmaterialien-zu-bertha-und-der-wolfram/>

*Die 13-jährige Bertha steht im Mittelpunkt des Dokumentarfilms.*

- Was wissen Sie über Bertha? Erstellen Sie einen Steckbrief.
- Inwiefern kann Bertha für Sie ein Vorbild oder eine Inspiration sein?
- Beschreiben Sie Berthas Umfeld und dessen Einfluss auf ihre Situation.
- Der Film heißt **BERTHA UND DER WOLFRAM**. Welche Assoziationen haben Sie zu diesem Titel?

## a) Die Protagonisten:

- Welche Motivation haben die beiden Hauptpersonen Bertha und Werner?  
Was ist der Auslöser ihres Handelns?  
Welche Rolle spielt in diesem Zusammenhang das Umfeld, wie reagiert es?

Zentrale Sätze

Werner: *Für alles, was man nicht kann, gibt es etwas, was man kann.*

Schlussatz:

Bertha: *Wenn ich zu viel über die Zukunft nachdenke, verpasse ich vielleicht schöne Momente. Deswegen genieße ich lieber das Jetzt.*

Inwieweit passt das Motto „Carpe diem“ zum Film und zu Bertha?

## b) Projekte/Institutionen:

- Was ist „EyeOpener“?  
Was und wer steckt dahinter?
- Was ist die Eye Hope Foundation?  
Was und wer steckt dahinter?  
Recherchieren Sie die Zusammenhänge.



Schauen Sie sich die in die Doku eingeschobenen animierten Sequenzen an:

- Was zeigen die Animationen? Beschreiben Sie die Bilder.
- Welche Bedeutung haben die Bilder für Bertha? Interpretieren Sie.

Die Wolfanimationen erinnern an die sog. „Ochsenbilder“ aus dem Zen-Buddhismus. Recherchieren Sie deren Aussehen:

- Was sind die sog. „Ochsenbilder“ und was symbolisieren sie?
- Sehen Sie Parallelen zu den Animationen des Films?  
Wenn ja, an welcher Stelle? Nennen Sie diese Parallelen.
- Lässt sich die Bedeutung der Ochsenbilder auf den Umgang Berthas mit ihrer Krankheit übertragen? Diskutieren Sie!

**M04\_SuS*****Das Wolfram-Syndrom – Definition und Beschreibung***

- Was ist das Wolfram-Syndrom?  
Was weiß man über Ursache, Symptome, Prognosen und Verbreitung? Recherchieren Sie auch, wo man Informationen dazu finden kann.
- Wie ist der Stand der Forschung?  
Wie wird die Krankheit erforscht?

**M05\_SuS****Medizinische Forschung: Einflussfaktoren**

*Recherchieren Sie!*

- Wie ist „medizinische Forschung“ definiert?
- Welche Voraussetzungen und Regeln müssen bei der medizinischen Forschung erfüllt werden?
- Was ist Bioethik und welche Rolle spielt sie bei der medizinischen Forschung und Entwicklung – speziell im Falle des Wolfram-Syndroms?
- Welche Rolle spielt die Politik bei der medizinischen Forschung und welche Rahmenbedingungen hat sie für die Ermöglichung nationaler und internationaler Forschung geschaffen?
- Welche Plattformen, Foren und andere Quellen geben Aufschluss über die wichtigsten Fakten und Informationsmöglichkeiten (u. a. zur Selbsthilfe)?

**M06\_SuS*****Medizinische Forschung: Finanzierung***

- Wie wird medizinische Forschung finanziert? Recherchieren Sie!
- Über welche Wege haben Privatpersonen die Möglichkeit, diese Forschung finanziell zu unterstützen?
- Haben Sie über diese Möglichkeiten hinaus Ideen, wie Sie eine Finanzierung bewerkstelligen würden? Diskutieren Sie!

**M07\_SuS*****Seltene Erkrankungen und ihre Erforschung***

- Recherchieren Sie den Begriff „Seltene Erkrankungen“ und die Voraussetzungen für die Einstufung als eine solche.
- Welche Rolle spielt die Politik bei der Erforschung der Seltenen Erkrankungen und welche Rahmenbedingungen hat sie für die Ermöglichung nationaler und internationaler Forschung geschaffen?
- Welche Wege für Betroffene und ihr Umfeld gibt es, die Öffentlichkeit selbst auf die Krankheit aufmerksam zu machen und für Unterstützung zu sorgen – für sich und/oder die Forschung an dieser Krankheit?  
Was sind die rechtlichen Voraussetzungen, die dafür zu erfüllen sind?
- Welche (kreativen) Mittel und Wege würden Sie wählen, um die Öffentlichkeit aufmerksam machen? Sammeln Sie Ideen.



**M08\_ SuS      Inklusion – Begriffsdefinition und rechtlicher Anspruch**

- Was versteht man unter „Inklusion“?
- Wie kam es dazu, dass die Inklusion heute rechtlich verankert ist, und was bedeutet das in der praktischen Umsetzung?
- Bildungspolitik ist Ländersache. Gilt dies auch für das Recht auf Inklusion? Und wenn ja, wie ist dies in Ihrem Bundesland geregelt?

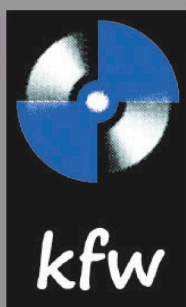
*Recherchieren und diskutieren Sie!*

- Ist Inklusion an Ihrer Schule ein Thema bzw. möglich?
- Das Prinzip der Inklusion ist umstritten. Sammeln Sie Pro- und Contra-Argumente.
- Auch die angemessene Umsetzung der Inklusion ist umstritten. Wie könnte ein erfolgreiches Konzept aussehen?
- Falls Sie noch keine praktische Erfahrung haben:  
Wie würden Sie Inklusion in Ihrer Klasse umsetzen?  
Wie würden Sie das Thema angehen mit einem Schüler mit Behinderung? Diskutieren Sie!
- Wenn Sie bereits Erfahrungen haben:  
Wie haben Sie unerwartete Schwierigkeiten (bezüglich Baulichkeiten und/oder gewohnten Abläufen etc.) gelöst? Wie mögliche Missverständnisse oder Schwierigkeiten, die sich im täglichen Umgang aufgrund der Behinderung eines Mitschülers ergeben?  
Woher kommt Unterstützung?  
Was wünschen Sie sich?

**M10\_SuS**

**Umgang mit Krankheit im Alltag**

- Im Film wird Bertha auch in ihrem Alltag und in ihrem sozialen Umfeld gezeigt. Beschreiben Sie, wie mit ihr umgegangen wird und wie sie sich selbst den Umgang mit ihr wünscht.
  
- Wie würden Sie klären, wie ein Betroffener behandelt werden will?  
Wenn Sie selbst betroffen sind:  
Wie wichtig war bis jetzt eine Klärung, wie machen Sie Ihre Bedürfnisse und Wünsche deutlich?
  
- Im Film experimentiert Berthas Schulklasse mit Hilfe einer Spezialbrille, wie man mit einer Sehschwäche, wie Bertha sie hat, Problemstellungen lösen kann. Wäre ein solches Experiment auch für Sie eine Möglichkeit, sich in die Situation eines Betroffenen hineinzuversetzen?  
Haben Sie bereits diesbezüglich Erfahrungen gesammelt?  
Stichworte: Dialogmuseum, Dinner in the Dark etc. (s. Links)
  
- Im Film sind einige Beispiele zu sehen, wie Bertha Hilfe und Unterstützung – auch beim Spielen – bekommt. Welche sind das?
  
- Welche Organisationen und Anlaufstellen bieten Informationen und Unterstützung für die Bewältigung des praktischen Alltags und bei der Anerkennung der Erkrankung als Behinderung?  
Welche Erleichterungen bietet ein solcher Behindertenstatus?  
Recherchieren Sie.



## **Katholisches Filmwerk GmbH**

Ludwigstr. 33  
60327 Frankfurt a.M.

**TELEFON:** +49-(0) 69-97 14 36-0

**E-MAIL:** [info@filmwerk.de](mailto:info@filmwerk.de)

**INTERNET:** [www.filmwerk.de](http://www.filmwerk.de)



[facebook.com/Katholisches.Filmwerk](https://facebook.com/Katholisches.Filmwerk)