IGA Bote

Die Mitgliederzeitschrift der Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V.

Nr. 31 | Dezember 2007

Birmingham

Bericht vom internationalen Fachsymposium |8

Weihnachtsspeck ade!

Fitnesstipps für AMC-Betroffene |18

Gewinnspiel

IGÄlchen verlost Weihnachts-bestseller für Kinder |27

Inhaltsverzeichnis

3	**Editorial**	
4	**Aktuelles**	Pflege und Hilfe in Eigenregie – das Persönliche Budget
5		3. Erwachsenentreffen in Uder Messe REHACARE international 2007 in Düsseldorf Die Selbsthilfe feiert Jubiläum
6		Kostenlose Tipps zum Autofahren Neue Lernsoftware für Kinder mit Behinderungen Kaufhof: Begleitservice für blinde Kunden
7		„Behinderte Cartoons“ von Phil Hubbe
8	**Schwerpunkt**	IGA sucht und findet internationale Kontakte
12	**Vor Ort**	Thabeas Weg in die Schule
14	**Interview**	Dr. Leonhard Döderlein: Frischer Wind in Aschau
18	**Fitness**	AMC und trotzdem fit!
22	**Reportage**	Spanien, wir kommen! Ein Rückblick auf vier Monate „Viva España“
26	**IGÄlchen**	Dirk Westermann: „Meine Arbeit beim DRK“ Mit Lichtzeichen spielen Aufruf zum 1. Jugend-AMC-Chat
28	**Kolumne**	Liebe Ziel- und Randgruppe!
29		Bestellformular
30		Neue Mitglieder / Spenden
31		Beitrittserklärung / Änderungsanzeige
33	**Kontakte**	Ansprechpartner und Adressen

Titelfoto:
Gruppenbild der Referenten auf dem „First International Symposium on Arthrogryposis“ in Birmingham. Sascha Recktenwald war für die IGA vor Ort. Lesen Sie seinen Bericht ab Seite 8.

Die Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V. bedankt sich bei der **Fördergemeinschaft der Ersatzkassen** (Techniker Krankenkasse, Kaufmännische Krankenkasse – KKH, HEK – Hanseatische Krankenkasse, Hamburg Münchener Krankenkasse, Gmünder ErsatzKasse, HZK – Krankenkasse für Bau- und Holzberufe, KEH Ersatzkasse) und bei der **Firma Raats + Gnam, Ulm**, für die freundliche Unterstützung.

Impressum

Redaktion
Frank Preiss (verantw.)
Agricolastraße 28
10555 Berlin

Sascha Recktenwald
Heribert Wettels

E-Mail: iga-bote@arthrogryposis.de

Redaktion „IGÄlchen“
Dirk Westermann,
Matthias Müller

E-Mail: jugend@arthrogryposis.de

Herausgeber
Interessengemeinschaft
Arthrogryposis e.V.
Frank Große Heckmann
(1. Vorsitzender)
In der Lohe 14
52399 Merzenich

http://www.arthrogryposis.de
E-Mail: info@arthrogryposis.de

Der Bezugspreis für In- und Ausland ist im Mitgliedsbeitrag enthalten.

Bankverbindungen

Deutschland:
Sparkasse Allgäu
BLZ 733 500 00
Konto-Nr. 610 429 094

Schweiz:
Postkonto Aarau
Nr. 50-71617-5

Satz und Gestaltung
raats + gnam gmbh
Schulze-Delitzsch-Weg 19
89079 Ulm-Wiblingen
Tel. 07 31-88 00 79-0
www.raats-gnam.de

Druck
Rurtalwerkstätten gGmbH
Lebenshilfe Düren
Rurbenden 16
52382 Niederzier
Tel. 0 24 28-94 13-0

Vorwort

Liebe Leserinnen und Leser,

so schnell können zwölf Monate vergehen, und schon ist wieder Weihnachten. Tage der Ruhe und Besinnlichkeit liegen vor uns, im Kreise unserer Liebsten, umkreist auch von zahlreichen Geschenken, bewundert von funkelnden Kinderaugen, erstrahlt vom warmen Kerzenschein. Gleichzeitig geben natürlich die Feiertage und die Tage „zwischen den Jahren“ endlich mal wieder Gelegenheit, es sich gemütlich zu machen auf der Couch mit einem guten Buch – und natürlich mit dem neuen IGA-Boten, der einmal mehr prall gefüllt ist mit Wissenswertem rund um die Arthrogryposis.

Hinter uns liegen zwölf bewegte Monate, die unseren Verein weit voran gebracht haben. Vieles hat sich getan. Ein neuer Vorsitzender, ein neuer Vorstand, neue engagierte Köpfe, frische Ideen, viele neue Pläne, – und auch unserem IGA-Boten haben wir ein vollkommen neues Erscheinungsbild verpasst. Doch auch um unsere IGA herum bleibt nichts im Stillstand. Die „Ära Correll“ in Aschau ist zu Ende gegangen, Herr Dr. Leonhard Döderlein hat schon Anfang August den Chefarztstab in der AMC-erfahrenen Kinderklinik übernommen. Das bedeutet für viele Eltern und natürlich für die Betroffenen selbst eine völlig neue Situation. Um Ihnen den Zugang zum neuen Leiter der Orthopädischen Kinderklinik in Aschau am Chiemsee zu erleichtern, haben wir uns ausführlich mit ihm unterhalten – nachzulesen in dieser Ausgabe.

Zugleich bedeutete das Jahr 2007 einen großen Schritt hin zur internationalen Vernetzung von AMC-Patienten in aller Welt. Den Anfang machte im September die britische IGA-Vereinigung „TAG“. Natürlich waren auch wir im September bei der TAG-Tagung in Birmingham vor Ort – mit dem Ergebnis: endlich gibt es erste hoffnungsvolle Signale auf ein Zusammenwachsen der europäischen AMC-Gemeinschaften. Ein Thema, dem sich dieser IGA-Bote ausführlich widmet.

Doch zurück zum Weihnachtsfest, zum Fest der Schlemmereien. Immer wieder steht spätestens am Neujahrstag die Frage auf der Tagesordnung: „Wie werde ich diese Weihnachtspfunde nur wieder los?“ Das gestaltet sich natürlich bei AMC-Betroffenen schwierig, ist das sportliche Betätigungsfeld bei vielen doch recht eingeschränkt. Abhilfe schaffen Ernährungs- und Fitnessexperten – so auch die Bambergerin Mirelle Dorit Herpel. Die diplomierte Sportwissenschaftlerin hat sich eingehend mit der AMC beschäftigt und gibt in diesem Heft wertvolle Tipps für das Purzelnlassen der Plätzchenpfunde.

Ihnen allen, liebe Leserinnen und Lesern, wünsche ich im Namen der IGA-Boten-Redaktion ein frohes Weihnachtsfest. Und für das vor uns stehende Jahr 2008 nur das Allerbeste. Ihnen allen viel Kraft und Zuversicht für all die Aufgaben, die vor Ihnen stehen.

Doch zunächst einmal viel Spaß beim Lesen des 31. IGA-Boten.

Ihr

Frank Preiss

Pflege und Hilfe in Eigenregie – das Persönliche Budget

Schon seit sechs Jahren gibt es die Leistungsform des Persönlichen Budgets im Neunten Sozialgesetzbuch, doch erst jetzt besteht darauf auch ein Rechtsanspruch.

Ab dem 1. Januar 2008 wird aus dem Persönlichen Budget eine Regelleistung, die behinderte Menschen beantragen können. Damit werden behinderte Menschen zu Budgetnehmern/Budgetnehmerinnen, die den „Einkauf" der Leistungen eigenverantwortlich, selbstständig und selbstbestimmt regeln können; sie werden Käufer, Kunden oder Arbeitgeber. Als Experten in eigener Sache entscheiden sie so selbst, welche Hilfen für sie am besten sind und welcher Dienst und welche Person zu dem von ihnen gewünschten Zeitpunkt eine Leistung erbringen soll.

In zahlreichen Bundesländern wurden Probephasen durchgeführt, die schon im Vorfeld der gesetzlichen Verwirklichung unnötige bürokratische Schranken abbauen sollten. Mit einem Persönlichen Budget können behinderte Menschen Dienstleistungen selbst einkaufen und ihre Assistenten selbst einstellen. Dem Antrag beim Kostenträger, z.B. beim Sozialamt, folgt das Abklopfen der Einkommenssituation des Antragstellers. Zudem wird der zeitliche Bedarf an täglicher Hilfe zur Pflege und bei allen anderen alltäglichen Verrichtungen festgestellt. Sobald diese beiden Richtgrößen feststehen, wird die Höhe des Budgets bemessen. In das Budget fließt das bislang an den Antragsteller ausgezahlte Pflegegeld mit hinein, je nach Einkommenshöhe muss auch der Antragsteller einen Eigenanteil in den Budgettopf einzahlen. Das Budget kann auch – je nach Bedarf – von verschiedenen Behörden zusammengestellt werden, in solch einem Fall spricht man von „Trägerübergreifendem Budget". Für den zeitlichen Rahmen zum Pflegeaufwand kommt z.B. die Krankenkasse auf, für arbeitsbegleitende Hilfen das Integrations- oder Arbeitsamt.

Leistungen in kompletter Eigenregie

Bevor das Budget erstmals auf ein anzulegendes Konto ausgezahlt wird, vereinbart der Antragsteller gemeinsam mit den beteiligten Behörden/Kostenträgern eine Zielvereinbarung, die die Zwecke des Budgets festschreibt – und somit auch ein Instrument gegen den Missbrauch des Persönlichen Budgets darstellt. Hinzu kommen Hausbesuche durch Sozialamtmitarbeiter oder sonstige Vertreter der Kostenträger, die den Stand der Pflege begutachten sollen. Diese Besuche ersetzen wohl gemerkt nicht die Pflegestufe-Besuche von Pflegekräften. Soll heißen: das Persönliche Budget hat auch einen Preis – mehr Kontrolle nämlich. Doch dafür ist der Pflege- und Hilfsbedürftige endlich in der Lage, in kompletter Eigenregie auch befreundete oder zumindest bekannte Menschen gegen Bezahlung für sich „arbeiten" zu lassen, sich also von vertrauten Mitmenschen in noch so intimen Situationen helfen zu lassen.

Der Pflegebedürftige wird zum Arbeitgeber

Die Helferinnen und Helfer unterstehen selbstverständlich dem Arbeitsrecht, das vom Budgetinhaber, dem Pflegebedürftigen, immer berücksichtigt werden muss. Das betrifft sowohl den Kündigungsschutz als auch bezahlten Urlaub und bezahlte Krankheit. Natürlich müssen schriftliche Arbeitsverträge miteinander abgeschlossen werden, auch sollte ein Lohnbüro, also ein Steuerberater, eingeschaltet werden, denn das Budget wird natürlich nur steuerlich einwandfrei ausgezahlt. Der Antragsteller und Pflegebedürftige tritt als Arbeitgeber in Erscheinung – mit allen Rechten, aber eben auch mit allen Pflichten.

Noch bis Ende Dezember 2007 läuft die Modellphase, in der Persönliche Budgets als „Kann-Leistung" bundesweit beantragt werden können. Und ab 2008 wird es dann endlich ernst mit einem Rechtsanspruch.

Nützliche Informationen zum Thema „Persönliches Budget" gibt's auch im Internet unter:

www.projekt-persoenliches-budget.de

www.sgbIX-umsetzen.de

www.budget-tour.de

3. Erwachsenentreffen in Uder

Nach der absolut positiven Resonanz des Vorjahres wird das 3. Erwachsenentreffen der IGA vom **6.-8. Juni 2008** wieder in Uder (Kreis Eichsfeld/Thüringen) stattfinden. Die komplette Anlage wurde bereits entsprechend reserviert.
Noch steht das endgültige Programm nicht fest, aber einzelne Punkte zeichnen sich bereits ab. Einen Schwerpunkt sollen diesmal die Themen Schulabschluss, Berufseinstieg und Studium bilden. Aber auch das Thema Genetik wollen wir nochmals aufgreifen, weil beim vergangenen Erwachsenentreffen noch viele Fragen offen geblieben sind. Darüber hinaus wird es einen speziellen Erste-Hilfe-Kurs geben: Wie kann ich andere Ersthelfer anleiten, wenn ich selbst nicht so mobil bin? Natürlich wird es auch wieder viel Zeit zum Erfahrungsaustausch oder einfach zum gemütlichen Plaudern geben.
Konkrete Informationen und auch alle Anmeldeunterlagen werden in Kürze auf unserer Website bekannt gegeben. Außerdem werden wir alle Teilnehmer des vergangenen Treffens schriftlich informieren. Auf jeden Fall gilt: Den Termin schon einmal fest vormerken!

Messe REHACARE international 2007 in Düsseldorf

Gerade einmal 47.000 Besucher kamen dieses Jahr auf die Messe nach Düsseldorf. Die 18. REHACARE international verzeichnete somit einen enormen Publikumsrückgang im Vergleich zum vergangenen Jahr. 2006 kamen 51.000 Besucher zur Exposition, so die offiziellen Zahlen der Messeleitung. Die Herbstferien in Nordrhein-Westfalen sowie die Streiks der Lokführer wirkten sich wohl negativ auf die Besucherzahlen aus.
Unter den rund 809 Ausstellern aus 32 Ländern befand sich auch in diesem Jahr wieder die IGA, vertreten auf dem Gemeinschaftsstand der BAG Selbsthilfe.
Das engagierte Messeteam der IGA konnte wieder zahlreiche Gespräche führen. Vor allem Physio- sowie Ergotherapeuten zeigten reges Interesse an den Infomaterialien. Vielen von ihnen war das Krankheitsbild unbekannt. Einige konnten jedoch schon über persönliche Erfahrung mit AMC-Patienten berichten und suchten gezielt nach Informationen. Auch Lehrer fanden den Weg zur IGA, um weitere Auskünfte über die Behinderung ihrer Schüler zu bekommen.
Die nächste REHACARE international findet vom 15. bis 18. Oktober 2008 in Düsseldorf statt.

Das Messeteam der IGA auf der REHACARE in Düsseldorf

Die Selbsthilfe feiert Jubiläum

Die Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe feierte am 5. Oktober im Rahmen der Düsseldorfer Messe REHACARE international ihr 40-jähriges Bestehen. Seit ihrer Gründung setzt sie sich mit ihren über 100 Mitgliedsverbänden – darunter auch die IGA – erfolgreich für Chancengleichheit, Teilhabe und Lebensqualität von Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen ein.
„Die Arbeit, die Sie leisten, ist unverzichtbar für diese Gesellschaft“, betonte Bundesgesundheitsministerin Ulla Schmidt in ihrem Festvortrag. Die Selbsthilfe habe den Weg von der Enttabuisierung von Behinderung über Fürsorge und Wohlfahrtsstaat bis hin zur selbstbestimmten Teilhabe behinderter und chronisch kranker Menschen am Leben dieser Gesellschaft geschafft. Die Selbsthilfe habe sich zu einem ernst zu nehmenden Partner im Gesundheitswesen entwickelt. „Das Gesundheitssystem der Zukunft wird ohne den informierten Patienten nicht funktionieren“, so Ulla Schmidt. Aufgabe der Selbsthilfe sei es, durch Aufklärung und Information diese Partnerfunktion der Patientinnen und Patienten zu stärken.
Die Arbeit der Selbsthilfevertereter ist jedoch auch weiterhin geprägt von einem Ringen mit den Mühlen der Bürokratie bei Gesetzgebung und Verwaltung des Gesundheitssystems.
Ebenfalls im Oktober feierte die Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Baden-Württemberg ihr nunmehr 20-jähriges Bestehen in Stuttgart.

Ulla Schmidt (hier beim Jubiläum der BAG Selbsthilfe) setzt auf den informierten Patienten

Kostenlose Tipps rund ums Autofahren

IGA ist Mitglied beim Verein „Mobil mit Behinderung“ (MMB)

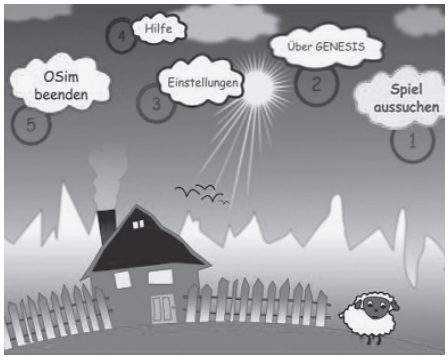
Ein eigenes Auto als Mittel zur individuellen Mobilität hat in unserer Gesellschaft einen extrem hohen Stellenwert, ein Leben „ohne“ ist für viele kaum mehr vorstellbar. Für Menschen mit Handicap ist das sogar noch weitaus wichtiger als für Nichtbehinderte.
Um behinderten Menschen ein möglichst selbst bestimmtes Leben zu ermöglichen, wurde im August 2001 der Verein Mobil mit Behinderung e.V. (MMB) gegründet. Der MMB hat es sich zur Aufgabe gemacht, behinderten Menschen durch fachkundige Unterstützung als Hilfe zur Selbsthilfe die eigene Mobilität zu erhalten bzw. diese erstmalig erreichen zu lassen. Seine derzeit ca. 700 Mitglieder sind fast alle schwer behindert bzw. Eltern von schwer behinderten Kindern; sie sind ehrenamtlich engagiert und kennen die Probleme aus eigener Erfahrung.
Bei Behinderten muss das Auto häufig erst zeitaufwändig durch Spezialfirmen angepasst werden – und das wird teilweise teuer. Durch den Einsatz moderner Technik können inzwischen auch sehr schwer behinderte Menschen selbstständig Auto fahren, doch ist der Umbau dieser Fahrzeuge häufig mit hohen Kosten (ca. 30.000 bis 60.000 Euro) verbunden. Die Mehrzahl der Behinderten in Deutschland gehört aber nicht zu den Besserverdienern und ist daher auf einen Kostenträger angewiesen. Und hier beginnt für viele das Problem: es gilt das Prinzip „Zuschüsse zum Auto nur für Erwerbstätige“. Ein Auto und die behindertengerechte Umrüstung bekommt nur bezuschusst, wer berufstätig ist oder auf dem Weg zur Arbeit einen Unfall hatte.

Im Juli wurden alle Mitglieder der IGA beim MMB als Gruppenmitglied aufgenommen. Bei Angabe unserer gemeinsamen Mitgliedsnummer **11285** können wir kompetente Information und Beratung vermitteln. Sollten einzelne Personen der IGA bereits eine Mitgliedschaft beantragt haben, kann diese schriftlich gekündigt werden.

Kontakt:
Mobil mit Behinderung e.V.
Orchideenstr. 9,
76751 Jockgrim
Tel.: 07271 5050-265
Fax: 07271 5050-266
E-Mail:
info@mobil-mit-behinderung.de
Internet:
www.mobil-mit-behinderung.de

Neue Lernsoftware für Kinder mit Behinderungen

„Wir wollen behinderten Menschen bessere Entwicklungschancen bieten und ihnen selbstbestimmtes und integratives Spielen mit Nichtbehinderten ermöglichen. Deshalb haben wir GENESIS entwickelt“, sagt Helmut Herold, Professor an der Georg-Simon-Ohm-Hochschule Nürnberg und verantwortlich für das Projekt GENESIS. Dahinter verbirgt sich eine neue Sammlung von Lern-, Geschicklichkeits-, Strategie- und Gesellschaftsspielen, die auf jedem Standard-PC funktionieren. Sie sind einfach zu bedienen und können von geistig und körperlich schwer behinderten Kindern genutzt werden. Mit GENESIS können Eltern, Betreuer und Therapeuten die Spiele an individuelle Bedürfnisse anpassen sowie neue Übungen und Tests selbst gestalten. Das Ziel der ersten in GENESIS integrierten Spiele wie Mühle oder Sudoku ist es, Behinderte spielerisch zu fördern. Sie können damit Konzentration, Koordination und Wahrnehmung verbessern sowie Gefühle ausleben und Frustrationstoleranz üben. Details und Hintergründe gibt es online unter www.efi.fh-nuernberg.de/genesis



Die Software GENESIS ermöglicht integratives Spielen

Kaufhof: Begleitservice für blinde Kunden

Die Warenhauskette „Galeria Kaufhof“ bietet blinden oder sehbehinderten Menschen in allen seinen Filialen in Deutschland kostenlos Einkaufsbegleitung an. „Wir hoffen, damit vielen blinden und sehbehinderten Menschen eine Hilfestellung geben zu können“, hieß es von der Verkaufskoordination des Konzerns. Die Begleitung könne wegen der besonderen Personalsituation ausschließlich nach vorheriger telefonischer Terminabstimmung mit dem Vorzimmer der örtlichen Geschäftsleitung in Anspruch genommen werden. Ob die Hilfe, die nicht von Behindertenfachkräften, sondern von ganz normalem Verkaufspersonal ausgeführt wird, eines Tages auch für körperbehinderte Kunden angeboten wird? Das würde sicher auch vielen AMC-Betroffenen das Shoppen stark erleichtern.

Wie hier in Aachen wird der Begleitservice für blinde Kunden deutschlandweit angeboten

„Behinderte Cartoons“ von Phil Hubbe

Von Karin Bertz

„(Fast wie) vom Leben gezeichnet“ hieß die Ausstellung, die wir uns in Mannheim anschauen wollten. Cartoons über Behinderte, Witze über Blinde, Ohnhänder oder Rollstuhlfahrer. Wer traut sich denn so was? Darf man das?

Mich hatte ein kleines Plakat neugierig gemacht, und deshalb habe ich auch Freundinnen unserer Kinder zur Ausstellung mitgenommen. Sie sollten sich auch mal mit dem Thema Behinderung auseinandersetzen, einen witzigen Zugang zu einem sonst verschwiegenen Thema finden, Lachen dürfen, obwohl sie sonst doch eher wegschauen würden.

Phil Hubbe war selbst anwesend und hatte seine Ausstellung zusammen mit einem befreundeten Kabarettisten eröffnet. Da uns die Cartoons von Phil Hubbe, der selbst durch eine Multiple-Sklerose-Erkrankung behindert ist, so viel Spaß gemacht haben und sie sogar unseren Kindern gefallen haben, wollen wir im IGA-Boten vier Zeichnungen vorstellen. Vielleicht bekommen Sie ja auch Lust, noch mehr Cartoons zu entdecken, zu verschenken, ... Viel Interessantes über Phil Hubbe, seine Karikaturen, seinen Lebenslauf und vor allem viele Cartoons findet man auf der Homepage www.hubbe-cartoons.de.

Von Phil Hubbe sind bisher zwei Bücher erschienen: „Der Stuhl des Manitou“, 2004, und „Der letzte Mohikaner“, 2006. Für 2008 gibt es endlich auch wieder einen neuen Kalender: „Handicaps 2008“.

Veröffentlichung mit freundlicher Genehmigung von Phil Hubbe

IGA sucht und findet internationale Kontakte

The Arthrogryposis Group (TAG) aus Großbritannien lud zum ersten weltweiten AMC-Fachsymposium nach Birmingham – mit dabei war auch die IGA

Von Sascha Recktenwald

Im stilvollen Ambiente des Birmingham Council House fand das Symposium statt

Da hat sich der Taxifahrer ganz schön verschätzt. Gut und gerne acht Millionen Einwohner hat Birmingham, so schätzt der Mann hinterm Steuer. Falsch! In der heimlichen Hauptstadt Großbritanniens leben rund eine Million Menschen, im Ballungsraum sind es circa weitere 2,6 Millionen. Damit ist Birmingham die zweitgrößte Stadt in England.

Hier fand am 20. und 21. September 2007 das „First International Symposium on Arthrogryposis“, die erste internationale Fachtagung über Arthrogryposis, statt. Die zweitägige Konferenz beschäftigte sich mit der Definition von AMC sowie Erfahrungen mit dem Krankheitsbild aus der Sicht von Ärzten. Im Namen der Interessengemeinschaft besuchte ich das Symposium und das anschließende Familientreffen der englischen AMC-Selbsthilfegruppe TAG („The Arthrogryposis Group“).

Die Tagung beginnt

Schon der erste Nachmittag des internationalen Treffens versprach zwar anstrengend, aber auf jeden Fall hochinteressant und auf eine gewisse Art auch faszinierend zu werden. Das kündigte auch Peter Thomlinson, High Sheriff of the County of West Midlands in seiner Eröffnungsrede an. Die schwedische Neuropädiaterin Dr. Eva Kimber vom Uppsala University Children’s Hospital hielt den ersten Vortrag des Tages.

Die Amyoplasia als „klassische“ Arthrogryposis sowie die zehnfache

Unterteilung der distalen Arthrogryposis (distal = fern; anatomische Lagebezeichnung, die von der Körpermitte weg gerichtet bedeutet) waren ihre Themen. Dr. W. L. Martin vom Birmingham Women's Hospital folgte mit einem Vortrag über pränatale Diagnostik. Hier spielten, wie schon im Beitrag von Dr. Kimber die Beschaffenheit der Muskeln bei AMC-Patienten eine große Rolle. Es folgten die Präsentationen aus neonatologischer Sicht (Dr. Imogen Morgan aus Birmingham) sowie neuromuskulärer Beurteilung des Krankheitsbildes AMC (Dr. Helen Roper, englische Kinderärztin).

Danach nutzte ich eine halbstündige Pause, um Kontakt zu Dr. Correll, unserem Schirmherrn und ehemaligen Ärztlichen Direktor der Orthopädischen Kinderklinik in Aschau, aufzunehmen. Zudem hängte ich eine Präsentation der IGA an die Pinnwand neben dem Kaffeetisch. Jetzt hatte jeder die Gelegenheit, sich einen ersten Eindruck vom Tätigkeitsfeld unseres Vereins zu machen.

Dann begann „Session 2". Sie thematisierte konservative Behandlungen. Orthesen und Physiotherapie waren zwei der folgenden Themen. Hierzu sprachen zwei britische Kinderkrankengymnastinnen aus London und Glasgow. Die Klinikpsychologin des Birmingham Children's Hospital, Dr. Julie Reed, berichtete über mögliche psychische Folgen bei behinderten Kindern. Vor der Mittagspause referierte dann noch Ellen Bird über Arthrogryposis aus Sicht des Patienten. Die 27-jährige Engländerin berichtete dem gespannt lauschenden Publikum über ihr Leben aus Sicht eines normalen Teenagers – und aus Sicht des AMC-Patienten.

Der dritte Teil des Tages handelte von chirurgischen Erfahrungen bei Arthrogryposis. Ärzte aus aller Welt berichteten über ihre Erfahrungen in der operativen Behandlung von der Wirbelsäule, den Armen, des Kiefers, der Füße sowie Gelenkkontrakturen. Neben Prof. Lynn Staheli aus den USA referierten der südafrikanische Professor für Orthopädie Ulrich Mennen sowie die britischen Mediziner David Jones, Jonathan Spilsbury und der uns allen bestens bekannte Dr. Johannes Correll.

Ein weiteres Highlight war der Vortrag von Dr. Ebube Obi, Augenärztin aus Glasgow. Sie berichtete über die Gefahren der Augenaustrocknung bei Lidfehlstellung und weiterer Augenerkrankungen bei AMC.

Nach einer weiteren Pause luden im Rathaus von Birmingham mehrere festlich geschmückte Tische zum opulenten Abendessen ein. Ich hatte das Glück, unter anderem neben Dr. Eva Kimber und Peter Lacey, dem ersten Vorsitzenden der TAG, und seiner Gattin zu sitzen. Mir gegenüber saßen Vertreter der schwedischen Selbsthilfegruppe. Ich unterhielt mich angeregt mit einem Londoner Hausarzt, dessen zwölfjährige Tochter Arthrogryposis hat.

Fortsetzung am folgenden Tag

Der zweite Tag des Symposiums stand inhaltlich dem ersten in nichts nach. Um 9 Uhr startete die erste „Session" des Tages unter dem Motto „Epidemiologie, Genetik und Forschung".

Dem Thema Epidemiologie, der Lehre von Häufigkeit und Verteilung von Krankheiten, nahm sich Prof. Judith Hall an. Die kanadische Ärztin ist vielen Mitgliedern der IGA gut bekannt. Die Medizinerin arbeitet am British Columbia Children's Hospital in Vancouver und war vor einigen Jahren Gast der IGA. Auf der 8. Familientagung in Dorfweil im Jahre 2003 berichtete sie über ihre Erfahrungen mit Arthrogryposis.

Unter anderem riet sie damals schwangeren Frauen zu viel Bewegung und auch gerne Mal einem Kaffee, damit das ungeborene AMC-Kind schon im Mutterleib viel Bewegung bekommt. Gemeinsam mit dem amerikanischen Professor Lynn Staheli veröffentlichte sie vor einigen Jahren ein Buch über Arthrogryposis.

Genetische Aspekte der AMC

Die Humangenetikerin des Birminghamer Frauenhospitals, Dr. Louise Brueton, folgte mit ihrem Bericht über die klinische Genetik bei AMC. Auch hier wurde noch einmal daraufhin verwiesen, dass AMC nur ein Überbegriff ist. Dies wird einem besonders bei der Vererbung bewusst. Neben spontan auftretenden AMC-Fällen durch Platzmangel bei Mehrlingsschwangerschaften, Fruchtwassermangel, Infektionen oder gar Alkoholmissbrauch, kann Arthrogryposis auch vererbt werden. Die Ausprägung erblicher AMC kann jedoch schwanken. Dies weist wiederum auf unterschiedliche genetische Ursachen hin, welche weltweit erforscht werden. Bisweilen mit beachtlichen Erfolgen. So ist mittlerweile klar, dass Arthrogryposis nicht nur „autosomal dominant“ weitergegeben werden kann. Darunter versteht man einen Vererbungsweg, bei dem ein erkranktes Elternteil entweder sein gesundes oder sein verändertes Gen an das Kind weitergibt. Im ersten Fall ist das Kind gesund, im zweiten von der Krankheit betroffen.

Das Wiederholungsrisiko beträgt also 50 Prozent. Autosomal-dominante Erbkrankheiten entstehen allerdings auch häufig „spontan“, das heißt die Veränderung im Erbmaterial tritt beim Kind zum ersten Mal auf. Darüber hinaus können Erbkrankheiten auch „rezessiv“ vererbt werden (beide Eltern haben ein gesundes und ein verändertes Erbmerkmal, wovon sie nur eines an das Kind weitergeben).

An dieser Stelle soll angemerkt werden, dass für das kommende Erwachsenentreffen vom 6. bis 8. Juni 2008 geplant ist, das Thema mit Humangenetiken zu erörtern. Gerade die großen Fortschritte in der Genetik helfen dabei, das Rätsel AMC immer stärker zu beleuchten.

Nach einer Teepause begann die Session „Ways to Better Patient Care“ – Wege zu einer besseren Patientenpflege. In diesem Abschnitt stellten die Redner ihre Vorschläge dar, wie Patienten mit AMC möglichst sinnvoll behandelt werden können, um das beste Resultat zu erzielen.

Unter der Leitung von Dr. Kimber berichteten erneut der amerikanische Prof. Staheli, der Südafrikaner Mannen, Judith Hall aus Kanada, der Brite Chris Bradish sowie IGA-Schirmherr Correll über die bisherigen Erfahrungen der AMC-Behandlung in ihren jeweiligen Ländern. Mit eindrucksvollen Bildern bewiesen sie, dass der medizinische Stand in ihren Ländern auf hohem Niveau ist. Dr. Correll legte besonderen Wert auf die Selbstständigkeit seiner Patienten.

Essen und Trinken sowie der Gang zur Toilette, so der bayerische Chirurg, seien unabdingbare Fähigkeiten eines AMC-Betroffenen.

Die internationalen Experten für Arthrogryposis trafen sich zum Fachsymposium in Birmingham

Auch die IGA stellte sich dem Fachpublikum vor

Schließlich war auch ich an der Reihe. Ich gab den Zuhörern mit einer PowerPoint-Präsentation wichtige Einblicke in die Tätigkeit unserer deutschen IGA. Somit konnten sich Fachärzte aus aller Welt über die Tätigkeit unserer Selbsthilfegruppe informieren. Meiner Vorstellung folgten noch Tätigkeitsberichte der gastgebenden TAG, bevor dann noch die Londoner Physiotherapeutin Jeanne Hartley über Erfahrungen in der Betreuung von erwachsenen Arthrogryposis-Betroffenen referierte.

Mit einer abschließenden Diskussionsrunde sowie Tee und Gebäck wurde das Symposium beendet.

Fazit der Veranstaltung

Die zwei Tage in Birmingham dienten einem weltweiten Austausch von Fachärzten sowie medizinischem Personal und Therapeuten über das Krankheitsbild AMC. Wenn auch nicht umwerfend viele neue Forschungsergebnisse präsentiert werden konnten, dürfte dennoch ein ganz klares positives Ergebnis zu sehen sein: die operativen und therapeutischen Erfolge und Erfahrungen machen weltweit große Fortschritte.

Das Symposium diente auch dazu, sich auf eine gemeinsame Stufe zu stellen und kommende Schritte zu planen.

Vertreter verschiedener europäischer Selbsthilfegruppen zur AMC haben sich auf dem Symposium kennen gelernt und wollen künftig enger zusammenarbeiten. Schon allein dieses Vorhaben zeigt, wie fruchtbar und erfolgreich das internationale Treffen in Birmingham war.

Thabeas Weg in die Schule

Kirstin Kindermann berichtet über ihre Erfahrungen mit der integrativen Einschulung ihrer Tochter

Seit ihrem 3. Lebensjahr ging Thabea in den Kindergarten. Sie war dort in einer Integrationsgruppe und durfte so mit den anderen Kindern viel lernen. Außer ihr waren noch drei weitere behinderte Kinder in der Gruppe, eines mit Down-Syndrom, ein gehbehindertes Kind und eines mit Entwicklungsverzögerungen, also eine bunte Mischung.

Thabea hat strecksteife Arme und keine Anlage einer Oberarmmuskulatur. Zudem hat sie eine fortschreitende Skoliose. Sie hat gelernt, vieles zu kompensieren. Trotz allem braucht sie bei vielen Dingen wie beim Toilettengang, An- und Ausziehen und so weiter, ständige Hilfe.

Nun ist sie sechs Jahre alt. Im Sommer kam sie in die Schule. Für ein Integrationskind ist das ein langer Weg mit Begutachtungen, Anträgen und so weiter. Das werden viele Eltern mit AMC-Kindern wissen und durchlebt haben.

Thabea kommt in die Schule. Doch bis zur integrativen Einschulung war es ein langer Weg mit Begutachtungen und Anträgen.

Erster Antrag im November

Schon im November letzten Jahres sagten uns die Erzieherinnen im Kindergarten, dass wir schon einmal formlos einen Antrag auf Integration für die Schule stellen sollten. Das taten wir auch im Kreishaus, bei der Sachbearbeiterin, die auch für die Kindergartenintegration zuständig ist. Die Antwort war, dass wir uns noch einige Monate gedulden müssten, aber der Fall würde bearbeitet werden.

Im Februar wurden wir dann zu einer Sprachstandserhebung (Sprachtest) in die Schule eingeladen. Das ist ja jetzt eine Standarduntersuchung für alle Kinder. Dort lief alles ganz gut, und ich machte die Schulleitung schon einmal auf unseren Wunsch nach Integration aufmerksam. Sie wollte sich darum kümmern. Wir wurden dann noch einmal im März separat in die Schule eingeladen, um mit der Schulleitung zu klären, welche Einschränkungen denn von Thabeas Seite zu erwarten wären.

Daraufhin stellten wir mit der Schulleitung einen Antrag auf ein sonderpädagogisches Gutachten. Wie wir später von den Erzieherinnen erfahren haben, ist das gar nicht nötig, da Thabea ja keine geistige Behinderung hat. So sprachen diese mit der Schulleitung ab, dass eine Begutachtung durch den Mobilen Dienst stattfinden sollte.

Begutachtung durch den Mobilen Dienst

Diese Begutachtung fand dann im April statt. Zwei Frauen kamen für zwei Stunden in den Kindergarten, um sie zu testen. Eine war für die geistige Reife und die andere für die

Körperbehinderung zuständig. Wie die Erzieherinnen mir erzählten, war die Frau für die geistige Reife schnell mit ihrem Gutachten fertig. Sie schilderten mir folgende Szene:

Die Frau unterhielt sich mit Thabea: „Hast du denn noch Geschwister?“ – „Ja, einen Bruder!“ – „Und ist der jünger oder älter als du?“ – „11!“ – „Ist das denn jünger oder älter als du?“ – „Na älter!“ gab sie völlig genervt zum Ausdruck, nach dem Motto: „Bist du denn doof?!“

Anschließend wurde ich zu einem Gespräch mit beiden Frauen und den Erzieherinnen gebeten. Das Ergebnis der Begutachtung war super. Nun hofften wir, dass das alles auch so finanziert und bewilligt werden würde. Laut dem Gutachten sollte sie einen höhenverstellbaren Schreibtisch in den Klassenraum, einen doppelten Schulbuchsatz für die Schule und zu Hause erhalten. Außerdem sollte sie einen extra Sportlehrer von der Schule und eine Integrationskraft für den gesamten Schulvormittag bekommen. Ein Taxi würde sie von zu Hause abholen und nach der Schule wieder zurück bringen.

Antrag auf Kostenübernahme

Im Mai war dann die Schuluntersuchung durch den Amtsarzt. Der stimmte einer Integrationskraft zu. Er wollte den Antrag beim Kreis für die Übernahme der Kosten stellen. Von da sollte ich dann den Bescheid bekommen, ob die Kosten dafür bewilligt werden.

Von der Schulleitung erfuhr ich dann, dass sie sich um die Anschaffung eines höhenverstellbaren Schreibtisches und eines entsprechenden Stuhls dazu kümmern würde. Der doppelte Schulbuchsatz war auch sicher.

Nun mussten nur noch das Taxi und der Sportunterricht geklärt werden. Da der Mobile Dienst sein Gutachten weder an die Schule noch an den Amtsarzt geschickt hatte, musste ich mich da noch mal dahinterklemmen.

Ende August, sprich in der letzten Ferienwoche hatte ich immer noch keinen Bescheid für das Taxi und den Sportunterricht. Ich erreichte dann aber noch rechtzeitig den Mobilen Dienst, damit die sich noch einmal um alles kümmerten. Zwei Tage vor der Einschulung bekamen wir dann Bescheid, dass es auch mit dem Taxi klappt. Da wir am 3. Juni 2007 noch ein Kind bekommen haben (einige von Euch kennen es schon, da ich die kleine Maus auf der IGA-Familientagung dabei hatte), ist das auch eine große Erleichterung für mich.

In den ersten Schulwochen hat sich das dann auch mit dem Sportunterricht geklärt.

Thabea macht die Schule viel Spaß und grüßt alle IGA-Kinder.

Tipps von Manuela Wettels

Bei den beschriebenen Integrationshilfen handelt es sich um Eingliederungshilfe nach §§ 53, 54 SGB XII – wichtig zu wissen für den Antrag! Diese wird unabhängig vom Einkommen und Vermögen der Eltern gewährt.

Eingliederungshilfe in Kindergärten und Schulen ist generell auch in regulären Gruppen möglich, nicht nur in speziellen Integrationsgruppen.

Das genaue Verfahren ist regional unterschiedlich. In der Regel gibt es eine koordinierende Stelle. Dies sind oft die Sozialarbeiter bei den Kreisverwaltungen.

Die Schülerbeförderung muss manchmal auch separat beantragt werden. Zum Beispiel beim zuständigen Schulamt oder auch bei dem Kreis, in dem sich die Schule befindet, sofern der Wohnort woanders liegt.

Da so viele verschiedene Stellen beteiligt sind, lohnt es sich, den Antrag möglichst frühzeitig zu stellen. Nicht so schnell abwimmeln lassen, weil es angeblich noch zu früh ist. Gegen Ende wird die Zeit erfahrungsgemäß immer knapp.

Interview mit Dr. Leonhard Döderlein

Frischer Wind in Aschau

Seit August 2007 ist Dr. Leonhard Döderlein als neuer ärztlicher Direktor der Orthopädischen Kinderklinik in Aschau im Amt. Er folgte in dieser Funktion Dr. Johannes Correll, dem Schirmherrn der IGA (wir berichteten). Der IGA Bote hat mit dem neuen Chefarzt gesprochen.

Herr Dr. Döderlein, im Namen der IGA möchte ich Ihnen ganz herzlich zu Ihrem neuen Aufgabengebiet gratulieren und Ihnen danken, dass Sie sich die Zeit nehmen um sich unseren Fragen zu stellen. Sicher nicht ganz einfach, dürften Sie doch von morgens bis abends gut zu tun haben. Wie sieht denn ihr beruflicher Tagesablauf aus?

Mein beruflicher Tagesablauf ist selbstverständlich auch durch die Übernahme der Chefarztstelle und durch den vom Träger gewünschten frischen Wind zunächst durchaus nicht gemütlich.

Ich habe nach einer regelmäßigen Morgenbesprechung um 7:30 Uhr an vier Tagen in der Woche im Operationssaal Patienten zu operieren, an zwei Tagen der Woche bin ich nachmittags in meiner Privatsprechstunde und am Mittwoch habe ich nach der Chefarztvisite meist auswärtige Verpflichtungen.

Daraus folgt, dass ich das meiste meiner Schreibarbeiten am Abend bzw. auch am Wochenende erledigen muss, was mir aber keine große Mühe bereitet.

Dr. Leonhard Döderlein ist seit August 2007 neuer Chefarzt der Kinderorthopädie in Aschau

Und ihr beruflicher Werdegang?

Nach der Ableistung des Grundwehrdienstes der Bundeswehr als Stabsarzt in Sonthofen im Allgäu habe ich zunächst mit meiner medizinischen Ausbildung zum Orthopäden im Krankenhaus Grafenau im Bayerischen Wald begonnen.

Nach 15-monatiger Tätigkeit dort wechselte ich an die Orthopädische Klinik in Rummelsberg bei Schwarzenbruck, wo ich erstmals Kontakt zur Behinderten-Orthopädie und Behinderten-Fürsorge bekam. Der dortige Chefarzt, Herr Prof. Thom, vermittelte mir eine ungeheure Vielfalt von orthopädischem Wissen auf dem Gebiet der Versorgung Behinderter.

Der Schwerpunkt war dort die Versorgung von spastisch und schlaff gelähmten Kindern und Jugendlichen sowie auch die Versorgung von körperbehinderten Erwachsenen.

Nach der Tätigkeit in Rummelsberg, die ein halbes Jahr in Anspruch nahm, wechselte ich zur Beendigung meiner Facharztzeit an die Orthopädische Universitätsklinik in Freiburg im Breisgau, wo ich drei Jahre lang tätig war und wo ich ebenfalls einen intensiven Kontakt in der Versorgung körperbehinderter und mehrfach behinderter Kinder und Jugendlicher erhielt.

In Freiburg betreute ich wöchentlich eine große Körperbehindertenschule (Landesschule für Körperbehinderte in Emmendingen-Wasser), die ich dann auch noch nach meinem Wechsel nach Heidelberg im Jahre 1989 für 1 Jahr weiter betreute.

In Heidelberg war ich dann als Facharzt schwerpunktmäßig mit Kinderorthopädie betraut und erfuhr dort an der größten deutschsprachigen Abteilung der Kinderorthopädie mit 80 Betten eine umfassende Spezialausbildung unter Prof. Fritz-Uwe Niethard. Als Leiter der Station für gelähmte Kinder kam ich neben der Versorgung von Patienten mit spastischen und schlaffen Lähmungen auch in größerer Zahl mit Kindern mit Arthrogrypose in Kontakt und betreute die konservative wie auch operative Versorgung selbstständig unter entsprechender Rückkoppelung mit Prof. Niethard.

Seit 1995 war ich schwerpunktmäßig als Sektionsleiter für Technische Orthopädie, auch für die orthopädietechnische Hilfsmittelversorgung von Patienten mit angeborenen und erworbenen Lähmungen sowie von Patienten mit angeborenen und erworbenen Gliedmaßenfehlbildungen und Amputationen zuständig. Daneben spezialisierte ich mich auf dem Gebiet der Bewegungsanalyse und konnte ein hochmodernes Ganganalyselabor in der Orthopädischen Uniklinik Heidelberg finanzieren helfen.

Ein weiterer Schwerpunkt meiner Tätigkeit war die operative Behandlung von Hüft-, Knie- und vor allem Fußdeformitäten im Kindes- und Jugendalter. Auf diesem Gebiete habe ich auch vier Handbücher verfasst.

Zuletzt war ich an der Orthopädischen Uniklinik in Heidelberg als Leitender Oberarzt der Orthopädie II für eine Station von 24 Patienten und ein umfassendes Team von Pflegekräften, Therapeuten und Ärzten zuständig.

Darüber hinaus war ich für die großen orthopädietechnischen Werkstätten von mehr als 60 Mitarbeitern medizinisch leitend verantwortlich.

Mein Weg nach Aschau bedeutet zum einen eine Rückkehr in die Heimat, da ich in München geboren bin und selbstverständlich gerne in Bayern bin.

Zum anderen bedeutet dies aber auch eine weitere Herausforderung, die Versorgung körperbehinderter und mehrfach behinderter Kinder und Jugendlicher voran zu treiben und durch neue Ideen wirksam zu verbessern.

In diesem Zusammenhang möchte ich Ihnen meine Lieblingsfrage stellen. Folgenden Witz habe ich im ersten Semester meines Studiums gehört: Ein Chirurg, ein Internist, ein Pathologe und ein Psychiater gehen gemeinsam auf Entenjagd. Der Internist darf als erstes schießen. Er legt an, zielt, schießt – daneben! Daraufhin darf der Psychiater sein Glück versuchen. Er legt an, schießt und trifft, schaut aber weg und möchte nicht das Ergebnis seiner Arbeit sehen. Daraufhin nimmt der Chirurg das Gewehr legt an und schießt mehrmals planlos in die Luft. Nachdem er die Waffe wieder abgesetzt hat sagt er zum Pathologen: „Schau mal, ob eine Ente dabei war."

Was hat Sie dazu bewogen, Chirurg beziehungsweise – um nicht als chirurgenfeindlich zu gelten – Arzt zu werden?

Ich bin zwar sehr gerne orthopädischer Chirurg, jedoch sehe ich die Chirurgie nur als zusätzliche Maßnahme. Durch weitere konservative Maßnahmen, wie

beispielsweise Orthopädietechnik und Krankengymnastik sowie Ergotherapie kann man das Optimale aus den Patienten herauszuholen. Sie wissen aber selbst, dass in vielen Fällen die konservative Behandlung an ihre Grenzen stößt und diese Grenzen kann man als Chirurg in den meisten Fällen wieder weiter nach vorne versetzen.

Sie sind sozusagen in die Fußstapfen von unserem Schirmherren Dr. Johannes Correll getreten. Dieser Mann galt bisher nicht nur als Koryphäe auf seinem Gebiet, sondern gilt auch persönlich als sehr sympathisch. Er hat große Fußstapfen hinterlassen. Könnte dieser große Correll-Schatten auch problematisch für Sie werden?

Es ist mir klar, dass Dr. Correll ein außerordentlich beliebter und auch fachlich versierter Kollege ist. Allerdings sehe ich hier eher eine Herausforderung als ein Problem, da ich selbst in langen Jahren der Körperbehindertenarbeit Gelegenheit hatte, mein Wissen in optimaler Weise für die Patienten zu nutzen und mich vor allem regelmäßig fortzubilden, um den internationalen Standard zu erhalten.

Ich denke, dass man auch auf dem Gebiet der Arthrogryposis weiterkommen muss und mit neuen Ideen bisher schwierig lösbare Probleme erleichtern kann.

Im Sommer dieses Jahres machten Gerüchte die Runde, das Behandlungszentrum Aschau solle privatisiert werden. Angeblich steckt in jedem Gerücht ein Funken Wahrheit – in diesem auch?

Diese Idee konnte abgewendet werden und das Behandlungszentrum Aschau wurde in eine GmbH umgewandelt, unter der Schirmherrschaft der Katholischen Jugendfürsorge Bayern.

In dieser Eigenschaft ist die Klinik durchaus konkurrenzfähig und steht auf stabilen Beinen, so dass wir die hier begonnene, wirklich wertvolle Arbeit ohne Angst fortsetzen können.

Natürlich ist AMC nur eines von vielen Krankheitsbildern welche Sie behandeln. Was sind Ihre Spezialgebiete?

Es sind alle schlaffen und spastischen Lähmungen, die mich interessieren.

Selbstverständlich besteht bei der Arthrogryposis das zusätzliche Problem der Gelenkeinsteifungen, wobei auch hier die Problematik der schweren Fußdeformitäten und der Hüftluxationen durchaus in meine Spezialgebiete passt.

Weitere Spezialgebiete sind die Bewegungsanalyse und wir würden hier in Aschau sehr gerne eine – meines Wissens weltweit bisher einmalige – Studie zur Ganganalyse von Patienten mit Arthrogryposis beginnen, um über die Kompensationsmechanismen dieser Patienten mehr zu erfahren und somit die Therapie auch effizienter zu gestalten.

In diesem Zusammenhang wäre ich an einer noch engeren Zusammenarbeit mit der IGA besonders interessiert, selbstverständlich würden wir dann auch unsere Ergebnisse auf den Tagungen präsentieren und diese mit Betroffenen diskutieren.

Können Sie sich noch an die ersten Erfahrungen mit Arthrogryposis – beispielsweise den ersten Patienten – erinnern?

Selbstverständlich kann ich mich noch sehr gut an den ersten Patienten mit Arthrogryposis erinnern. Es handelt sich um eine junge Patientin vom Bodensee, die damals als Fünfjährige bereits mehrfach voroperiert war. Entsprechend schwierig gestaltete sich die Behandlung in der Orthopädischen Uniklinik Heidelberg, wobei wir in diesem Zusammenhang die Knie- und Beugekontrakturen und die Füße nochmals korrigieren mussten.

Die Patientin lernte dann mit entsprechenden Orthesen und individuell angefertigten Hilfsmitteln das Laufen, was ich immer noch als sehr positiv in Erinnerung habe. Inzwischen ist die Patientin erwachsen und selbstverständlich durch entsprechende Hilfsmittel an den Alltag bestens adaptiert.

Ihr Vorgänger hat auf dem AMC-Symposium in Birmingham nochmals gesagt, ihm sei es wichtig, dass der Patient nach seiner Behandlung eigenständig essen und trinken kann sowie auf die Toilette gehen. Gibt es da noch etwas hinzuzufügen?

Bezüglich der Aussage, dass der Patient eigenständig essen und trinken sowie auf die Toilette gehen kann, besteht selbstverständlich absolute Übereinstimmung.

Da aber bisher an unserer Klinik keine Behandlung der oberen Extremität auf operativem Wege durchgeführt wurde und ich diese Kenntnisse durch meine

Ausbildung in Heidelberg mitbringe, denke ich, dass man hier sicherlich weitere Fortschritte machen wird.

Was bedeutet eine Selbsthilfegruppe wie die Interessengemeinschaft Arthrogryposis für einen Arzt in Ihrer Position?

Die Selbsthilfegruppe bzw. die Interessengemeinschaft Arthrogryposis bedeutet für mich die Möglichkeit einer regelmäßigen Rückkoppelung und damit die Verfeinerung unserer Behandlungsmaßnahmen.

Nur so können wir erfahren, welche Probleme für diese Patienten besonders dringend sind und nach Wegen suchen, die gemeinsam zu lösen sind.

Drei Fragen in einer, die Sie im Laufe des Interviews ja quasi schon angesprochen haben: Was erwarten Sie von der IGA? Wo können wir eine Zusammenarbeit verbessern? Gibt es mögliche gemeinsame Projekte?

Von der IGA erwarte ich eine enge Rückkoppelung bei Problemen und Anregungen, insbesondere bezüglich orthopädischer Wünsche. Wir können gemeinsam diskutieren, welche Probleme lösbar erscheinen und welche akzeptiert werden müssen. Insbesondere bezüglich der erwähnten Ganganalysestudie wäre ich aktuell auf eine engere Zusammenarbeit angewiesen.

Herr Dr. Döderlein, vielen Dank für das Interview und viel Erfolg in Aschau.

Das Interview führte
Sascha Recktenwald.

Was verändert sich in Aschau?

Ein neuer Chef bedeutet neue Impulse und somit auch Veränderung im Klinikalltag für alle Betroffenen – insbesondere bei Patienten und Eltern. Einige unserer Mitglieder haben uns bereits über Veränderungen in Aschau berichtet, die derzeit kontrovers diskutiert werden.

Wir möchten Dr. Döderleins Angebot einer „engen Rückkopplung bei Problemen und Anregungen“ gerne aufgreifen und bitten um Ihre Mithilfe. Schreiben Sie uns, was Sie bewegt – entweder direkt ins Forum unserer Website, per E-Mail an iga-bote@arthrogryposis.de oder als Leserbrief per Post an die Redaktion. Wir werden Ihre Reaktionen sammeln (auf Wunsch vertraulich) und mit Dr. Döderlein besprechen.

AMC und trotzdem fit!

Jeder kann etwas für sich tun! Natürlich kann man das nur, wenn man weiß wie man profitieren kann. Aber das Wissen alleine genügt häufig nicht, wie man an 70% der deutschen Bevölkerung sehen kann, die körperlich inaktiv und mehr oder weniger übergewichtig ist.

Mirelle Dorit Herpel (33) ist Diplom-Sportökonomin, EMSc. in Health & Fitness und vielfach qualifiziert und lizenziert. Seit ihrem 16. Lebensjahr leitet sie Kurse und seit 1995 Einzeltrainings mit Kunden aus Management und dem Seniorenbereich. Als Referentin und Dozentin (Uni Bayreuth) ist Sie seit 1999 erfolgreich tätig. Sie hat drei Bücher und mehrere Fachartikel geschrieben. Sie ist persönlich mit dem AMC-Betroffenen Frank Preiss befreundet und hat sich intensiv mit dem Krankheitsbild der Arthrogryposis beschäftigt. Beim nächsten Erwachsenentreffen der IGA im Juni 2008 will sie in Uder vor Ort sein und die hier geschilderten Tipps mit uns gemeinsam im die Tat umsetzen und fleißig mit uns üben.

Die Umsetzung des Wissens in den Alltag ist nicht einfach und deshalb möchte ich Ihnen nicht nur Informationen geben, sondern auch Umsetzungsstrategien an die Hand geben, wie Sie die Tipps für sich nutzen und somit Ihren inneren Schweinehund überlisten können.

„Es ist nicht genug zu wissen, man muss es auch anwenden.
Es ist nicht genug zu wollen, man muss es auch tun.“
(Johann Wolfgang von Goethe)

Was kann ich als Arthrogryposis-Patient (Typ 1a oder b) tun, um meinen „Gesundheitszustand“ zu erhalten oder sogar zu verbessern?

Bewegen und Dehnen

„In dem Moment in dem wir unsere Grenzen anerkennen, gehen wir über sie hinaus.“
(Brenden Francis)

Wie ich schon damals an Frank sehen konnte, sind Sie mit Ihrer AMC in der Bewegungsvielfalt eingeschränkt, keine Frage. Aber – wie es Frank in seinem Urlaubsbericht im letzten IGA Boten so schön geschrieben hat „... gut, dass ich meine Beine und Füße benutzen kann.“

Auch wenn die Sehnen verkürzt, die Gelenkbeweglichkeit gering und die Muskeln verkümmert oder nicht vorhanden sind, Sie können sich bewegen.

Der Körper ist ein Gewohnheitstier und das Tolle ist, das Sie diesen Umstand auch für sich nutzen können. Ihr Körper kann sich nämlich durch Training verbessern! Das wissen Sie schon. Denn auch die Physiotherapie nutzt diese Anpassungsfähigkeit. Sie haben damit frühzeitig begonnen und müssen, um die Beweglichkeitsgewinne, die Sie sich in jahrelangen Sitzungen erarbeitet haben, nicht zu verlieren, regelmäßig üben. Hand auf's Herz! Üben Sie auch zu Hause?

Es reichen schon ein paar Minuten morgens nach dem Aufstehen oder vor dem zu Bett gehen aus, um Übungen aus der Therapie zu wiederholen. Oder nutzen Sie die Werbepause beim Fernschauen, um die ein oder andere Übung durchzuführen. 5 Werbepausen heißt ca. 30 Minuten Training.

Welche Übungen sind sinnvoll?

Muskelkräftigungsübungen für die einzelnen Körperbereiche machen Sinn, denn je stärker die Muskeln, desto einfacher fallen Ihnen alle Alltagsbewegungen. Je nach Typ sind Sie in der Übungsausführung natürlich eingeschränkt, aber auch Teilbewegungen sind machbar, wenn das Bewegungsausmaß im Gelenk eingeschränkt ist. Diese Teilbewegungen werden sogar im professionellen Krafttraining als Übungsvariation genutzt, um den Muskel auf unterschiedliche Art und Weise anzusprechen.

Üben Sie mit leichtem Gewicht bzw. Widerstand. Es müssen keine Hanteln sein! Nutzen Sie zu Hause einfache Gegenstände wie kleine, gefüllte Trinkflaschen, die Sie gut greifen können oder leichtere Bücher. Das Thera-Band ist auch ein effektives Trainingsmittel, das ich überall mit hinnehmen (Urlaub, Büro) und sehr variabel einsetzen kann. Mit einer speziellen

„Besonders leicht zu handhaben: das Theraband."

„Oberschenkeltraining mit dem Theraband."

Wickeltechnik um die Hände muss es noch nicht mal besonders fest gehalten werden. Ein gelbes oder rotes Thera-Band ist für Sie geeignet.
(**Buchtipp**: „Richtig trainieren mit dem Thera-Band" von Mirelle Herpel)

Übungsbeispiele zur Kräftigung der Muskeln für zu Hause

HINWEIS: Machen Sie jede Übung nur so weit, wie es Ihr Bewegungsausmaß erlaubt. Bei Unwohlsein oder Schmerzen hören Sie auf zu üben!

Für die Bauchmuskeln

Legen Sie sich auf den Rücken. Strecken Sie die Arme und Beine nach oben. Strampeln Sie nun wie ein Käfer, der auf seinem Panzer liegt, mit den Armen nach oben und den Beinen nach unten. Je weiter Sie die Extremitäten vom Körper weg führen desto schwerer ist es. 15-20 Wiederholungen.

„Gut für die Beweglichkeit der Schultern und Arme."

„Gut auch für die abrufbaren Arm- und Schultermuskeln."

Für die Arm-/Schultermuskeln

Nehmen Sie zwei kleine Wasserflaschen (0,5 l) in die Hände. Versuchen Sie die Flaschen so weit wie möglich aus der Schulter nach vorne oder zur Seite oder nach hinten zu bewegen. 15-20 Wiederholungen.

Für die Rückenmuskeln

Setzen Sie sich auf einen Stuhl. Drücken Sie Ihren Rücken mit mittlerem Druck gegen die Rückenlehne oder gegen den Druck eines Partners, der versucht Ihren Oberkörper von hinten leicht nach vorne zu drücken. 10 Sekunden Spannung halten.

„Ein dickes Buch zwischen den Unterschenkeln . . ."

„kann ungeahnt schwer werden . . ."

„je länger man die Beine beugt und streckt."

Für die Beinmuskeln

Setzen Sie sich auf einen Stuhl. Klemmen Sie zwischen die Unterschenkel ein Buch oder binden Sie ein kleines Gewicht/Flasche an einen Unterschenkel. Strecken und beugen Sie die Beine im Kniegelenk (Ihrem Bewegungsausmaß entsprechend). Spüren Sie die Anstrengung in der Oberschenkelvorderseite? 15-20 Wiederholungen.

Besonders eignen würde sich auch ein **Aqua-Gymnastik-** oder Aqua-Fitness-Programm. Das Training im Wasser bietet gleich mehrere Vorteile:

- Durch den Auftrieb des Körpers im Wasser ist die Belastung auf die Gelenke sehr gering. Zusätzliche Auftriebshilfen wie spezielle Gürtel oder die Poolnudel lassen einen schweben, wodurch die Belastung auf Null reduziert wird.

- Die Schwerelosigkeit im Wasser fördert besonders die Rumpfmuskeln, wovon Sie an Land mit einer verbesserten Körperspannung profitieren.

- Der Wasserwiderstand ermöglicht ein einfaches und effektives Krafttraining für alle Muskeln. Es reicht eigentlich schon das Bewegen gegen den Wasserwiderstand aus. Mit speziellen Geräten kann man diesen natürlichen Widerstand noch erhöhen.

- Die Muskeln werden zudem gleichzeitig gedehnt und die Gelenke gelockert.

- Die Bewegung im Wasser erzeugt einen Massageeffekt auf die Haut, wodurch die Durchblutung gefördert wird. Man bekommt keinen Muskelkater.

- Durch die hohe Wärmeleitfähigkeit steigt der Kalorienverbrauch bei Training im Wasser.

Vielleicht schließen Sie sich einer Gruppe an (Fragen Sie bei Therapiezentren, VHS, Schwimmvereinen, Ihre Krankenkasse, Fitness Center mit Schwimmbad) oder Sie gründen eine eigene Gruppe?

Fragen Sie Ihren Physiotherapeuten. Sie sind meist auch in therapeutischer Aqua-Gymnastik ausgebildet!

Da das Krankheitsbild der AMC so vielfältig ist kann ich Ihnen nur empfehlen, die **Beweglichkeits- bzw. Dehnübungen** aus der Physiotherapie zu Hause zu wiederholen. Wenn Sie in den Therapiesitzungen nur passiv gedehnt werden, dann fragen Sie Ihren Therapeuten nach Dehnübungen, die Sie auch zu Hause durchführen können.

Auch als AMC-Patient können und sollten Sie Ihr Herz-Kreislauf-System, also die Ausdauerleistungsfähigkeit trainieren. Ein Ausdauertraining macht aus drei Gründen Sinn:

- Erstens: Eine gute Grundlagenausdauer schafft die Basis, alle Anstrengungen des Alltags besser bewältigen zu können.

- Zweitens: Sie trainieren Ihren Energiestoffwechsel effektiver und können so auch eine größere Anzahl an Kalorien verbrennen. Sie können dadurch Ihr Körpergewicht besser kontrollieren.

- Drittens: Sie beugen Herz-Kreislauf-Erkrankungen, wie Bluthochdruck, Herzinsuffizienz, Herzinfarkt, Arteriosklerose (Arterienverkalkung) u.v.m. vor.

In Betracht Ihrer körperlichen Einschränkungen kommen für Sie folgende Ausdaueraktivitäten in Frage:

- Schwimmen/Aqua-Jogging (mit Auftriebshilfe, spezielle Technik)

- Fahrradergometer (zu Hause nutzbar, Fitness Center)

- Radfahren

- Recumbentbike (Sitzfahrrad: zu Hause nutzbar, Fitness Center)

- ggf. Handkurbelergometer (in Fitness Centern)

Mit zwei Trainingseinheiten à 20-30 Minuten findet man einen leichten Einstieg. Die Trainingsdauer kann man dann langsam seinem gestiegenen Fitnesszustand anpassen, also steigern (45-60 min.).

Für diejenigen, die ausschließlich im Oberkörper eingeschränkt sind ergeben sich natürlich weitere Bewegungsmöglichkeiten wie Walking oder Jogging, Training auf dem Crosstrainer, Stepper oder Laufband (zu Hause oder im Fitness Center), Aqua-Fitness.

Denken Sie an die Dehnung der Muskeln nach Ihrem Training, auch nach dem Ausdauertraining.

Einfach mal entspannen

Auch das bewusste Entspannen fördert die Gesunderhaltung des Körpers und sollte regelmäßig geübt werden. Entspannen kann man auf vielfältige Art und Weise.

Es gibt einfache, für alle zugängliche Methoden wie

Entspannen zu Musik: Legen Sie ruhige Musik (Kuschelrock, Indian Music), vielleicht sogar eine spezielle Entspannungs-Musik ein. Setzen Sie

sich hin oder Legen Sie sich ent spannt zurück. Schließen Sie die Augen. Lauschen Sie zu den ruhigen Klängen. 5-15 Minuten.

Märchen und Phantasiegeschichten: Gelten als einfache Formen des Autogenen Trainings. Erzählt werden Geschichten zum Entspannen, Träumen und Erholen. Schwere-, Wärme-, Ruhe- und Atemübungen werden in den Text integriert und sorgen dadurch für ein unbewusstes Ansprechen des Unterbewusstseins. (Buchtipps: „Du spürst unter den Füßen das Gras“ oder „Auf der Silberlichtstraße des Mondes“ beide von Else Müller)

Atementspannung: Bei dieser einfachen Technik legen Sie sich entspannt in einen ruhigen Raum. Schließen Sie die Augen. Legen Sie Ihre Hände auf den Bauch oder seitlich neben den Körper. Atmen Sie zunächst 3-5-mal tief ein und aus. Ihr Atem sollte nun immer ruhiger und länger werden. Beobachten Sie mit Ihrem inneren Auge, wo die eingeatmete Luft hinströmt. In die Schultern? In den Bauch? In den Brustkorb? Üben Sie die seitliche Brustkorbatmung, d.h. wenn Sie einatmen weiten sich seitlich die Rippen, also der Bereich, in dem die Lunge sitzt, wird geweitet.

Massagen: Für Kinder eignen sich Pizza- oder Kuchenbackmassagen (kneten Sie auf dem Rücken den Teig, rollen Sie ihn aus, belegen Sie Ihn mit Käse, Tomatensoße und nach Lust und Laune mit Schinken, Gemüse, usw.), oder massieren Sie den Rücken mit Igelbällen oder Holzmassagegeräten. Vielleicht gönnen Sie sich aber auch ab und an mal eine professionelle Massage (Physiotherapeuten, Masseure, Wellnessmassagen).

Oder Sie lernen eine Entspannungsmethode wie

Progressive Muskelrelaxation (PMR) nach Jacobson: Bei dieser Methode wird eine schreitende Entspannung der Hauptmuskelgruppen geübt. Da es zu einer systematischen Anspannung einzelner Muskeln kommt, um dann die Entspannung als Kontrasterlebnis zu erfahren, müssen evtl. Modifikationen in der Durchführung hingenommen werden. Die PMR ermöglicht einen leichten Einstieg in die Welt der Entspannung. Die Körperwahrnehmung, im speziellen die Wahrnehmung von Spannungszuständen wird sehr stark ausgeprägt. Eine intensivere Langzeitwirkung erzielt man allerdings mit der folgenden Methode.

Autogenes Training (AT): Das AT gehört zu den „gedanklichen Entspannungstechniken“. Es ist weit verbreitet und auch im medizinischen Bereich anerkannt. Es erfolgt eine Selbstbeeinflussung über die autosuggestive Übung mit Begriffen in Form von „Schwere, Wärme und Ruhe“. Ein Kurs über 10 Wochen genügt, um die Methode zu lernen und eigenständig durchzuführen. Auch Bücher inkl. CD sind im Handel erhältlich mit denen die Methode erlernt werden kann.

„In der Ruhe liegt die Kraft.“

Egal wie Sie sich entspannen, Sie finden durch die regelmäßige Anwendung der Techniken einen besseren Zugang zu Ihrem Körper. Sie können langfristig gesehen mit Stresssituationen besser umgehen und fühlen sich weniger überfordert oder angestrengt. Die einfachen Techniken oder Kurzversionen der PMR oder des AT lassen sich auch zwischendurch einsetzen.

Gut Bewegen, Dehnen, Entspannen und Ernähren!

- Halten Sie sich beweglich!
- Kräftigen Sie Ihre Muskeln so gut wie möglich.
- Dehnen Sie die Muskeln nach Kräftigungsübungen auch wieder.
- Bringen Sie Ihr Herz-Kreislauf-System in Schwung. Täglich kurze Einheiten oder 2-mal pro Woche längere Einheiten.
- Entspannen Sie sich bewusst!
- Reduzieren Sie etwaiges Übergewicht!
- Achten Sie auf eine ausgewogene Ernährung!
- Kontrollieren Sie die Kalorienzufuhr, denn Sie sind durch die AMC in Ihrem Bewegungsverhalten deutlich eingeschränkt und dadurch ist Ihr täglicher Kalorienverbrauch eher niedrig.

Spanien, wir kommen!

Ein Rückblick auf vier Monate „Viva España“

Reportage von Claudia Baier

Das Abenteuer beginnt

Es ist Sonntag der 04. 02. 2007 – Hinter mir liegt ein wahrhaft stressiges Wochenende. Das Zimmer im Studentenwohnheim in Wernigerode ist dank der Hilfe meiner Eltern besenrein. Das kleine Auto ist voll bis unters Dach und das, obwohl im 70 km entfernten Braunschweig meine Schwester Ramona noch zusteigen will. Nun ja, wer zuerst kommt . . .

Jetzt nur noch die allseits gehasste Abschiedsszene hinter mich bringen. Zuerst sind mein langjähriger Mitbewohner und meine Freundinnen aus dem Wohnheim dran. Alle wünschen mir viel Glück und Erfolg im fernen Spanien und vor allem eine gute Fahrt. Sind ja immerhin 2700 Kilometer quer durch Europa. Anschließend folgt die Verabschiedung von meinen Eltern, die immer noch nicht so ganz von meinen Plänen überzeugt sind. Als ich auch das hinter mich gebracht hatte, geht es endlich los. Zunächst nur in das rund 70 Kilometer entfernte Braunschweig. Dort wartet meine Schwester Ramona, die zur gleichen Zeit ein Semester in Granada studieren will. Auch sie verabschiedete sich noch von ihrem Freund und stopft ihr Gepäck in das eh schon viel zu volle Auto. Anschließend fahren wir los. Jetzt gibt es kein zurück mehr!

Claudia, hier mit ihrer Schwester Ramona (links), kurz nach der Ankunft in Sevilla

Der erste Tag unserer Reise sollte uns zunächst nur bis nach Saarbrücken zu meinem Freund Sascha führen. Am nächsten Morgen fuhren wir dann gegen 7:30 Uhr weiter, so dass wir gegen 7:40 Uhr die Grenze zu Frankreich passierten. Die nächsten zwei Tage reisten wir durch Frankreich und Spanien. Die Fahrt war zwar ziemlich anstrengend, verlief aber durch die fast wie leergefegten, gut ausgebauten Straßen problemlos. Lediglich die zahlreichen Mautstationen auf den französischen Autobahnen nervten etwas und bremsten unseren „Schnitt“. Abends suchten wir uns dann immer spontan eine Pension oder vergleichbares.

Der eine oder andere wird sich jetzt vielleicht fragen: „Warum so umständlich? Warum sind sie nicht einfach geflogen?“ Der Grund liegt auf der Hand: öffentliche Verkehrsmittel kann ich nur schwierig nutzen. Und vier Monate Taxi fahren erschien mir zu teuer und umständlich.

Mittwoch, der 07. 02. 2007 – Ankunft in Sevilla

...oder sollte ich es besser Ankunft im Chaos nennen?! Nun ja, bis zum Verlassen der Autobahn war ich jedenfalls noch recht heiter gestimmt. Das änderte sich sehr schnell als ich mit der eher unkonventionellen spanischen Auslegung der Verkehrsregeln konfrontiert wurde. Ein paar Beispiele gefällig? Gerne! Rote Ampeln sind lediglich „Empfehlungen für`s Anhalten“. Ein Kreisverkehr, in dem drei Spuren angezeichnet sind, kann bei Bedarf inoffiziell und ohne Vorwarnung in einen fünfspurigen umgewandelt werden. Auf einer dreispurigen Straße ist es üblich, die erste und dritte Spur als Parkplatz zu nutzen.

Als ich den ersten Schock überwunden hatte und mir zum Selbstschutz einbildete, dass das Hupkonzert nicht mir galt, konzentrierte ich mich darauf die Uni zu finden. Diese sollte nämlich meine erste Anlaufstelle sein um mich anzumelden und alle anderen Formalitäten zu klären. Das Hauptgebäude der Universität von Sevilla ist eine alte Tabakfabrik und befindet sich im Stadtzentrum. Es wirkte ungefähr 10-mal so groß wie das größte Gebäude meiner Heimatuni – der Hochschule Harz in Wernigerode. Uns wurde schnell klar, dass wir es wohl aus eigener Kraft nicht schaffen konnten, das Erasmusbüro zu finden. Also nahmen wir das erste Mal Kontakt zu einer anderen Studentin auf. Die Frage hatte ich mir im Vorfeld gut überlegt, nur leider verstand ich kein Wort von dem was sie antwortete. Zum Glück verfügte meine Schwester über mehr Sprachkenntnisse als ich. Sie verstand die Wegbeschreibung – so mehr oder weniger.

Kathedrale / Die Kathedrale von Sevilla

Nach einer Weile fanden wir das entsprechende Büro. Man teilte uns mit, was wir in den nächsten Tagen noch alles zu erledigen hatten bevor das Semester anfing. Semesterstart war anderthalb Wochen später. Bis dahin musste noch mit der Verantwortlichen der Fakultät Kontakt aufgenommen werden, die Lehrveranstaltungen ausgewählt werden und – last but not least – eine Wohnung gefunden werden. Auf den ersten Blick hört sich das machbar an. Dieses Programm mussten wir allerdings in der verbleibenden Zeit zweimal absolvieren. Zunächst in Sevilla für mich und anschließend für meine Schwester im 250 Kilometer entfernten Granada. Also machten wir uns an die Arbeit. Wir fuhren an meine Fakultät, die sich in einem anderen Stadtteil befand, und erledigten dort die restlichen Formalitäten für die Einschreibung. Dies ging so schnell, dass wir zunächst sehr optimistisch waren was den weiteren Verlauf betraf. Denkste! Das Schlimmste stand uns noch bevor: die Wohnungssuche!

Dies sollte sich im weiteren Verlauf zu einer never ending story entwickeln. Zunächst versuchten wir unser Glück bei der für solche Probleme zuständigen Stelle der Universität. Diese hatte außer einer völlig überteuerten Gastfamilie keine weiteren Vorschläge für uns. Daher suchten wir den ganzen Tag im Internet, telefonierten und schrieben Emails. Was gar nicht so einfach war, da wir beide nur sehr wenig Spanisch konnten. Leider waren unsere Bemühungen auch nicht von Erfolg gekrönt, so dass ich auch zwei Tage später immer noch keine Aussicht auf eine Wohnung hatte. Auf Grund des Zeitdrucks entschied ich mich dann doch erst mal dafür, bei der überteuerten Gastfamilie einzuziehen. Jedoch stand bereits da für mich fest, dass das nur eine Übergangslösung sein kann. Also suchte ich die folgenden 3 Wochen intensiv weiter, bis ich endlich eine Zusage bekam: für eine Wohngemeinschaft mit einer Französin und Taiwanerin, ab Ende März. So fand das Wohnungsproblem doch noch ein spätes aber gutes Ende. In Granada erwies sich die ganze Sache übrigens als sehr viel einfacher. Nach nur einer Stunde hatten wir ein sehr schönes Zimmer für meine Schwester in einer Wohngemeinschaft gefunden.

Das Studium beginnt

Am 19. 02. um 8:30 Uhr hatte ich meine erste Vorlesung an der Universität. Aber in welchem Raum sollte diese stattfinden? Um dies herauszufinden fragte ich mich durch. Da – außer mir – keiner Englisch sprach,

Mit Freunden auf der Feria de Abril

musste ich mich mal wieder mit meinen drei Worten Spanisch durchschlagen. Nach geraumer Zeit fand ich sogar jemanden, der mir zeigte wo der Raumplan hing und mir diesen dann auch noch mit Händen und Füßen erklärte. Als ich dann endlich – leicht verspätet – in meiner ersten Vorlesung ankam, verstand ich erwartungsgemäß gar nichts. Dies sollte sich aber in den nächsten Wochen noch erheblich bessern. Zum Einen kann man als Erasmusstudent kostenlos an einem Sprachkurs teilnehmen, und zum Anderem musste man ja sowieso Spanisch reden wenn man ein Mitteilungsbedürfnis hatte.

Partys, Menschen, Sensationen

In den folgenden Wochen lernte ich durch den Sprachkurs und die Vorlesungen viele Leute aus allen Teilen der Welt kennen. Damit war die Basis geschaffen, dass auch der Spaßfaktor nicht zu kurz kommen sollte. In den ersten Wochen haben wir erstmal alle touristischen Highlights von Sevilla erkundet. Davon gibt es eine ganze Menge: die Kathedrale, den Palast Alcazar mit seiner wunderschönen Gartenanlage, das Kloster Cartuja und so weiter. Auch für das Nachtprogramm lies Sevilla keine Wünsche offen. Mit seinen vielen kleinen Clubs und Bars kehrt in der Stadt eigentlich nie richtig Ruhe ein. Am Fluss Guadalquivir, der mitten durch Sevilla fließt, finden abends des Öfteren Konzerte statt. Eigentlich hätte ich jede Nacht unterwegs sein können. Hinzu kamen auch noch die gemütlichen Partys in den WG's. All das führte dazu, dass 8:30 Uhr Vorlesungen des Öfteren ohne mich stattfanden.

Außerdem hatte ich mich wie auch in Deutschland in einem Schwimmverein angemeldet. Hier war ich zunächst etwas erstaunt darüber, dass man sehr strikt zwischen Behindertensport und Sport für Nichtbehinderte trennte. So war ich es aus Deutschland gewöhnt, dass alle zusammen trainieren. Nun ja, dennoch ließ ich mich darauf ein. Wir trainierten dreimal die Woche immer abends von 19:00 bis 20:00 Uhr. Mit dem Team und dem Trainer kam ich von Anfang an gut klar, wenn gleich es in den ersten Wochen hin und wieder einige Verständigungsprobleme gab.

Während ich an der Universität oft nur zu internationalen Studenten engeren Kontakt hatte, so war der Schwimmverein eine gute Möglichkeit um mit Einheimischen Freundschaften zu schließen. Wir trafen uns auch oft außerhalb des Trainings um zum Beispiel in den großen Freizeitpark von Sevilla zu gehen.

Von Schienenreparaturen und anderen Katastrophen

Wie so viele andere AMC-Betroffene kann ich nur mit Hilfe von Beinschienen laufen. Und obwohl ich diese im Vorfeld meines Spanienabenteuers generalüberholen ließ, sind sie in der gesamten Zeit dreimal kaputt gewesen. Das erste Mal passierte es schon zu einem sehr frühen Zeitpunkt, was natürlich auch bedeutete, dass mein Spanisch noch nicht so ausgereift war. Es waren drei Nieten weggebrochen, so dass ich nur noch sehr schlecht laufen konnte. Also entschied ich mich eine Farmacia Ortopedia aufzusuchen von der ich mir Hilfe versprach. Als ich dann vor der Mitarbeiterin stand war das Einzige was mir einfiel und was mein Problem am treffendsten beschrieb: „Mein linkes Bein ist kaputt. Gucken Sie mal." Das Lächeln auf den Lippen der Frau zeigte mir, dass es wohl geschicktere Formulierungen gegeben hätte. Aber ich hatte mein Ziel erreicht. Sie wusste was ich von ihr wollte und holte sogleich einen Mechaniker. Der konnte die Schiene innerhalb einer halben Stunde reparieren. Beim Verlassen fragte ich dann noch was die Reparatur kosten würde. Seine Antwort: 10000 €. Zum Glück nur ein Witz um hilflose Ausländer zu schocken. Er schenkte mir die Reparatur.

Nun denkt ihr vielleicht: „Da hat sie aber Glück gehabt. Jetzt hat sie ja eine Anlaufstelle für die folgenden Reparaturen." Das dachte ich auch...

Der 26. 03. 2007 sollte es allerdings in sich haben. An diesem Tag konnte ich endlich in meine neue Wohngemeinschaft wechseln. Also schnappte ich morgens um 8:00 Uhr meine sieben Sachen und zog um. Für diesen Tag hatte sich auch noch mein Freund Sascha angekündigt, der mich für einige Tage besuchen kam. Er landete um 12:00 Uhr auf dem Flughafen von Sevilla. Ich fuhr hin um ihn abzuholen. Beim Aussteigen aus dem Auto spürte ich dann, dass meine Schiene gerade kaputt gegangen war. Diesmal hatte ich im Fußgelenk eine Schraube verloren. Allerdings wahrscheinlich nicht erst in diesem Moment, weil die Schraube trotz intensiver Suche verschwunden blieb. Das war vorher noch nie passiert. Trotzdem ging ich zunächst davon aus, dass das eine schnell zu erledigende Sache sei. Ich holte Sascha ab und wir fuhren zunächst in meine Wohnung. Dort wartete schon die nächste Hiobsbotschaft. Der Vermieter erlaubte nicht, dass Besuch in der Wohnung übernachtete. Wahrscheinlich hätte er es gar nicht verbieten dürfen. Da er ein Zimmer in der Wohnung selbst bewohnte und ich sehr froh war endlich ein bezahlbares Dach über den Kopf gefunden zu haben, beschlossen wir uns ein Hotel zu suchen. Somit wurde auch das Problem der kaputten Schiene auf den nächsten Tag verschoben.

Nach einer erholsamen Nacht im Hotel kümmerten wir uns gleich am Morgen um die Schiene. Wir gingen also wieder zu der Farmacia Ortopedia, die mir das erste Mal so gut geholfen hatte. Dort angekommen mussten wir feststellen, dass es reiner Zufall war, dass bei meinem letzten Besuch ein Mechaniker da war. Man schickte uns wieder weg und konnte uns auch keine Angabe machen, wann denn der Mechaniker zurück sei. Wir sollten es einfach in den nächsten Tagen immer wieder versuchen.

Auf so eine ungenaue Auskunft konnten und wollten wir uns aber nicht verlassen. Da ich keine ebenerdige Wohnung hatte war es nicht möglich, einfach mal so auf den Rollstuhl umzusteigen. So mussten wir also schnell etwas finden, bevor ich gar nicht mehr laufen konnte. Es begann eine wahre Odyssee durch die verschiedensten Sanitätshäuser und Apotheken der Stadt. Keiner hatte eine passende Schraube. Auch im Krankenhaus konnte man uns nicht weiterhelfen. Hatte wir doch angenommen, dass sich vielleicht in der Nähe ein Sanitätshaus mit richtiger Werkstatt befinden könnte. Aber auch da: Fehlanzeige.

Mittlerweile suchten wir schon mehr als zwei Tage, und ich hatte schon mit dem Gedanken gespielt, für kurze Zeit nach Deutschland zurückzukehren, um die Schiene reparieren zu lassen. Wir gingen noch in eine sehr kleine Apotheke, von der wir uns eigentlich auch nicht sehr viel versprachen. Die Verkäuferinnen kannten sich jedoch sehr gut aus und empfahlen uns ein sehr großes Sanitätshaus in einem Randbezirk von Sevilla. Nun hieß es nur noch die Siesta abwarten, da es gerade kurz vor 14:00 Uhr war. Punkt 17:00 Uhr waren wir dann im Sanitätshaus. Von da an ging alles sehr schnell. Die Schiene war innerhalb einer halben Stunde repariert. So fand auch diese Geschichte noch ein gutes Ende.

Der Torro del Oro (Goldturm) am Ufer des Flusses Guadalquivir

Was bleibt?

Mit nach Hause habe ich auf jeden Fall die Erinnerung an eine wunderschöne Zeit genommen. Auch kann ich es nur jedem empfehlen, einen längeren Auslandsaufenthalt zu machen. Sicherlich bedeutet dies mit Behinderung eine sehr viel längere und intensivere Planungsphase, aber dennoch würde ich sagen: „Nichts ist unmöglich.“ Und dass alles etwas anders läuft als bei anderen, na das sind wir ja gewohnt.

Ach und auch noch mal ein kurzes Wort an alle Eltern. Ich habe sogar was für’s Leben gelernt während meiner Zeit in Spanien: Ich kann jetzt Kartoffeln in der Mikrowelle kochen…

Der IGA-Jugendsprecher Dirk Westermann erzählt:

„Meine Arbeit bei dem DRK“

Dirk Westermann ist als Helfer in der DRK-Gemeinschaft voll integriert

Alles fing damit an, dass ein guter Freund von mir mich vor einigen Jahren mit zum Jugend-Rot-Kreuz nahm. Zu der Zeit war das ganze mehr ein Spiel als alles andere. Wir sind oft mit den anderen JRK-Mitgliedern und einer Betreuerin rausgegangen und haben Fußball oder ähnliches gespielt. Es kam sehr selten vor, dass wir etwas gemacht haben, was mit Erster Hilfe zu tun hat. Ein paar Mal haben wir Pflaster geklebt und einen Kopfverband angelegt, doch das war wirklich eine Seltenheit.

Später wurden wir in die eigentliche Gemeinschaft aufgenommen. Von dem Zeitpunkt an haben wir kein Fußball mehr gespielt, es wurde alles etwas ernster. Anfangs habe ich nicht geglaubt, dass ich wirklich richtig mitarbeiten kann, doch mittlerweile sehe ich das anders: Trotz meiner Behinderung hat man mir die Möglichkeit gegeben, an allen Fortbildungen teilzunehmen, und diese Möglichkeit habe ich auch genutzt. Bei den Kursen hat es nie Probleme gegeben. Es gab nur sehr wenige Sachen, die ich nicht mitmachen konnte. Das Wegtragen von verletzten Personen zum Beispiel war ein großes Problem. Doch andere „schwierige“ Sachen, wie die Herz-Lungen-Wiederbelebung, habe ich in diesen Kursen erlernen können. Mittlerweile habe ich schon viele Kurse erfolgreich beendet und bin ein durchschnittlich ausgebildeter Helfer.

Einmal wöchentlich, jeden Montagabend, treffen wir uns alle gemeinsam im DRK-Heim, dort werden dann neue Termine bekannt gegeben und Dienste verteilt. Wenn das erledigt ist, hat man noch Zeit, sich in Ruhe mit den anderen Mitgliedern zu unterhalten.

Die Dienste, die ich mache, kann man grob in zwei Teile unterteilen: Das wäre erstens die Blutspende. Wenn ich dort mithelfe, sitze ich entweder am Eingang und registriere die Spender, nehme ihre Daten auf und sage ihnen, was sie als nächstes tun müssen, oder ich helfe in der Küche mit, verteile belegte Brote, Würstchen, Kuchen und Getränke an die Blutspender. Das macht sehr viel Spaß, da man sich mit ihnen unterhalten und meistens auch mit ihnen lachen kann. Bis jetzt kam es noch nicht vor, dass mich einer der Spender auf meine Behinderung angesprochen hat. Sie haben mich immer als „normalen“ Helfer angesehen.

Der zweite große Bereich sind die Sanitätsdienste. Beispiele hierfür sind Konzerte und Sportveranstaltungen. Wenn ich bei einem solchen Dienst mithelfe, treffen wir uns immer ungefähr eine Stunde vor Beginn der Veranstaltung am DRK-Heim um alles vorzubereiten. Dann fahren wir mit einem Auto vom DRK gemeinsam zum Ort der Veranstaltung. Dort angekommen räumen wir die mitgebrachten Sachen (Sanitäts-Koffer, Trage etc.) aus und bringen sie in einen Raum, der für uns reserviert ist. Sobald die ersten Menschen ankommen, beginnt der Dienst. Von dem Zeitpunkt an müssen wir immer aufmerksam sein und aufpassen, dass den Besuchern nichts passiert. Wenn doch etwas passiert, kommen wir so schnell es geht zum Unglücksort und leisten dort Erste Hilfe. Wenn es nötig sein sollte, rufen wir noch einen Krankenwagen und betreuen den Verletzten bis dieser eingetroffen ist. Meine Aufgaben in einem solchen Fall sind verschieden. Mal helfe ich dem Betroffenen direkt, mal machen das die Kollegen und ich rufe in der Zeit den Krankenwagen.

Aufruf zum 1. Jugend-AMC-Chat

Hallo du da... Ja, dich meinen wir! ;)

Vielleicht kennst du uns schon. Wir sind der Dirk und der Matthias. Seit Sommer 2007 sind wir für die Jugend Ansprechpartner. Zusammen mit dem Vorstand haben wir uns Folgendes überlegt:
Ab Januar 2008 möchten wir Euch immer jeden ersten Sonntag des Monats einladen – zum ersten gemeinsamen Jugendchat auf der Homepage der IGA. Habt ihr Lust auf Kontakte mit gleichaltrigen AMC-Betroffenen? Wollt ihr locker über alles plaudern, was euch so bewegt? Was Ihr in eurem Alltag so erlebt? Egal zu welchem Thema, wir haben für alles offene Ohren.
Das erste Mal treffen wir uns zum Chatten am Sonntag, den 6. Januar 2008 – zwischen 16 und 18 Uhr auf unserer Homepage www.arthrogryposis.de, dort einfach im Mitgliederbereich (Benutzername: igaev, Passwort: amcmulti) auf den Link „Chat“ klicken, anmelden und loschatten ☺

Wir freuen uns auf euch!

Dirk und Matthias

Mit Lichtzeichen spielen

Ein Leuchtturm weist den Schiffen in der Nacht den Weg. Wusstest du, dass jeder Leuchtturm ein anderes Lichtzeichen sendet? So wissen die Seeleute genau, wo sie sich befinden.

Es gibt auch Lichtzeichen, mit denen man Nachrichten übermitteln kann. So kann man sich über große Entfernung mit Hilfe zweier Taschenlampen verständigen. Hierzu benutzt man das Morse-Alphabet, so benannt nach seinem Erfinder Samuel Morse. Es dient seit über 150 Jahren der Nachrichtenübermittlung über Telegrafen oder im Funkverkehr.

Leuchtturm

Für euch wird es sicher ganz spannend sein, mit einer Taschenlampe zu „morsen“. Deshalb haben wir hier das Morse-Alphabet abgedruckt.

a	•_	k	_•_	u	••_	1	•____
ä	•_•_	l	•_••	ü	••_ _	2	••___
b	_•••	m	__	v	•••_	3	•••__
c	_ •_•	n	_•	w	•__	4	••••_
d	_ ••	o	___	x	_••_	5	•••••
e	•	ö	___•	y	_•__	6	_••••
f	••_•	p	•__•	z	__••	7	__•••
g	__•	q	__•_	?	••__••	8	___••
h	••••	r	•_•	ch	____	9	____•
i	••	s	•••	warten	•_•••	0	_____
j	•___	t	_	Ende	•_•_•	verstanden	•••_•

Ratespiel:

Findest du heraus, welche Botschaft die folgenden Morse-Zeichen übermitteln? Ein senkrechter Strich (|) steht für einen neuen Buchstaben, zwei senkrechte Striche (||) für ein neues Wort.

_ _ _ | • • • • || _ | • _ | _ • | _ • | • | _ • | _ • • • | • _ | • • _ | _ _ || • _ _ | • • | • ||
_ _ • | • _ • | • • _ _ | _ • || • • • | • • | _ • | _ • • || _ • • | • | • • | _ • | • || _ • • • | • _
• • | • _ • _ | _ | _ | • | • _ • || • _ • _ •

Lösung:

Sende deine Lösung bis zum **29. Februar 2008** an den IGA Boten (Anschrift siehe Seite 2). Unter allen Einsendern verlosen wir das Buch „Die Katze, die zur Weihnacht kam“.

Liebe Ziel- und Randgruppe!

Provozierend diese Ansprache, nicht? Johannes B. Kerner sein innerer Schweinehund würde nun entschieden reagieren und mich aus dem Studio verbannen. Andere Langeweiler neben ihm kann er nicht dulden. Es ist schon strapazierend genug für Kerner, sich mit Reinhold Beckmann das öffentlich-rechtliche Fernsehen zu teilen. Gerüchteweise sollen die ehemaligen Sportmoderatoren ins Trainingscamp für hoffnungslos überforderte Talkmaster kommen. Drei Jahre hartes Diskussionstraining unter Friedmann und danach ein Praktikum bei „Wer wird Millionär“ und bei „Wetten dass...?“ Natürlich als Moderatorenduo. Beckmann liest die Frage und Kerner die Antwortmöglichkeiten. Die beiden derzeitigen Moderatoren der „Straßenfeger“ werden wegrationalisiert. Bei Thomas Gottschalk fällt dies nicht so auf – er bezieht ein Zimmer in einem oberfränkischen Altersheim. Das ZDF ist fein raus, da sowieso 90% der Zielgruppe dort leben und die Grenzen zwischen Fernsehen und Realität sowie Frühstück und Abendbrot nicht mehr deuten können. Schwerer ist es hingegen für den Privatsender RTL. Das plötzliche Verschwinden des designierten Bundeskanzlers führt zu tumultartigen Aufständen. In Köln streiken spontan sämtliche Lokführer und lösen damit eine Lawine an Katastrophen aus. Gleichzeitig versuchen 13000 Bahnkunden das Quiztaxi zu nutzen um wenigstens noch etwas Positives aus der Situation herauszuholen.

Düstere Aussichten für unser Land. Aber werden wir mal einen Augenblick wirklich ernst und machen uns Gedanken über den Staat und seine überalterte Bevölkerung. Seitens Redaktionsgreisen hört man zu oft wie schlecht es unserer Heimat geht, und dass früher alles besser war. Ich kann dieser Diskussion nichts abgewinnen und erst recht nicht aufmerksam folgen. Schuld daran sind wahrscheinlich all die monotonen Anrufshows, bei denen wir allabendlich mitquizzen – es sei denn, wir lassen uns von grellgeschminkten Mitfünfzigern telefonisch die Liebeschancen in unserer selbstprophezeiten deprimierenden Zukunft vorhersagen. Geht es den Deutschen wirklich so schlecht? Und wenn ja – liegt es daran, dass wir den Harz nicht von unbeliebten Reformen unterscheiden können oder an der Überfüllung unserer Spam-Ordner im eMail-Postfach? Fast pausenlos werden uns „unwiderstehliche“, „exklusive“ und „billige“ Angebote unterbreitet. Penisverlängerungen und Geldanlagen geben uns das Gefühl von Sicherheit und voller Kostenkontrolle.

Ich werde mich jetzt vorerst verabschieden und der IGA den Rücken kehren. Eine äußerst seriös wirkende Firma mit Sitz in Nigeria und Konten in Spanien braucht dringend meine tatkräftige und finanzielle Unterstützung bei einem wichtigen Projekt...

S Recktenwald

Sascha Recktenwald

Interessengemeinschaft
Arthrogryposis e.V.

Interessengemeinschaft
Arthrogryposis e.V.
Karin Bertz
Hainbuchenweg 44

D - 68305 Mannheim

Bitte Bestellformular in Druckbuchstaben ausfüllen und an nebenstehende Adresse senden!

Bestellung IGA-Veröffentlichungen

Best.-Nr.	Titel	Anzahl	Einzelpreis SFr	Einzelpreis €	Gesamt-betrag
020	**Das AMC-Fachwortverzeichnis**, 1996, 12 S.		0,00	0,00	
030	**Das kleine Handbuch der AMC,** 2002, 64 S., 40 Abb.		0,00	0,00	
010	**Report der 1. IGA-Tagung,** Mauloff 1993, 35 S. Themen: Medizinische und therapeutische Aspekte,...		6,00	3,00	
011	**Report der 2. IGA-Tagung,** Mauloff 1994, 59 S. Themen: Medizinische, orthopädische und allgemeine Aspekte,...		6,00	3,00	
012	**Report der 3. IGA-Tagung,** Mauloff 1995, 67 S. Themen: Medizinische und therapeutische Aspekte,...		6,00	3,00	
014	**Report der 5. IGA-Tagung,** Mauloff 1998, 75 S., 79 Abb. Themen: Orthopädie und Wirbelsäule,...		6,00	3,00	
015	**Report der 6. IGA-Tagung,** Mauloff 1999, 61 S., 12 Abb. Themen: Handprobleme, Geschwisterproblematiken,...		6,00	3,00	
016	**Report der 7. IGA-Tagung,** Mauloff 2001, 28 S. Themen: Therapien, Genetik, Behindertentestament		6,00	3,00	
017	**Report der 8. IGA-Tagung,** Dorfweil 2003, 50 S. Themen: Genetik, Diagnostik, Selbstakzeptanz, Therapie, Riester...		6,00	3,00	
018	**Report der 9. IGA-Tagung,** Möhnesee 2005, 70 S. Themen: Homöopathie, Füße, Wirbelsäule, Osteopathie, Familie...		6,00	3,00	
019 ***neu!***	**Report der 10. IGA-Tagung,** Möhnesee 2007, ca. 70 S. (Vorbestellung) Themen: Ergotherapie, Grundsicherung, Salutogenese, Alternative Heilmethoden ...		10,00	5,00	
050	**Report 1. Erwachsenentreffen** 1997, 41 S., 31 Abb. Belange im Erwachsenenalter		6,00	3,00	
150	**Erfahrungen der Eltern eines Kindes mit AMC,** 2001, 136 S., wissenschaftliche Hausarbeit von Katrin Edenhofner: „Seit es Dich gibt“		20,00	10,00	
200	**AMC-Informationsfilm,** 1997, VHS , Infos wie Best.Nr. 201		10,00	5,00	
201	**AMC-Informationsfilm,** 1997, DVD, Informationen zu Diagnose, Ursachen, Vererbung, Therapie, Operationen, Hilfsmitteln, IGA,... 44 min.		20,00	10,00	
210	**Musik-CD** „Du bist nicht allein“, IGA/Interpret: Darco		0,00	0,00	
IB	**IGA-Boten,** bitte gewünschte Nr. hier eintragen:		0,00	0,00	
	Gesamtbetrag, incl. Porto				

Den Rechnungsbetrag von _____ € bzw. SFr

- ❑ überweise ich nach Erhalt der Rechnung
- ❑ begleiche ich durch beiliegenden Scheck
- ❑ begleiche ich durch beiliegende Briefmarken

Bitte zutreffende Zahlungsweise ankreuzen!

Name: _____

Straße: _____

PLZ /Wohnort: _____

Ort, Datum: _____ Unterschrift: _____

IGA-Mitglied

- ❑ ja
- ❑ nein

Wir begrüßen herzlich unsere neuen Mitglieder:

Frau Olga Vogelsang
D-69118 Heidelberg

Frau Carina Pelka
D-42327 Wuppertal

Frau Elisa Leonzio
I-10143 Torino

Herr Salvatore Ragona
mit Andrea
D-72762 Reutlingen

Frau Tatjana Kit
mit Cecilia
D-35392 Giessen

Frau Claudia Poth
D-52355 Düren

Herr Markus Krüger
D-42659 Solingen

Frau Manuela Babeliowsky
D-12305 Berlin

Familie Jennifer und Marco Neubauer
mit Maximilian
D-77723 Gengenbach

Danke an alle, die mit Ihrer Spende die IGA unterstützen

Werner und Esther	Müller	Gladenbach-Weidenh.	320,00 €
Horst und Beate	Wertner		30,00 €
Herbert	Arnold	Wernigerode	180,00 €
Paul-Lechler Stiftung		Ludwigsburg	2.500,00 €
Gesamt:			**3.030,00 €**

Interessengemeinschaft
Arthrogryposis e.V.

Interessengemeinschaft
Arthrogryposis e.V.
Wilhelm Kleinheinz
Mühlenweg 8

D - 87549 Rettenberg

Bitte Bestellformular in Druckbuchstaben ausfüllen und an nebenstehende Adresse senden!

Beitrittserklärung / Änderungsanzeige

Grund der Mitteilung

❏ Beitrittserklärung ❏ Änderungsanzeige

Art der Mitgliedschaft

❏ Einzelperson (20,00 €) ❏ Familie (30,00 €) ❏ Junge Erwachsene (5,00 €)

Der Mitgliedsbeitrag je stimmberechtigtes Mitglied beträgt 20 Euro jährlich für eine Einzelmitgliedschaft (1 Erw. u. Kinder) und 30 Euro jährlich für eine Familienmitgliedschaft (2 Erw. u. Kinder). Junge Erwachsene (18-26 Jahre) zahlen 5 Euro (*gilt nur in Verbindung mit einer Einzel- oder Familienmitgliedschaft der Eltern).
Der Mitgliedsbeitrag gilt nach § 10 b EStG und § 9 Nr. 3 KStG als Spende.

Zuordnung zur Hauptmitgliedschaft

Die Mitgliedschaft als „junger Erwachsener“ ist nur möglich in Verbindung mit einer Einzel- oder Familienmitgliedschaft der Eltern.
Bitte geben Sie den Namen an, unter dem die Hauptmitgliedschaft läuft.

Name _____

Namen der Mitglieder

Nr. 1 _____ geb. _____ ❏ AMC-Betroffene(r) ❏ Elternteil

Nr. 2 _____ geb. _____ ❏ AMC-Betroffene(r) ❏ Elternteil

Nr. 3 _____ geb. _____ ❏ AMC-Betroffene(r) ❏ Elternteil

Nr. 4 _____ geb. _____ ❏ AMC-Betroffene(r) ❏ Elternteil

Eventuelle weitere Familienmitglieder teilen Sie uns bitte auf einem gesonderten Blatt mit.

Anschrift

Straße _____

PLZ, Ort _____

Land _____ Bundesland/Kanton _____

Telefon _____ Fax _____

E-Mail _____

Einverständniserklärung

§ 6.3 Satzung der Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V.
„Mit Eintritt erklären sich die Eltern bzw. Betroffenen damit einverstanden, dass ihre Anschrift zu Forschungszwecken an entsprechende ärztliche Institutionen und an weitere Eltern bzw. Betroffene zwecks Kontaktaufnahme bekannt gegeben werden. Die Weitergabe zusätzlicher Daten setzt die Zustimmung der Betroffenen voraus."

❏ **Ich bin/wird sind mit der Weitergabe meiner/unserer Daten einverstanden.**

Ich bin/wir sind bereit, Mitglied(er) der Interessengemeinschaft Arthrogryposis (IGA) e.V. zu werden und unterstütze(n) die in der Satzung bestimmten Ziele.

_____

Ort, Datum, Unterschrift (Mitglied/er)

Bankverbindungen

Deutschland
Kto-Nr. 610 429 094, BLZ 733 500 00, Sparkasse Allgäu,
IBAN Nr. DE24733500000610429094 und Swift-Code BYLADEM1ALG

Schweiz
Postkonto 50-71617-5 Aarau

Einzugsermächtigung (nur für Deutschland)

Ich/wir ermächtige(n) die Interessengemeinschaft Arthrogryposis (IGA) e.V. widerruflich, den von mir/uns zu entrichtenden Mitgliedsbeitrag zu Lasten meines/unseres Kontos durch Lastschrift einzuziehen. Es ist für mich/uns weder ein Risiko noch irgendeine Verpflichtung mit der Einzugsermächtigung verbunden.

Ich/wir kann/können die Einzugsermächtigung jederzeit widerrufen, dazu genügt eine kurze Mitteilung an den Verein.

Kontoinhaber _____

Kontonummer _____ Bankleitzahl _____

Bank _____

_____

Datum, Unterschrift des Kontoinhabers

Vorstand

1. Vorsitzender
Frank Große Heckmann
In der Lohe 14
D-52399 Merzenich
Tel. +49 2421 202424
E-Mail: 1.vorsitz@arthrogryposis.de

2. Vorsitzender
Heribert Wettels
Pfeifferstr. 31
D-88471 Laupheim
Tel. +49 7392 705696
E-Mail: 2.vorsitz@arthrogryposis.de

Kassierer
Wilhelm Kleinheinz
Mühlenweg 8
D-87549 Rettenberg
Tel./Fax +49 8327 1056
E-Mail: kassierer@arthrogryposis.de

Schriftführerin
Julia Gebrande
Turmstr. 4
D-73728 Esslingen
Tel./Fax +49 711 3508434
E-Mail:
schriftfuehrer@arthrogryposis.de

Beisitzer(-innen)
Claudia Baier
Friedrichstr. 57-59 (Wh 1 Zi 16)
D-38855 Wernigerode
Tel. +49 176 23406559
E-Mail: claudia.baier@arthrogryposis.de

Sindy Haberkorn
Zum Spitzberg 2
D-09128 Chemnitz
Tel. +49 371 773227
E-Mail:
sindy.haberkorn@arthrogryposis.de

Frank Preiss
Agricolastr. 28
D-10555 Berlin
Tel. +49 30 39740718
E-Mail:
frank.preiss@arthrogryposis.de

Sascha Recktenwald
Kirrberger Str. 11a
D-66424 Homburg/Saar
Tel. +49 172 6853408
E-Mail:
sascha.recktenwald@arthrogryposis.de

Manuela Wettels
Pfeifferstr. 31
D-88471 Laupheim
Tel. +49 7392 705696
E-Mail:
manuela.wettels@arthrogryposis.de

Franziska Wüstefeld
Proskauerstr.18
D-10247 Berlin
Tel. +49 30 42808638
E-Mail:
franziska.wuestefeld@arthrogryposis.de

Jugendsprecher
Dirk Westermann
Neuer Weg 7
D-59077 Hamm
Tel. 02307 21436
E-Mail:
dirk.westermann@arthrogryposis.de

Matthias Müller (Stellvertreter)
Römershäuserstr. 6
D-35075 Gladenbach
Tel. 06462 2297
E-Mail:
matthias.mueller@arthrogryposis.de

Regionale Kontaktstellen

Baden-Württemberg (Baden)
Ingrid und Günther Funk
D-76327 Pfinztal-Söllingen
Tel. +49 7240 7445
E-Mail: baden@arthrogryposis.de

Baden-Württemberg (Württemberg)
Bianca und Markus Ulbrich
D-71336 Waiblingen
Tel. +49 7151 206920
E-Mail:
wuerttemberg@arthrogryposis.de

Bayern
Melanie Königer
D-82140 Olching
Tel. +49 8142 4180463
E-Mail: bayern@arthrogryposis.de

Bayern (Franken und Oberpfalz)
Ulrike und Dr. Erich Grau
D-91522 Ansbach
Tel. +49 981 65750
E-Mail: franken@arthrogryposis.de

Berlin
Edelgard und Ulrich Klingebiel
D-10243 Berlin
Tel. +49 30 2426869
E-Mail: berlin@arthrogryposis.de

Brandenburg
Jürgen Brückner
D-04895 Falkenberg
Tel. +49 35365 35040
E-Mail: brandenburg@arthrogryposis.de

Bremen
Petra Bobinac
D-28844 Kirchweyhe
Tel. +49 4203 5376
E-Mail: bremen@arthrogryposis.de

Hamburg
Andrea Rust
D-22149 Hamburg
Tel. +49 40 6725566
E-Mail: hamburg@arthrogryposis.de

Hessen
Esther und Werner Müller
D-35075 Gladenbach
Tel. +49 6462 2297
E-Mail: hessen@arthrogryposis.de

Mecklenburg-Vorpommern
Ulrike Honigmann
D-17489 Greifswald
Tel. +49 3834 814621
E-Mail: mecklenburg@arthrogryposis.de

Niedersachsen
Renate und Jürgen Rode
D-30519 Hannover
Tel. +49 511 8379241
E-Mail:
niedersachsen@arthrogryposis.de

Nordrhein-Westfalen
Monika und Stefan Rheinländer
D-42781 Haan
Tel. +49 2129 7447
E-Mail:
nordrhein-westfalen@arthrogryposis.de

Rheinland-Pfalz
Birgit und Norbert Hüter
D-55299 Nackenheim
Tel. +49 6135 950145
E-Mail:
rheinland-pfalz@arthrogryposis.de

Saarland
Friederike und Sascha Recktenwald
D-66121 Saarbrücken
Tel. +49 681 69110
E-Mail: saarland@arthrogryposis.de

Sachsen
Sabine und Wolfgang Hopf
D-09599 Freiberg
Tel. +49 3731 212564
E-Mail: sachsen@arthrogryposis.de

Sachsen-Anhalt
Marie-Luise Lauterbach
D-06126 Halle/Saale
Tel. +49 345 6877798
E-Mail:
sachsen-anhalt@arthrogryposis.de

Schleswig-Holstein
Torsten Klaus
D-25355 Barmstedt
Tel. +49 4123 808777
E-Mail:
schleswig-holstein@arthrogryposis.de

Thüringen
Magdalena Kopp
D-37339 Hundeshagen
Tel. +49 36071 96334
E-Mail:
thueringen@arthrogryposis.de

Österreich
Brigitte und Hubert Seillinger
A-5144 Handenberg
Tel. +43 7748 8256
E-Mail:
oesterreich@arthrogryposis.de

Schweiz
Elisabeth und Wolfgang Flink
CH-3095 Spiegel
Tel. +41 31 9713479
E-Mail: schweiz@arthrogryposis.de

Schweiz (Basel)
Eva Graf
CH-4055 Basel
Tel. +41 61 3819052
E-Mail: schweiz@arthrogryposis.de

Schirmherr

Dr. med. Johannes Correll
Facharzt für Orthopädie –
Kinderorthopädie
Facharzt für Physikalische Therapie
und Rehabilitationsmedizin
Orthopädie am Marienplatz
Weinstraße 3
D-80333 München
Tel. +49 89 242944-0
Fax +49 89 29160815
E-Mail: info@dr-correll.de

Ansprechpartner zu verschiedenen Themen

Allgemeine soziale Fragen zur Behindertenproblematik
Jürgen Brückner
Mühlberger Str. 51
D-04895 Falkenberg-Elster
Tel.: +49 35365 35040
Fax: +49 35365 35040

Behindertengerechtes Bauen
Michael Wolter
Dorfstr. 25 g
D-15738 Zeuthen
E-Mail: bauen@arthrogryposis.de
Tel.: +49 33762 71665
Fax: +49 33762 72953

Beatmung und Sondenernährung
Elke Koch
Habiger Stieg 1
D-21079 Hamburg
Tel.: +49 40 765353

Ergotherapie
Gertrude von Hahn-Appold
Kirchenbergweg 6
D-69118 Heidelberg
Tel.: +49 6221 809373

Erwachsene mit AMC
Barbara Mittler
Hardtstraße 5
D-69168 Wiesloch
Tel.: +49 6222 81208
Fax: +49 6222 81208

Hilfsmittel
Elke Pelka
Heinrich-Bammel-Weg 41
D-42327 Wuppertal
Tel.: +49 202 731426

Hüftprobleme
Petra Schwaben
Kirchstr. 24
D-63801 Kleinostheim
Tel.: +49 6027 400931

Intergration Kindergarten und Schule
Renate Rode
Waldheimstr. 24
D-30519 Hannover
Tel.: +49 511 8379241
Fax: +49 511 8483842

IGA-Website
Heribert Wettels
Pfeifferstr. 31
D-88471 Laupheim
E-Mail: webmaster@arthrogryposis.de
Tel.: +49 7392 705696

IGA-Veröffentlichungen (Versand)
Karin Bertz
Hainbuchenweg 44
D-68305 Mannheim
E-Mail: bestellung@arthrogryposis.de
Tel.: +49 621 741851
Fax: +49 621 741851

Juristische Fragen
Inge Guggolz
Urberg 58
D-79875 Dachsberg
Tel.: +49 8450 1890
Fax: +49 9450 7913

Kinderärztliche Fragen
Dr. Barbara Zissel
Basler Str. 24
D-79713 Bad Säckingen
Tel.: +49 7761 2888
Fax: +49 7761 96691

Messen
Frank Große Heckmann
→ s. Vorstand

Gerda Dünnebacke
Am Eckle 3
D-77723 Gengenbach
Tel.: +49 7803 926411

Monika Henning
Brückelstr. 14
D-47137 Duisburg
Tel.: +49 203 426237

Mund- und Kieferbereich
Dr. Bernhard Demel
Entensteig 41
D-90768 Fürth
Tel.: +49 911 729995
Anrufer erhalten einen Termin außerhalb der Sprechzeiten
Praxis: Tel./Fax: +49 911 770460

Pflegeversicherung
Elke Pelka → s. Hilfsmittel

Dr. Erich Grau
Grenzstr. 33
D-91522 Ansbach
Tel.: +49 981 67550

Physiotherapie / Krankengymnastik
Ute Steinmetz
Olgahospital
Abteilung für Entwicklungsstörungen
Bismarckstr. 8
D-70176 Stuttgart
Tel.: +49 711 992-2760 / Fax: -2429

Christine Hartmann
Ltg. Krankengymnastik
Orthop. Kinderklinik Aschau
Bernauer Str. 18
D-83229 Aschau im Chimgau
Tel.: +49 8052 171-126 / Fax: -222

Ulrike Mattes
Hubertusstr. 12
D-52477 Alsdorf/Aachen
Tel.: +49 2404 7010 oder 7012

Psychologinnen
Dr. Anne Lehmann
Helfenzrieder Str. 8
D-85051 Ingolstadt
Tel.: +49 8450 1890
Fax: +49 8450 7913

Franziska Wüstefeld
→ s. Vorstand

Christine Bühler
Dornhagstraße 15,
CH-4132 Muttenz
Tel.: +41 061 4620791

Wirbelsäulenprobleme
Christa Janosi
Hackstr. 120
D-70190 Stuttgart
Tel./Fax: +49 711 2854543

Kliniken

Die IGA kann keine Empfehlungen für bestimmte Therapien, Ärzte oder Kliniken aussprechen, da jeder Einzelfall individuell betrachtet werden muss.
Dennoch führen wir an dieser Stelle einige Kliniken auf, die bereits eine große Anzahl von Patienten mit AMC betreut haben, darunter viele Mitglieder der IGA. In diesen Klinken werden Sie kompetente Ansprechpartner finden. Diese Liste erhebt jedoch keinen Anspruch auf Vollständigkeit.

Aachen
Orthopädische Universitätsklinik der RWTH Aachen
Prof. Dr. med. Fritz Uwe Niethard
Tel. 0241 80894-11

Aschau
Orthopädische Kinderklinik in Aschau
Dr. med. Leonhard Döderlein
Tel. 08052 171-2070

Bochum
Stiftung Kinderzentrum Ruhrgebiet
Dr. med. Jörg Hohendahl
Tel. 0234 5092635

Düsseldorf
Orthopädische Klinik der ME der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf
Univ.-Prof. Dr. med. Rüdiger Krauspe
Tel. 0211 81-17965

Freiburg im Breisgau
Universitätsklinikum Freiburg, Kinderorthopädie, Department für Orthopädie und Traumatologie
Dr. med. Ludwig Schwering
Tel. 0761 2702612

Hamburg
Altonaer Kinderkrankenhaus, Abteilung Kinderorthopädie
Priv. Doz. Dr. med. Ralf Stücker
Tel. 040 88908-382

Heidelberg
Orthopädische Universitätsklinik Heidelberg
Dr. med. Wolfram Wenz
Tel. 06221 96-6118

Köln
Krankenhaus der Augustinerinnen, Orthopädische Abteilung
Priv. Doz. Dr. med. A. Karbowski
Tel. 0221 33081351

München
Kinderzentrum München
Dr. med. Hartmut Bauer
Tel. 089 71009-212

Stuttgart
Olgahospital, Orthopädische Klinik
Prof. Dr. med. Thomas Wirth
Tel. 0711 992-3000

Speising (Österreich)
Orthopädisches Spital Speising
Univ. Prof. Dr. med. Franz Grill
Tel. 01 80182-217

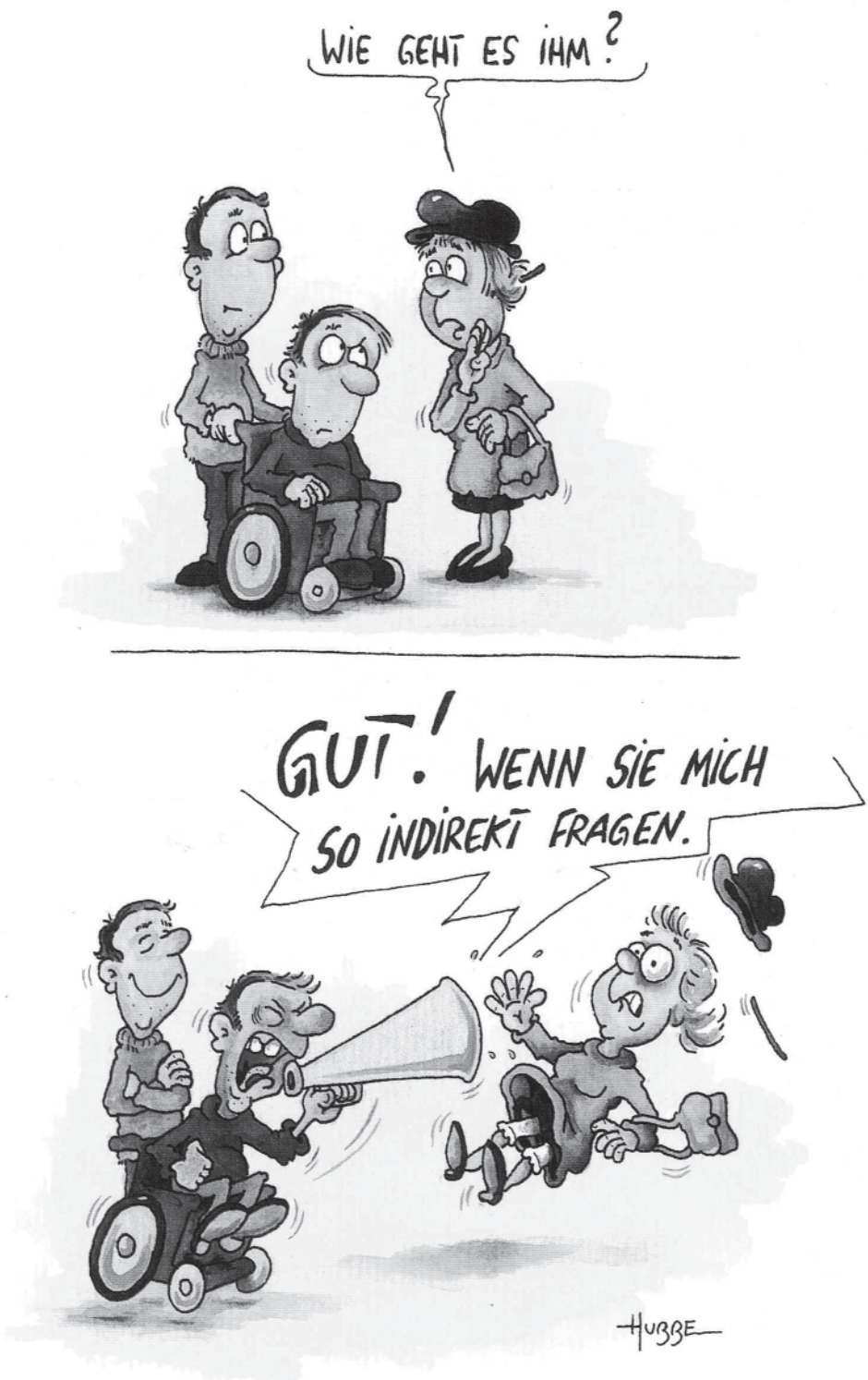
Basel (Schweiz)
Universitäts-Kinderspital bei der Basel
Prof. Dr. med. Fritz Hefti
Tel. 061 6912626

Auf der Website der IGA finden sich Links zu allen genannten Kliniken. Dort sind in der Regel weitere Informationen, wie zum Beispiel Sprechstunden, abrufbar.

Vorschau auf den nächsten IGA-Boten

Erscheinungstermin:
Sommer 2008

- Genetik und Altersvorsorge: Bericht vom Erwachsenentreffen 2008 in Uder / Thüringen
- Was ist neu in Aschau? Der IGA-Vorstand besucht die Kinderklinik am Chiemsee
- Gute Kost, besseres Körpergefühl: wichtige Ernährungstipps für AMC-Betroffene
- und vieles vieles mehr.



Mehr „Behinderte Cartoons“
von Phil Hubbe auf Seite 7.

Interessengemeinschaft
Arthrogryposis e.V.

Eingetragen beim Amtsgericht Bad Säckingen, VR 537
www.arthrogryposis.de – info@arthrogryposis.de