IGA Bote

Die Mitgliederzeitschrift der Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V.

Nr. 33 | Dezember 2008

Gold mit AMC

Jochen Wollmert erfolgreich in Peking |5

Regionaltreffen

Landauf, landab traf sich die IGA |7

Vancouver

Reiseerfahrungen in Kanada |10

Inhaltsverzeichnis

3	**Editorial**	
4	**Aktuelles**	Die IGA auf der Messe REHACARE in Düsseldorf
		Neue Kinderstation in Vogtareuth eröffnet
5		Er hat wieder zugeschlagen: Jochen Wollmert
		Kennt ihr schon das Igälchen?
6		Heribert Wettels in den Vorstand der LAG Selbsthilfe Baden-Württemberg gewählt
		Christoph Nachtigäller ist neuer Vorsitzender von ACHSE
		Europäischer Tag der Seltenen Erkrankungen
7	**Regionaltreffen**	Landauf, landab: Regionaltreffen der IGA
10	**Schwerpunkt**	Learning by Travelling – Let's go to Vancouver
13		Amerika: Ideales Reiseland für Menschen mit Behinderung?
16	**Politik**	Unwort des Jahres 2009: der „Gesundheitsfonds"?
19	**Medizin**	Erste Ergebnisse der Klinikbefragung zur Arthrogryposis
20	**Reportage**	Alexander – ein kleiner Junge entdeckt seine neue Welt (Teil 2)
25	**Filmkritik**	„Wo ist Fred?"
26	**Familientagung**	Bald ist es wieder so weit: 11. IGA-Familientagung am Möhnesee
27	**Medizin**	Wie läuft's sich mit AMC?
28	**Kolumne**	„Hab'sch sogar geelogn"
29		Bestellformular
30		Neue Mitglieder / Spenden
31		Beitrittserklärung / Änderungsanzeige
33	**Kontakte**	Ansprechpartner und Adressen

Titelfoto:
Jochen Wollmert hat bei den Paralympischen Spielen in Peking zum wiederholten Mal Gold im Tischtennis geholt (siehe auch Beitrag auf Seite 5).

Die Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V. bedankt sich bei der **Barmer 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,

schon wieder liegt ein Jahr hinter uns. Ein Jahr voller Licht und Schatten, geprägt von Not und Elend, von Kriegen, von Finanzkatastrophen. Geprägt aber auch von Neubeginn und hoffnungsvollen Signalen. 2008 war das Jahr der Flutkatastrophe in Birma und des schweren Erdbebens in China. Ein Jahr der Kriege, unter anderem in Georgien. Ein weiteres Jahr der Unsicherheit in Afghanistan und im Irak. Und ein Jahr der Finanzkrise, in dem die Maßlosigkeit vieler Manager keine Grenzen mehr kannte. Es war aber auch das Jahr der Olympischen Spiele, der grandiosen paralympischen Erfolge in Peking, an denen auch ein AMC-Betroffener teilhatte. Und es war auch ein Jahr des Aufbruchs, eines historischen Neubeginns: auch viele behinderte Menschen in den USA zählen auf Barack Obama und hoffen auf bessere, sozialere Zeiten.

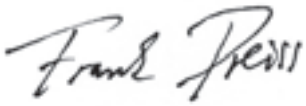
Nun, für unsere IGA war 2008 vor allem eines: sehr erfolgreich, wie auch dieser IGA-Bote veranschaulichen wird. Das Erwachsenentreffen im Sommer in Uder erfreute sich riesiger Beliebtheit, und nicht zuletzt zahlreiche IGA-Regionaltreffen in ganz Deutschland belegen: Kontakte aus der Nachbarschaft werden immer wertvoller. Auch in Sachen ärztliche Versorgung tut sich was für die AMC-Betroffenen. Neben der Kinderklinik in Aschau unter neuer Leitung gibt es nun auch mit Sean Naders Klinik im bayrischen Vogtareuth eine neue Anlaufstelle, zudem hat sich unser Schirmherr Johannes Correll in München niedergelassen und hat natürlich ebenfalls weiterhin offene Ohren für AMC-Patienten. Konkurrenz belebt das Geschäft – und das ist auch gut so.

In diesem Weihnachtsboten geht es aber auch um die Zukunft: zum 1. Januar greift der Gesundheitsfonds. Was kommt da auf uns zu? Wem das zu trist ist, der kann sich mit zwei interessanten Reiseberichten ablenken. Wir berichten, ob sich Reisen nach Kanada und in die USA für AMC-Betroffene auch wirklich lohnen. Aber auch die Couchpotatoes kommen nicht zu kurz: in diesem IGA-Boten werfen wir das erste Mal einen Blick in die Videotheken und beleuchten besonders solche Filme, in denen das „Behindertsein“ thematisiert wird. Und natürlich erfahren Sie wie versprochen in dieser Ausgabe, wie es nun weiter gegangen ist mit dem kleinen Sascha aus der Ukraine, der in Köln ein neues Zuhause gefunden hat – und der, wie mir viele Leser mitgeteilt haben, die Herzen der IGA-Mitglieder im Sturm erobert hat.

Ihnen allen wünsche ich eine besinnliche Weihnachtszeit, und für 2009 natürlich besonders viel Licht, am besten ganz ohne Schatten.

Alles Liebe,

Ihr



Frank Preiss

Die IGA auf der Messe REHACARE in Düsseldorf

In diesem Jahr eröffnete die 19. Internationale Fachmesse für Rehabilitation, Prävention, Integration und Pflege in Düsseldorf ihre Tore. Natürlich war auch in diesem Jahr die IGA auf der „Rehacare“ vertreten. Vom 15. bis zum 18. Oktober 2008 fand man den Infostand der Interessengemeinschaft in Halle 6, Stand D09, in Gemeinschaft mit anderen Ständen von Mitgliedern der BAG Selbsthilfe.

Zahlreiche IGA-Mitglieder standen Messebesuchern in diesen Tagen Rede und Antwort. Neben interessierten Laien und AMC-Betroffenen fanden sich auch viele Fachbesucher, hierunter Heilerziehungspfleger, Physio- sowie Ergotherapeuten und Mediziner, am Stand ein.
Genau am Hauptgang gelegen, strömten jeden Vormittag unzählige Messefreunde an dem in den IGA-Farben gehaltenen Informationspunkt vorbei. Gegen frühen Nachmittag ebbte der Besuchersturm jedoch ab. Dennoch kann die Interessengemeinschaft nicht klagen: „Im Vergleich zum vorherigen Jahr fanden diesmal augenscheinlich mehr Leute den Weg auf die Rehacare“, so der 1. Vorsitzende Frank Große Heckmann.
Die Herbstferien, der Lokführerstreik sowie ein Ausstellerstreik hatten 2007 für eine schwache Zahl an Besuchern gesorgt.
Die IGA dankt allen fleißigen Helfern, die dieses Jahr die Zeit und Muße fanden, sich auf der Düsseldorfer Messe zu engagieren.

Der IGA-Stand auf der REHACARE in Düsseldorf

Neue Kinderstation in Vogtareuth eröffnet

Die neue Station der Kinderorthopädie am Behandlungszentrum Vogtareuth wurde nach nur viermonatiger Bauzeit eingeweiht und dem Chefarzt Dr. Sean Nader übergeben. Zur Feierstunde am 30. Oktober hatten die Schön-Kliniken zahlreiche Gäste geladen. Darunter auch die IGA, die von Frank Große Heckmann, Gerda und Willi Kleinheinz sowie Manuela Wettels vertreten wurde.

In ihren Festreden betonten Bürgermeister Matthias Maier (CSU), Landrat Josef Neiderhell (CSU), Herr Schön, Geschäftsführer der Schön-Kliniken, sowie Dr. Alexander Schmid, kaufmännischer Leiter des Behandlungszentrums Vogtareuth, vor allem das unbürokratische Zusammenwirken von Gemeinde, Landkreis und der Klinik.
Auf 1000 Quadratmeter Fläche bietet die neue Station Platz für 24 Betten sowie Behandlungsräume für die Ergo- und Physiotherapie, einen speziellen Gipsraum und weitere Büro- und Sozialräume. Trotz Baukosten von 3 Millionen Euro ist aber auch diese nur ein Provisorium für vier Jahre. Dann wird im Zuge weiterer Baumaßnahmen die endgültige Station errichtet.
Eine musikalische Einlage von Kindern aus der Klinik und eine ökumenische Segnung rundeten die Einweihungsfeier ab. Mit dem Durchschneiden des roten Bandes wurde die Station ihrer Bestimmung übergeben.

Dr. Sean Nader und ein kleiner Patient durchschneiden das rote Band

Er hat wieder zugeschlagen: Jochen Wollmert

Einmal mehr hat der Weltklasse-Tischtennisspieler aus Wuppertal eindrucksvoll bewiesen, dass auch mit Arthrogryposis Sportlerträume wahr werden können. Jochen Wollmert hat bei den Paralympics in Peking die Gold-Medaille im Tischtennis-Einzelwettbewerb gewonnen, und wir alle sind mächtig stolz auf „unseren Goldjungen“.

Jochen Wollmert: wieder Gold bei den Paralympics!

Kein Wunder, dass der 44-jährige Familienpapa in den vergangenen Wochen sehr gefragt war.
Von Termin zu Termin eilend erfuhr der Wuppertaler Tischtennisspieler eine Ehrung nach der anderen. Im November war er unter den Nominierten der beliebtesten „Paralympicsportler des Jahres“ und durfte in Berlin Bundeskanzlerin Merkel die Hände schütteln – ein großer Tag in seinem Leben, auch wenn er letztlich nicht den Preis mit nach Hause nehmen durfte. Demnächst steht auch noch ein Besuch beim Bundespräsidenten an. „Momentan kommen unheimlich viele Anfragen. Hier soll ich eine neue Sporthalle einweihen, dort einen Show-Kampf machen, oder als Pate für ein Projekt bereitstehen“, sagt Wollmert. Trotz seiner AMC feiert Jochen Wollmert seit Jahren spektakuläre sportliche Erfolge. Beruflich arbeitet Wollmert als Pressesprecher für die Barmer Ersatzkasse. Für die Zeit nach seiner aktiven Laufbahn kann er sich gut vorstellen, als Funktionär dem Tischtennis verbunden zu bleiben. Wir von der IGA gratulieren Jochen Wollmert nochmals ganz herzlich und wünschen ihm weiterhin solch goldene Erfolge wie in Peking.

Kennt ihr schon das Igälchen?

Seit 1992 gibt es die IGA und eigentlich auch ebenso lange schon das Igälchen, unser Maskottchen. In diesem Jahr gab es eine ganz besondere Überraschung.

Denn in der ersten Adventwoche haben die IGA-Kinder bis 12 Jahre Post bekommen mit dem Igälchen als Stofftier!
Außerdem haben wir eine kleine Geschichte vom Igälchen mit eingepackt. Die etwas Älteren können sie vielleicht schon selber lesen.
Den Kleinen können Mama und Papa die Geschichte vorlesen.
Die Geschichte vom Igälchen gibt es auch im Mitgliederbereich der IGA-Website – entweder zum Lesen oder als Audiodatei zum Anhören.

Das Igälchen gibt es jetzt auch als Stofftier

Heribert Wettels in den Vorstand der LAG Selbsthilfe Baden-Württemberg gewählt

Hermann Seimetz, Senator E.h., ist als Vorsitzender der LAG Selbsthilfe Baden-Württemberg auf der Mitgliederversammlung in Stuttgart einstimmig für drei weitere Jahre im Amt bestätigt worden.

Ebenso wieder gewählt wurden Willi Rudolf (Stellvertretender Vorsitzender), Jürgen Hanke (Schatzmeister) und Ulrich Schwarz (Schriftführer) sowie die Beisitzerin Brigitte Stähle. Beisitzer Vincent Stampehl hatte nicht mehr kandidiert. Neu als Beisitzer in den Vorstand gewählt wurden Bärbel Kehl-Maurer und Heribert Wettels, 2. Vorsitzender der Interessengemeinschaft Arthrogryposis e. V.
Damit verstärkt die IGA ihr Engagement in der Verbandsarbeit auf Landesebene. Seit ihrer Gründung 1992 in Bad Säckingen ist die IGA Mitglied in der LAG Selbsthilfe Baden-Württemberg. „Die Arbeit der Dachverbände auf der politischen Ebene ergänzt in idealer Weise, was wir als Selbsthilfeorganisation von und für Menschen mit Arthrogryposis selbst leisten können“, erläutert Heribert Wettels. Durch die Bündelung gleicher Interessen bei den Verbandsvertretern verschiedener Behinderungen und chronischer Erkrankungen, lässt sich gemeinsam mehr Gehör verschaffen und auch mehr erreichen. „Aber auch ein Dachverband lebt nur von dem aktiven Engagement seiner Mitglieder. Nun ergibt sich die Chance hier etwas zurück zu geben“, so Wettels weiter.

Heribert Wettels wurde in den Vorstand der LAG Selbsthilfe Baden-Württemberg gewählt

Christoph Nachtigäller ist neuer Vorsitzender von ACHSE

Christoph Nachtigäller ist neuer Vorsitzender der Allianz chronischer seltener Erkrankungen (ACHSE). Die Mitgliederversammlung der ACHSE hat am 24. Oktober 2008 in Hohenroda ihren neuen Vorstand gewählt. Aus dessen Mitte wurde der ehemalige Geschäftsführer der BAG Selbsthilfe zum Vorsitzenden berufen. Die bisherige Vorsitzende Anne Kreiling hatte aus Altersgründen nicht wieder kandidiert.

achse
Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen

ACHSE ist ein Netzwerk von Patientenorganisationen von Kindern und erwachsenen Betroffenen mit (chronischen) seltenen Erkrankungen und ihren Angehörigen. Die Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V. ist seit März 2006 Mitglied in der ACHSE.

Christoph Nachtigäller

Unter der Schirmherrschaft von Eva Luise Köhler machen sich die Mitglieder der ACHSE gemeinsam stark

Europäischer Tag der Seltenen Erkrankungen

Bereits am 29. Februar 2008 wurde erstmalig in ganz Europa der Blick auf Menschen mit chronischen und seltenen Erkrankungen gerichtet.
Der von Eurordis, der European Organisation for Rare Diseases, und den Nationalen Allianzen für Seltene Krankheiten ins Leben gerufene Aktionstag soll von nun an jährlich jeweils am letzten Tag im Februar begangen werden. In Deutschland koordiniert ACHSE die Aktivitäten.

Der nächste Aktionstag wird bereits am 28. Februar 2009 stattfinden. Höhepunkt wird die Verleihung des Eva-Luise-Köhler-Forschungspreises für Menschen mit seltenen Erkrankungen in Berlin sein. Darüber hinaus sollen aber weitere Veranstaltungen und Aktionen in verschiedenen Großstädten stattfinden, an denen sich die IGA punktuell nach ihren Möglichkeiten beteiligen wird.
Aktuelle Informationen zum Aktionstag finden sich auf der IGA-Website sowie unter www.achse-online.de im Internet.

Landauf, landab: Regionaltreffen der IGA

Im vergangenen Herbst fanden landauf, landab insgesamt fünf Regionaltreffen der IGA statt. Zahlreiche Mitglieder aus Rheinland-Pfalz, dem Saarland, Nordrhein-Westfalen, der Schweiz, Bayern, Baden-Württemberg, Berlin und Brandenburg trafen sich zu Veranstaltungen in ihrer Nähe.

Rheinland-Pfalz/Saarland in Wiesbaden

Den Anfang machten am 16. August 2008 Rheinland-Pfalz und das Saarland, die ein gemeinsames Regionaltreffen veranstalteten, das – etwas ungewöhnlich – in Wiesbaden stattfand, das bekanntlich in Hessen liegt, aber natürlich nur einen Katzensprung von Mainz entfernt ist.

Zahlreiche Teilnehmer trafen sich im Tier- und Pflanzenpark Fasanerie. Dort hatte man für die Gruppe einen frisch renovierten Stall zur Verfügung gestellt, in dem man gemütlich sitzen konnte. Dank der zahlreichen Salatspenden gab es ein reichhaltiges Büffet zum Grillfest, bei dem die IGA das Fleisch beigesteuert hatte. So musste an diesem Tag bestimmt niemand hungrig bleiben. Und natürlich hatten vor allem die Kinder ihre Freude mit den vielen Tieren des Parks.

Es gab aber auch ausreichend Zeit für persönliche Gespräche und den Austausch von Erfahrungen. Dabei wurde natürlich viel miteinander gelacht, so dass alle ihren Spaß hatten. Daher freuen sich alle Teilnehmer schon darauf, dass das Treffen so bald wie möglich wiederholt wird.

Nordrhein-Westfalen in Oberhausen

Teilnehmer des Regionaltreffens in NRW

Am 23. August 2008 trafen sich im CentrO Oberhausen 40 Mitglieder zu dem Regionaltreffen in Nordrhein-Westfalen. Doch zuvor konnte man in dem Einkaufsparadies nach Herzenslust shoppen, was viele der Mitglieder nutzten.

Man war sich einig: So ein Treffen sollte häufiger stattfinden

Das von der Familie Rheinländer organisierte Treffen fand dann bei Kaffee und Kuchen im Brauhaus „Zeche Jakobi“ statt. In einer lockeren und gemütlichen Atmosphäre konnte man seine Erfahrungen austauschen, neue Bekanntschaften knüpfen und über die

Zukunft der IGA reden. Bei dieser Veranstaltung verzichtete man auf ein Rahmenprogramm, um mehr Raum für das persönliche Gespräch zu ermöglichen. So konnten Therapieformen, Kliniken, Therapeuten etc. in ausreichender Zeit ausgetauscht und diskutiert werden.

Zufriedene Teilnehmer waren sich einig, dass solch ein Treffen in regelmäßigen Abständen stattfinden sollte. Einige erklärten sich spontan bereit und erklärten, an der Organisation mitzuwirken.

Schweiz am Vierwaldstättersee

Rund 50 Teilnehmer beim Regionaltreffen in der Schweiz

Am Sonntag, den 21. September 2008, fand das Regionaltreffen der IGA-Mitglieder aus der Schweiz mit rund 50 Teilnehmern statt. Der Tag wurde maßgeblich von Eva Graf und Thomas Z'Rotz sowie weiteren Helfern organisiert.
Der Tag begann morgens um 10 Uhr am Inselquai von Luzern, wo die Gruppe zur Schifffahrt über den Vierwaldstättersee aufgebrochen ist. An Bord gab es einen Apéro und die erste Gelegenheit sich kennen zu lernen und auszutauschen. Nach etwa einstündiger Fahrt war Stansstad erreicht, wo im Ökumenischen Kirchgemeindezentrum „Öki“ bereits das Mittagessen wartete.
Nach einer allgemeinen Kennenlernrunde bildeten sich mehrere Gruppen, um intensiver über verschiedene Themen zu sprechen.

Apéro an Bord

Dabei entstanden interessante Diskussionen und ein lebhafter Gedankenaustausch. Kaffee und Kuchen sorgten für den nötigen Nachschub an Energie.
Die Stimmung beim Regionaltreffen war hervorragend und auch hier waren sich alle Teilnehmer einig, dass solche Treffen künftig häufiger stattfinden sollten. Besonders für die Schweizer sind die großen Treffen in Deutschland weit entfernt und oft schlecht zu erreichen.

Frischer Wind an Deck

Ankunft in Stansstad

Bayern/Baden-Württemberg in Ingolstadt

Mit der gemeinsamen Tagesveranstaltung von Bayern und Baden-Württemberg wurde am Samstag, den 27. September 2008, die Reihe der diesjährigen Regionaltreffen fortgesetzt. Insgesamt 52 Mitglieder trafen sich in Ingolstadt.

Hoch zu Ross

Zum „Gut Aufeld“, einer Einrichtung der Lebenshilfe, gehört eine Reitanlage. Dort konnten die Kinder am Vormittag unter der Aufsicht von erfahrenen Reittherapeuten Bekanntschaft mit den Pferden machen. Für viele war dies eine ganz neue Erfahrung.

Mobil mit einem Spezialrad

Viel Anklang fand auch die Möglichkeit, Spezialräder der Firma Hase auszuprobieren. Klaus Vogel, Vertriebsmitarbeiter des Waltroper Herstellers, hatte eine ganze Reihe unterschiedlicher Modelle mitgebracht, mit denen Kinder und Eltern auf dem Gelände ihre Runden drehen konnten. Am Nachmittag bekam das Regionaltreffen hohen Besuch von Oberbürgermeister Dr. Alfred Lehmann, der zugleich auch Vorsitzender der örtlichen Lebenshilfe und damit Hausherr des „Gut Aufeld“ ist. Er begrüßte die IGA-Mitglieder im Namen der der Stadt Ingolstadt.

Dr. Hans-Joachim Gubba, Dr. Anne Lehmann und Oberbürgermeister Dr. Alfred Lehmann

Ebenfalls zu Gast war Dr. Hans-Joachim Gubba, Orthopäde aus Ingolstadt mit den Schwerpunkten Kinderorthopädie und Chirotherapie. Dr. Gubba ist – wie auch unser Schirmherr Dr. Johannes Correll – Gründungsmitglied von „Doctors for Disabled". Der gemeinnützige Verein hat sich zum Ziel gesetzt die orthopädische Versorgung in Ländern der so genannten Dritten Welt zu verbessern. So reist das ehrenamtliche Team beispielsweise mehrmals im Jahr nach Mali, um dort insbesondere Klumpfüße mit der Ponseti-Methode (vgl. Report der 9. IGA-Familientagung) zu behandeln und Operationen durchzuführen.

Vor allem gab es aber auch viel Zeit und Gelegenheit für individuelle Kontakte der Mitglieder untereinander.

Viel Zeit zum Austausch

Eine Gruppe hatte sich beispielsweise am Nachmittag über Erfahrungen mit der Eingliederungshilfe ausgetauscht.
Vorbereitet wurde die Veranstaltung maßgeblich von den IGA-Mitgliedern Dr. Anne Lehmann, Bianca und Markus Ulbrich sowie Manuela Wettels und Martina Muffler.

Berlin/Brandenburg in Berlin-Karlshorst

Was lange währte, wurde endlich gut: zum ersten Mal überhaupt seit Bestehen der IGA wurde Ende Oktober endlich auch in Berlin ein Regionaltreffen durchgeführt, zu dem auch die Mitglieder und Interessenten aus Brandenburg herzlich eingeladen waren. Die beiden IGA-Vorstandsmitglieder Katharina Engel, Kontaktstelle Berlin, sowie Franziska Wüstefeld hatten alles organisiert und fleißig Einladungen per Brief verschickt. Letztlich kamen 22 Gäste in Berlins Südosten. In Karlshorst trafen sich die AMC-Betroffenen und ihre Verwandten und Freunde, das Hotel „Mit-Mensch" für Gäste mit und ohne Handicap bot den idealen Treffpunkt. Bei Kaffee und Kuchen ließ es sich wunderbar plaudern, „alte IGA-Hasen" gaben neuen Interessenten nützliche Tipps zum Sich-Zurecht-Finden in Berlin und Brandenburg. Auf besonders großes Interesse stießen mehrere Malbücher zum Thema „Schienen für AMC-Kinder", die eine Gastfamilie gemeinsam mit ihrer kleinen Tochter angefertigt hatte.
Besonders wichtig war der Erfahrungsaustausch für eine noch sehr junge Mutter und ihren 2-jährigen Julian, der an AMC leidet. Sie kam eher per Zufall zu dem Regionaltreffen und hatte erst wenige Wochen zuvor von der Existenz der IGA mitbekommen. Julian war in einer Klinik in Berlins Südwesten zur Welt gekommen, und die dortigen Ärzte konnten sofort AMC diagnostizieren. Seither wurde er zweimal dort operiert. Beim Regionaltreffen erfuhr sie von der Spezialklinik in Aschau. Zudem konnte der Tipp gegeben werden, sich im Sozialpädiatrischen Zentrum des Virchow-Klinikums in Berlin-Wedding über die nächsten Schritte, die vor dem kleinen Julian liegen, zu informieren: bald soll's in den Kindergarten gehen, und hierzu gibt die Anlaufstelle im Virchow-Klinikum wertvolle Empfehlungen. Nachdem noch diverse technische Hilfsmittel wie Strumpfanzieher in verschiedensten Versionen über die Kaffeetische wanderten, wurde lebhaft geplaudert über die Barrierefreiheit in der Hauptstadt, über Erfahrungen mit Krankengymnastik und Ärgernisse mit Behörden. Nach etwa vier Stunden trennten sich dann die Wege, und allgemein war man sich einig: Neuauflage höchst erwünscht!

„Mit-Mensch-Hotel" in Berlin-Karlshorst

Nette Gespräche bei Kaffee und Kuchen

Mütter im Gespräch

Wiederholung erwünscht!

Jedes der fünf Regionaltreffen hatte durch die unterschiedliche Programmgestaltung seinen ganz eigenen Charakter. Allen gemeinsam war, dass die IGA-Mitglieder aus der Region gerne zusammen kamen, um sich auszutauschen oder auch einfach um sich mal wieder zu sehen. Alle Teilnehmer hatten viel Spaß bei den Treffen und sprachen sich für eine baldige Wiederholung aus. Diesem Wunsch kommen die vielen Organisatoren, denen ein ganz besonderer Dank gilt, gerne nach. Deshalb werden wir auch im kommenden Jahr wieder Regionaltreffen anbieten können. Freiwillige Helfer sind jederzeit eingeladen sich zu beteiligen – insbesondere in den Regionen, in denen in diesem Jahr noch kein Treffen stattgefunden hat.

Learning by Travelling – Let's go to Vancouver

Erlebnisbericht von Sindy Haberkorn

Vancouver in der kanadischen Provinz British Columbia ist das Reiseziel

Beginnen möchte ich mit einem Dankeschön. Dieses gilt meinem letzten Arbeitgeber, ohne dessen Entscheidung, unseren Betriebsstandort zu schließen, ich nicht über mein Abenteuer „Sprachreise Kanada" zu berichten hätte. Nein, nicht, dass es toll war, sich nun Gedanken machen zu müssen, wie es weitergehen soll oder was die Suche nach einem neuen Job bringen würde. Aber so eine Situation kann einen auch auf die herrlich verrückte Idee bringen, in die große, weite Welt zu ziehen und Abenteuer zu erleben.

Schnell waren ein Ziel und eine günstige Reisezeit gefunden: Vier Wochen Vancouver, eine Stadt mit ca. 2 Mio. Einwohnern ganz im Südwesten Kanadas, dem zweitgrößten Land der Erde, in der Provinz British Columbia. Wichtige Fragen bezüglich einer solchen Sprachreise klärte ich vorab mit dem Reiseanbieter per Telefon und für die Auswahl meiner Gastfamilie konnte ich Hinweise und Wünsche angeben.

Noch schnell ein paar meiner Freunde und Bekannten erklärt, wo Vancouver liegt, was ich da will und – ja, dass ich wirklich gaanz alleine auf Reisen gehe. Man wünschte mir Glück, freute sich mit mir und bestärkte mich: „Du packst das ganz sicher!" Und der eine oder andere hätte sich bestimmt gern in mein Gepäck geschmuggelt um mitzufliegen.

Die Reise beginnt

Mit dem Versprechen an meine Eltern, gut auf mich aufzupassen, Geschenken für meine Gasteltern und vielem mehr im Gepäck startete ich am 28. Juni 2008.

Von Dresden ging es mit dem Flieger nach Frankfurt und dann im Direktflug nach Vancouver. Aber halt, nicht so schnell. In Frankfurt hieß es erst mal: „Ihr Flug hat circa drei Stunden Verspätung." Letztendlich wurden es dann fast fünf. Doch geteiltes Leid ist halbes Leid, und so lernte ich schon am Flughafen die Ersten kennen, die ebenfalls für eine Sprachreise nach Vancouver flogen.

Gute zehn Stunden Flugzeit später: Vancouver empfing uns mit strahlendem Sonnenschein. Auf der einen Seite glitzerte der Pazifik, auf der anderen Seite waren die Berge des Küstengebirges zu sehen und dazwischen erhoben sich die Wolkenkratzer Vancouvers. Bis auf zwei Tage Regenwetter sollte es die nächsten vier Wochen so schön bleiben.

Vancouver aus der Hubschrauber-Perspektive

Ein solch langer Flug gab mir natürlich viel Zeit, darüber nachzudenken, wie meine Gastfamilie sein würde und ob ich wirklich mit allem zurecht käme. Diese Sorgen lösten sich aber schnell in Wohlgefallen auf, als ich meine Gasteltern, meine Gastschwester Fernanda aus Brasilien und mein Heim auf Zeit kennen lernte. So lag mein zu Hause, wie zuvor beim Reiseanbieter gewünscht, nahe einer Bushaltestelle. Ich kam dort auch mit allem gut zurecht und bei Handgriffen, bei welchen ich Hilfe benötigte, halfen mir meine Gasteltern wie selbstverständlich.

Mein erster Schultag

Meine Sprachschule, die International Language School Canada (ILSC) ist nur eine von vielen in Vancouver. Am ersten Tag wurde ein Einstufungstest durchgeführt. Anhand der Ergebnisse konnte ich meine Kurse wählen. Dem Test folgte eine kleine Stadtführung durch die nähere Umgebung der Schule, bei der ich auch schon die ersten Schulkameraden aus Deutschland und aller Welt kennen lernte. In den folgenden vier Wochen hatte ich täglich von 9:00 bis 14:30 Uhr Unterricht, und nachmittags ging es dann auf Erkundungstour.

Vancouver liegt direkt am Pazifik und hinter den Wolkenkratzern von Down-

Ausflug mit Freundinnen von der Sprachenschule

town erhebt sich imposant das Küstengebirge. Die Stadt ist im Schachbrettmuster gebaut. Die Abstände zwischen den Straßenzügen sind immer gleich. Das erleichtert die Orientierung ungemein, und man kann auch die Entfernungen gut abschätzen. Die vier Wochen boten genügend Zeit, um Vancouvers Sehenswürdigkeiten zu erkunden. Natürlich kamen auch Shopping und Besuche von Cafés und Bars nicht zu kurz. Erholung fand ich dann am Stadtstrand mit Blick auf den Pazifik.
Verlor man doch mal die Orientierung oder fand nicht gleich den richtigen Bus, so waren einem wildfremde Leute mit einer Höflichkeit und Freundlichkeit behilflich, die ich aus Deutschland kaum kannte und seitdem zuweilen auch sehr vermisse.

Mit Prof. Judith Hall bei Starbucks Coffee

Vor meiner Abreise hatte ich mit Judith Hall Kontakt aufgenommen, ob ein Treffen in Vancouver möglich sei. Dort angekommen, vereinbarten wir einen Termin für ein kurzes Treffen. Bei „Starbucks“, das direkt auf dem Gelände des B.C. Children‘s Hospital Vancouver liegt, trafen wir uns auf einen Kaffee.

Judith Hall praktiziert nicht mehr, aber sie arbeitet noch immer beratend in dem Krankenhaus und ist viel auf Reisen, um Vorträge zu halten. Sie hat sich wirklich sehr über unser Treffen gefreut und war sehr interessiert, Neues über die IGA zu erfahren. Ich berichtete ihr über unsere Aktivitäten seit ihrem Besuch auf unserer Familientagung in Dorfweil 2003, unter anderem über den Zuwachs an Mitgliedern, unser Erwachsenentreffen und unser neues Design und Logo. Das konnte ich ihr auch gleich an Hand eines IGA-Boten zeigen, den ich für sie mitgebracht hatte, und es gefiel ihr wirklich gut. Sie erzählte mir einiges darüber, was sich doch in den vielen Jahren, seit dem sie AMC-Patienten behandelt, geändert hat, insbesondere in Bezug auf Aufklärung, Genetik und ebenso bei Operationstechniken.
Am Ende gab sie mir noch den Tipp, einmal Seattle im US-Bundesstaat Washington zu besuchen. Sie stammt aus dieser Stadt, die nicht all zu weit von Vancouver entfernt liegt. Sie notierte sich auch den Termin für einen Besuch unserer nächsten Familientagung 2009, da sie sich an diesem Wochenende in Europa aufhält. Inzwischen steht fest, dass sie zur Familientagung kommen und einen Vortrag halten wird.

Prof. Judith Hall mit Sindy Haberkorn beim B.C. Children’s Hospital

Ausflüge zu Lande, zu Wasser und in der Luft

Die Sprachschule vermittelt auch größere Busausflüge, und so war ich jedes Wochenende mit Freundinnen, die ich in der Schule kennen gelernt hatte, unterwegs.

Trotz Prothese wollte Terry Fox ganz Kanada von Ost nach West zu Fuß durchqueren

Für zwei Tage fuhren wir nach Victoria, der Provinzhauptstadt British Columbias, die auf Vancouver Island liegt. Aufgrund der vielen, im britischen Stil erbauten Häuser, fühlte man sich zuweilen wie in einer englischen Kleinstadt. Von hier aus startete auch unser Bootsausflug zum Whale Watching. In Victoria machte ich dann auch noch mit einem in Kanada sehr bekannten, behinderten Menschen Bekanntschaft – Terry Fox. Er war ein sportlich aktiver junger Mann, als man ihm im Alter von 19 Jahren wegen Knochenkrebs den rechten Unterschenkel amputierte und er eine Prothese erhielt. Dies nahm er zum Anlass, von Ost nach West durch Kanada zu laufen, um Geld für die Krebsforschung zu sammeln. Leider konnte er seinen Lauf nicht beenden. Nach 5373 gelaufenen Kilometern erlag er 1981 im Alter von nur 22 Jahren dem Krebs. Er nannte diesen Lauf den „Marathon of Hope“ zu dessen Gedenken noch heute jedes Jahr viele Läufe für den guten Zweck organisiert werden.

Weitere Ausflüge führten uns nach Seattle in den USA und in das Gebirge Nordamerikas die Rocky Mountains, die gut 1000 Kilometer östlich von Vancouver liegen. Es war beeindruckend, Wälder, Flussläufe, Wasserfälle, wunderschöne türkisfarbene Gletscherseen und die Weite und Einsamkeit zu erleben. Das war Kanada, wie ich es mir vorgestellt hatte. Ein weiteres Highlight war mein Hubschrauberrundflug über Vancouver mit seinem herrlichen Stadtpark, dem größten Kanadas.
Ein Unterschied zwischen Kanada und den USA fiel mir auf. In den USA sind viele Eintrittspreise, ähnlich wie in Deutschland, für behinderte Menschen ermäßigt. Dies ist in Kanada nicht der Fall, hier bekam ich nirgendwo ermäßigten Eintritt.
Ende Juli trat ich wieder eine Reise an, leider schon die nach Hause. Der Abschied von meiner Gastfamilie und den neuen Freunden fiel wirklich nicht leicht. Mit vielen Eindrücken, Erlebnissen und Geschenken für die Daheimgebliebenen im Gepäck, flog ich am 26. Juli nach Hause.

Mein Fazit

Natürlich machte ich mir vor der Reise Gedanken, zum Beispiel darüber, wie mich meine Gasteltern aufnähmen. Wie ich im Alltag, sei es in der Schule, meinem zu Hause auf Zeit oder auch bei allerlei Ausflügen, zurecht käme und ob mir bei den Handgriffen und Dingen, bei denen ich Unterstützung brauche, auch jemand hilft.
Aber ich habe meinen Entschluss, diese Reise zu unternehmen, keine Minute bereut. Die Kanadier sind generell sehr freundlich und hilfsbereit. So unterstützten mich meine Gasteltern und Schulkameraden wann immer es nötig war.

Ich hatte mich entschieden, meinen Rollstuhl nicht mit auf die Reise zu nehmen. Doch abgesehen von den vielen steilen Straßen, auf denen ein Gefährt mit Elektroantrieb nützlich wäre, ist Vancouver eine sehr behinderten- bzw. rollstuhlfreundliche Stadt. Behinderte Menschen gehören hier ganz selbstverständlich zum Straßenbild. Die öffentlichen Verkehrsmittel sind ausnahmslos rolligerecht und wenn an einer S-Bahn-Station mal der Fahrstuhl nicht funktionierte, wurde man darüber schon bei der Abfahrt informiert.

Was bleibt, sind viele schöne Erinnerungen. Ich habe nette Freunde aus aller Welt gefunden, aber auch meine körperlichen Grenzen neu ausgetestet. Ach ja, und besser Englisch kann ich jetzt auch.

Die Gebirgskette der Rocky Mountains erstreckt sich von Kanada bis in die USA

Reichlich neue Erfahrungen konnte Sindy Haberkorn in Kanada machen

Amerika: Ideales Reiseland für Menschen mit Behinderung?

Von Manuela und Heribert Wettels

„Amerika, du hast es besser als unser Kontinent, der alte“, schrieb einst Goethe. Ob das auch als Reiseland für Menschen mit Behinderung gilt, wollen wir unter die Lupe nehmen.

Wenn wir im Folgenden von Amerika reden, so meinen wir damit die USA und Kanada gleichermaßen, denn die Länder sind sich ähnlicher, als sie es selbst wahr haben wollen. Beide haben wir in den vergangenen Jahren ausgiebig bereist und die unterschiedlichen Regionen kennen gelernt. Allgemeine Reisetipps und Aufklärung über die zahlreichen Eigenheiten der Amerikaner gibt es in Buchform und im Internet zuhauf, so dass wir hier gar nicht näher darauf eingehen wollen. Am Ende haben wir jedoch ein paar Lesetipps aufgeführt.

Amerika ist das Land der Autofahrer – überall kommt man mit dem Auto hin

Der Amerikaner an sich ist anderen Menschen gegenüber aufgeschlossen und sehr hilfsbereit, Personal in Hotels und in der Gastronomie ist sehr serviceorientiert. Man wird sich also stets bemühen, den Wünschen und Erfordernissen des Gastes entgegen zu kommen. Das sind nicht bloß hohle Phrasen aus Broschüren, sondern erlebte Realität – seltene Einzelsituationen natürlich ausgenommen, auch in Amerika gibt es Idioten. Darüber hinaus ist Gleichberechtigung und Barrierefreiheit seit Jahren gesetzlich verankert. Aber bekanntlich steckt die Tücke oft im Detail.

Atemberaubende Naturerlebnisse, wie hier im Bryce Canyon, sind auch bequem mit dem Auto erreichbar

Mit dem Auto unterwegs

Einmal in Amerika angekommen, braucht man einen Mietwagen, denn es ist noch immer das Land der Autofahrer. Außer in den Metropolen wie New York, Boston oder Washington sollte man sich nicht auf den öffentlichen Nahverkehr verlassen. Automatikgetriebe ist ohnehin Standard. Fahrzeuge mit Handgas sind bei den großen Anbietern (Avis, Hertz, Alamo etc.) nach Voranmeldung zu bekommen. Wer andere Anpassungen benötigt, schaut leider in die Röhre und ist auf einen handicap-freien Fahrer angewiesen.

Behindertenparkplätze sind in großer Zahl vorhanden,…

… allerdings sollte man ein entsprechendes Nummernschild haben

Auf den Straßen bewegt man sich dann weitgehend barrierefrei. Parkplätze sind eigentlich immer ausreichend vorhanden und großzügig ausgelegt. Selbst in den Großstädten kann man oft etwas finden. Es gibt auch zahlreiche Behindertenparkplätze. Die Sache hat nur einen Haken: Anders als bei uns, ist die Nutzungsberechtigung in den meisten Staaten mit einem Rolli-Logo auf dem Kennzeichen des Fahrzeugs ausgewiesen. Das hat der Mietwagen natürlich nicht. Woanders sind Ausweise in Gebrauch, die an den Innenspiegel gehängt werden, aber auch an diese kommt man als Tourist nicht heran. Ob die Ordnungshüter den europäischen Parkausweis hinter der Windschutzscheibe akzeptieren, ist reine Glückssache. Gefühlsmäßig ist die Chance hoch, aber das Risiko ist groß, denn die Strafen sind saftig: bis zu $1000, so angegeben auf manchen Schildern. Also, lieber einen der anderen Parkplätze nutzen, auch wenn der Weg dann etwas weiter ist.

Mit öffentlichen Verkehrsmitteln

Bei den Zügen und U-Bahnen, sind viele Stationen mit einem Aufzug ausgerüstet. Ansonsten gibt es nur eine Rolltreppe. Insbesondere in New York City sind die Ausgänge mit Aufzug aber oft weit entfernt von der Straßenecke, zu der man eigentlich will. Das bedeutet also nicht selten, dass man einem erheblichen Umweg in Kauf nehmen muss. Linienbusse hingegen sind meist mit einer Hebebühne ausgestattet oder können mit Neigetechnik zur Bordsteinkante herab gelassen werden.

In der New Yorker U-Bahn sind die Aufzüge oft weit entfernt

Wie man sich bettet, so liegt man

Wer kein Hotel in der Innenstadt gebucht hat, sondern sich auf einer Rundreise befindet, wird in Motels übernachten, die in jedem auch kleineren Ort in großer Auswahl zu finden sind. Wer auf verlässliche Standards der Zimmerausstattung angewiesen ist, sollte sich an den großen Ketten (Best Western, Comfort Inn, Hampton Inn & Suites, Travelodge etc.) orientieren. Hier findet man oft auch spezielle behindertengerechte Zimmer. Was das aber konkret bedeutet, sollte man aber vorab unbedingt klären. Je mehr man auf Besonderheiten angewiesen ist, desto sinnvoller ist es, voraus zu planen und sich nicht auf sein Glück zu verlassen.

Die Motels der Ketten bieten verlässliche Standards

Amerikanische Türknäufe: nicht immer einfach zu bedienen

Standardzimmer sind in der Regel zwar geräumig, aber die Bäder dann doch eher eng. Duschen sind fast immer als Badewanne ausgelegt und somit nicht für Rollifahrer geeignet. Treppensteigen ist auch bei nichtbehinderten Amerikanern verpönt, deshalb gibt es grundsätzlich immer Aufzüge.

Einer besonderen Erwähnung bedürfen die amerikanischen Türen. Sie sind in der Regel nicht mit Klinken versehen, wie wir sie aus Europa kennen, sondern mit runden Drehknäufen, mit denen sich viele AMC'ler schwer tun dürften.

Die Sache mit dem stillen Örtchen

Auch die Toiletten sind so eine Sache. Die gute Nachricht: Es gibt überall Behindertentoiletten, die als solche ausgewiesen sind. Die schlechte Nachricht: Sie halten meist nicht, was sie versprechen. Zwar sind die Toiletten hier meist höher als regulär, aber Haltestangen sucht man oft vergebens oder sie sind ungeschickt angebracht, was oft auch für das Toilettenpapier gilt (nicht nur für Behinderte ein Ärgernis). Außerdem sind die Kabinen oft zu eng. Sie sind zwar in der Regel größer als die regulären Kabinen, aber meist nur in der Länge und nicht in der Breite, was natürlich nichts bringt. Wahrscheinlich fordert das Gesetz nur mehr Grundfläche. Schwergängige Verriegelungen sind fast schon der Normalzustand.

Anders als bei uns gibt es in der Regel nicht die Unterteilung Damen, Herren, Behinderte, sondern die Behindertentoiletten sind bei Damen und Herren integriert. Das ist vom Gedanken her natürlich richtig, denn Behinderte sind ja kein drittes neutrales Geschlecht. Blöd nur, wenn man als Paar unterwegs ist und der eine dem anderen helfen muss und auf die Toilette des anderen Geschlechts muss. Das kann schon mal zu Diskussionen führen, wenn das Personal nicht sofort erkennt, warum das Paar gemeinsam verschwindet und schlimmes vermutet, aber das ist dann meist schnell geklärt. Hin und wieder gibt es aber separat auch so genannte „family restrooms", die für

Eltern mit Kindern gedacht sind. Das ist dann die beste Lösung.

Die Familientoilette: eine Lösung für alle

Barrierefreie Zugänge

Bordsteine haben an den Ecken in der Regel abgeflachte Kanten, so dass es hier keine Probleme geben dürfte. Fast alle Gebäude sind auch über Rampen zugänglich. Manchmal gibt es keine Rampe am Haupteingang, aber dann befindet sich dort zuverlässig ein Schild, wo sich ein zugänglicher Eingang befindet. Hin und wieder gibt es auch besondere Klingeln, wenn der barrierefreie Zugang nicht ständig geöffnet ist, also quasi die Hintertür, Personal- oder Lieferanteneingang oder ähnliches benutzt werden muss.
Öffentliche Gebäude, Museen etc. sind grundsätzlich barrierefrei konzipiert. Ausnahme sind hier natürlich historische Gebäude aus Zeiten, in denen man an so etwas nicht gedacht hat.
Oft werden sie so gut es geht mit Rampen nachgerüstet. Dort, wo es keinen barrierefreien Zugang gibt, ist man um Kompensation bemüht. In Philadelphia haben wir erlebt, wie einer Rollifahrerin wenigstens ein Fotoalbum von den Räumen im ersten Stock gegeben wurde. Nicht ideal, aber immerhin. Darüber hinaus gibt es zahlreiche Schilder in Blindenschrift und Filme, von denen in den Museen zahlreiche gezeigt werden, sind in der Regel mit Untertiteln versehen. Diese sind zwar eigentlich für Schwerhörige und Gehörlose gedacht, helfen aber auch ungemein beim Verständnis der gesprochenen Texte, wenn man sich mit dem amerikanischen Slang noch etwas schwer tut.
Was es in Museen, Parks oder ähnlichen Orten aber grundsätzlich nie gibt, sind vergünstigte Eintritte für Behinderte. Hier steht man auf dem Standpunkt, dass durch eine barrierefreie Konzeption auch keine Nutzungseinschränkung besteht, die einen Rabatt rechtfertigen würde.

Historische Gebäude, wie hier Thomas Jeffersons Landsitz „Monticello“, sind nicht immer barrierefrei

Auch den Gipfel des Pikes Peak kann man mit dem Auto erklimmen

Man könnte fast meinen, dass die Amerikaner die Bequemlichkeit erfunden hätten. Deshalb ist fast alles mit dem Auto und möglichst wenig Fußweg zu erreichen.

In den Nationalparks, wie hier „Arches“, sind alle Wege mit Hinweisen auf die Zugänglichkeit gut ausgeschildert

So kann man zum Beispiel sogar bis auf den Gipfel des Pikes Peak in den Rocky Mountains in 4.302 Meter Höhe mit dem Auto fahren, wenn das Wetter es zulässt. Auch wenn das von Naturfreunden kritisch beurteilt wird, sind das für Menschen mit Behinderung jedoch ideale Voraussetzungen.
In den Nationalparks, den Perlen für Naturerlebnisse in den USA, sind weite Teile natürlich bewusst nicht ohne weiteres zugänglich. Die Highlights sind jedoch durch meist asphaltierte Wege erschlossen. In den Karten, die man bei Eintritt kostenlos erhält (gibt es auch im Internet), findet man genaue Angaben zu Längen, Steigungen der Wege und Hinweise auf Zugänglichkeit. Man bekommt also auch auf diesen Wegen ohne große Anstrengungen einiges zu sehen.

Fazit

Ist Amerika nun also ein ideales Reiseland für Menschen mit Behinderung oder nicht? Ideale Zustände wird man wohl nirgends finden. Aber in Amerika ist vieles tatsächlich besser, was die Zugänglichkeit angeht. Das hat sowohl mit der eigenen Bequemlichkeit der Amerikaner zu tun, aber tatsächlich auch mit einem verinnerlichten Bewusstsein für das Konzept der Barrierefreiheit. Dort wo die Voraussetzungen mal nicht ganz passen, kann man sich auf die Hilfsbereitschaft verlassen. Trotz alledem bleibt es auch hier so wie immer: je mehr besondere Bedürfnisse man hat, desto komplizierter wird es.

Buchtipps

Paul Watzlawik, Gebrauchsanweisung für Amerika (Piper):

Amüsantes und Hintergründiges über die Eigenheiten der Amerikaner aus europäischer Sicht.

Stefan Loose Travel Handbücher: USA – Der Osten, USA – Der Westen, Kanada – Der Osten und Kanada – Der Westen:

Gute Reiseführer, in denen Amerika großflächig abgedeckt wird. Ergänzend aber unbedingt noch etwas Spezielles zur jeweiligen Reiseregion kaufen.

Unwort des Jahres 2009: der „Gesundheitsfonds“?

Was sich alles ändert für Menschen mit Behinderungen

„Rentnerschwemme“ war es im Jahr 1996, „Gotteskrieger“ im dunklen Jahr 2001, und die „Herdprämie“ gelang 2007 zu wenig ruhmreichen Ehren: all diese Begriffe wurden von deutschen Sprachwissenschaftlern zu offiziellen „Unwörtern“ erklärt. Jetzt hat ein weiterer Begriff gute Chancen auf dieses kaum schmeichelhafte Prädikat, ein Begriff, der jedes Mal, wenn er von Politikern in den Mund genommen und auf die politische Agenda gesetzt wird, die meisten Deutschen in Angst und Schrecken versetzt: das Wörtchen „Gesundheitsfonds“.

Bislang waren Gesundheitsreformen immer gleichbedeutend mit „Den Gürtel enger schnallen“, mehr Zuzahlungen, höhere Beitragssätze. Teure Praxisgebühren, hohe Zuzahlungen für Rezepte, Medikamente und diverse Vorsorgeuntersuchungen, enggefasste Heilmittelkataloge, strenge Budgetierungen, immense Bürokratie – wer verbindet mit diesen Reizworten der Gesundheitsbranche noch etwas Positives? Und jetzt reiht sich hier ein weiteres neues Negativwort ein, das in den zurückliegenden 12 Monaten nicht nur im politischen Berlin für heftige Verbalattacken sorgte: der Gesundheitsfonds. Was verbirgt sich eigentlich hinter diesem nebulösen Begriff? Und was ändert sich speziell für Menschen mit chronischen Erkrankungen, sprich für körperlich Behinderte, wenn der „Gesundheitsfonds“ zum 1. Januar 2009 in Kraft tritt?

Die Inhalte des Gesundheitsfonds

Grundsätzlich will die Politik mit dem Gesundheitsfonds Stabilität in die Krankenkassenbeiträge bringen. Erreicht werden soll das durch einen Einheitsbeitrag, der bei den gesetzlichen Krankenkassen künftig bei 15,5 Prozent liegt. Weil aber die Krankenkassen Zuschläge und Abschläge zum Beitragssatz erheben können, bleiben die Monatsbeiträge zur Krankenkasse teilweise auch weiterhin unterschiedlich. Doch gerade bei den Zuschlägen könnte es ganz besonders für Menschen mit Behinderungen kritisch werden. Doch kommen wir zunächst einmal zurück zum Gesundheitsfonds. Er beinhaltet:
Der Krankenkassenbeitrag auf den Arbeitslohn sowie die eingesetzte Steuerfinanzierung fließen in einen zentralen Gesundheitspool. Damit Arbeitnehmer und Arbeitgeber in der Zukunft etwas entlastet werden, wird der Anteil der Steuerfinanzierung in den Gesundheitspool zukünftig weiter steigen.

Bei einer Einheitsprämie von 15,5 Prozent hat ein Beitragsvergleich von Krankenkassen nicht mehr die große Bedeutung wie in der Vergangenheit. Die gesetzlichen Krankenkassen können jedoch von ihren Mitgliedern einen Zusatzbeitrag – ohne Einkommensprüfung – bis zu 8 Euro bzw. – mit Einkommensprüfung – bis max. 1 Prozent des beitragspflichtigen Einkommens pro Monat erheben, wenn die vom Gesundheitsfonds zugewiesenen Finanzmittel nicht ausreichen. Wenn eine Krankenkasse besonders gut wirtschaftet, ist aber auch eine Rückzahlung an ihre versicherten Mitglieder möglich. Somit wird ein Wettbewerb hergestellt: wirtschaftliche Krankenkassen können also mit vermehrtem Zulauf der Versicherten rechnen, maroden Kassen laufen dagegen die Kunden weg.

Bei Menschen mit Behinderung kann die Zuzahlung auf 1 Prozent begrenzt werden, insofern sie sich therapiegerecht verhalten. Für sozial Schwache wird der Zusatzbeitrag vom Staat übernommen. Wird ein Zusatzbeitrag von der Krankenkasse verlangt, kann der Versicherte sofort bei Ankündigung der Anhebung die Krankenkasse wechseln. Deswegen wird ein Sonderkündigungsrecht eingeführt. Das Sonderkündigungsrecht gilt vom Zeitpunkt der Ankündigung, dass die Krankenkasse den Zusatzbeitrag erheben oder erhöhen will.

Im Gesundheitsfonds werden die Krankenkassen wie erwähnt nicht mehr einen selbst kalkulierten Beitrag erheben. Sie bekommen einheitliche

Zuwendungen aus dem Gesundheitsfonds pro Versicherten und einen Zuschlag für Versicherte mit bis zu 80 genau definierten chronischen Krankheiten. Konzepte zur Vorsorge und andere Programme zur Vermeidung von Krankheiten machen aus finanzieller Sicht keinen Sinn mehr für die Krankenkassen.

Durch die Gesundheitsreform ist eine Vielzahl von Wahltarifen bei der Krankenversicherung entstanden. Damit haben die gesetzlich Versicherten die Möglichkeit, zwischen verschiedenen Tarifen zu wählen. Mit einem Wahltarif lässt sich einiges an Geld sparen, doch Chancen und Risiken liegen dicht beieinander.

Die Mitglieder der Krankenversicherung können einen Versicherungstarif wählen, wonach sie beispielsweise einen Teil der Behandlungskosten selbst zahlen (Selbstbehalt) und dafür einen günstigeren Beitragssatz bekommen. Oder ob sie teilweise auf die freie Arztwahl verzichten und dafür ebenfalls eine Beitragsermäßigung erhalten. Beispiel: „Hausarzttarif“. Der Patient verpflichtet sich dabei, immer erst zu einem mit der Krankenkasse kooperierenden Hausarzt zu gehen. Die Versicherten und der Hausarzt erhalten dafür einen Bonus. Die Vielzahl der Versicherungstarife wird dem Patienten eine größere Entscheidungsfreiheit bringen. Ein Mehr an Entscheidungsfreiheit bedeutet auch aber mehr Unübersichtlichkeit.

Bis auf Krankheitskosten infolge von Schönheitsoperationen, Piercing, Tätowierung und anderen Entzündungen am Körperteil, die durch ähnliche Eingriffe erfolgt sind, ist keine Leistungskürzung vorgesehen. Damit werden Eingriffe am Körper wie Nasenbegradigung, Brustvergrößerung und jede Schönheitsoperation, die nicht medizinisch notwendig ist, zum selbst zu tragenden finanziellen Risiko der Bürger.

Der neue Risikostrukturausgleich (Morbi-RSA) erfolgt ab 2009 über den Gesundheitsfonds. Der Finanzausgleich zwischen armen und reichen Krankenkassen basiert auf 50 bis 80 Krankheiten der jeweiligen Krankenkassenmitglieder. Beispiel: Die Behandlung von Diabetes und Herzkreislauferkrankungen kosten viel Geld und benachteiligen daher Krankenkassen mit vorwiegend älteren Versicherten. Diese Krankenkassen erhalten über den Risikostrukturausgleich aus dem Fonds mehr Geld.

Eine Übergangslösung soll dafür Sorge tragen, dass die Krankenkassen in Ländern mit vielen einkommensstarken Beitragszahlern wie Bayern, Baden-Württemberg oder Hamburg in dieser Hinsicht nicht übermäßig benachteiligt werden.

Fazit: Teurer wird es für die gesetzlich Versicherten, wenn ihre Krankenkasse mit dem Geld nicht auskommt, das ihr aus dem Gesundheitsfonds zugeteilt wird. Dann kann die Krankenkasse einen Zusatzbetrag verlangen. Jede Krankenkasse kann für sich entscheiden, ob dieser Zusatzbetrag prozentual vom Einkommen oder als Festbetrag erhoben wird. Andererseits können erfolgreich wirtschaftende Krankenkassen auch Geld an ihre Mitglieder zurückzahlen. Als positiv ist für die Versicherten festzustellen, dass die Krankenkassen unterschiedliche Versicherungstarife anbieten sollen.

Bleiben behinderte Menschen auf der Strecke?

Doch wo liegen nun konkret die Nachteile für Menschen mit Behinderungen? Die BAG Selbsthilfe warnt: mit dem Gesundheitsfonds wird die Finanzierung der gesetzlichen Krankenkassen nicht nachhaltig gesichert. Die Bundesregierung, so der zentrale Vorwurf, habe kostenträchtige Zugeständnisse an verschiedene Lobbygruppen gemacht, was letztendlich zu einer weiteren Belastung der Versicherten führen werde. Insbesondere die vermeintliche „Wettbewerbsorientierung“ im Gesundheitswesen ist aus Sicht der BAG Selbsthilfe verhängnisvoll: Gerade ältere und hilfebedürftige Menschen seien mit der hierzu erforderlichen Analyse der Versicherungsangebote überfordert, chronisch kranke und behinderte Menschen blieben bei einem derartigen „Gesundheitsmarkt“ gänzlich auf der Strecke: Diese Menschen würden nämlich unter dem künftigen Regime zunehmender Einzelverträge zwischen Kassen und Leistungserbringer in der Regel gehindert sein, einfach zu einer Kasse mit einem geringen Zusatzbeitrag zu wechseln.

Gesundheitsfond grenzt behinderte Menschen aus

Die BAG Selbsthilfe befürchtet, dass Krankenkassen wenig Interesse an unliebsamen weil teuren chronisch kranken Patienten haben werden. Vielmehr gebe es nun einen starken Wettbewerb um die „gesunden“ Versicherten. Die BAG Selbsthilfe zieht das Fazit: „Kommt der Gesundheitsfonds, werden chronisch Kranke von Risikozuschlägen und Zuzahlungen überrollt und überfordert“, fürchtet Dr. Martin Danner, Geschäftsführer BAG. Das Fondsmodell sei deshalb der Anfang vom Ausstieg aus der paritätischen Finanzierung der Krankenversicherung in Deutschland – und somit zutiefst ungerecht.

Erste Ergebnisse der Klinikbefragung zur Arthrogryposis

Viele Kliniken mit nur geringer Erfahrung und wenige Kliniken mit hohen Patientenzahlen / Wenig Vernetzung der Kliniken untereinander

Im September hat die IGA eine Umfrage unter Kliniken in Deutschland, Österreich und der Schweiz gestartet. Darunter alle Universitätskliniken. Es sollte geklärt werden, welche Mediziner sich an welchen Kliniken mit der Arthrogryposis multiplex congenita befassen und wie groß jeweils der Erfahrungsschatz ist.

Am 13. September wurden insgesamt 127 Fragebögen versandt, davon 11 an Kliniken in Österreich und 6 gingen in die Schweiz. Nicht angeschrieben wurden die Kliniken in Aschau und Vogtareuth, da die entsprechenden Angaben der IGA bereits bekannt waren. Zum Einsendeschluss am 31. Oktober kamen 32 beantwortete Fragebögen zurück. Das entspricht einer Rücklaufquote von 25,2 Prozent. Insgesamt wurden von den Kliniken, die geantwortet haben, seit 1990 rund 1490 Patienten gesehen. Hierin ausdrücklich nicht enthalten sind die Fallzahlen von Aschau und Vogtareuth. Städte mit nennenswerten Anzahlen an Patienten (zum Teil in verschiedenen Kliniken) waren Hamburg, München, Düsseldorf, Köln, Frankfurt am Main, Wien und Basel. Allerdings lagen von zahlreichen Standorten keine Rückläufer vor.

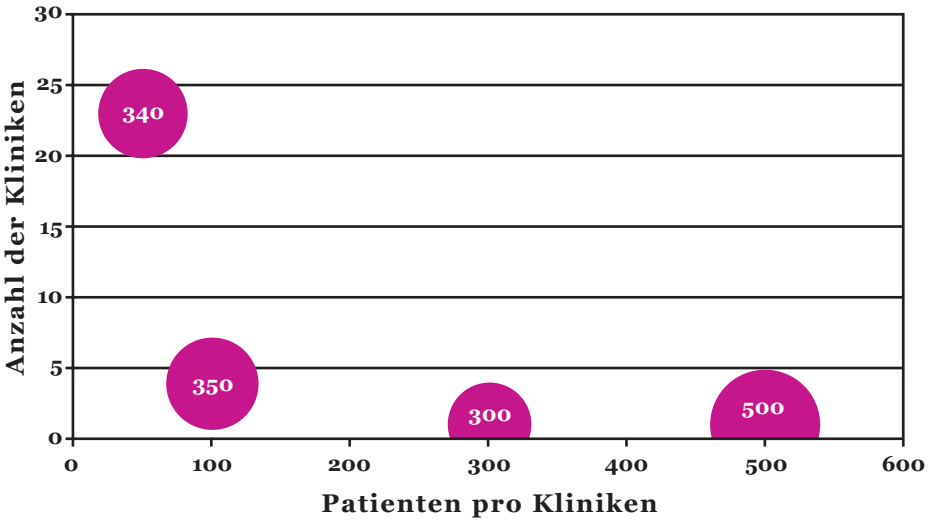
Die Angaben zu den Fallzahlen bestätigen die Vermutung, dass nur wenige Kliniken eine nennenswerte Anzahl von AMC-Patienten betreut. Lediglich vier Kliniken gaben an, seit 1990 mehr als 100 Patienten mit Arthrogryposis gesehen zu haben. Weitere neun Kliniken sahen nach eigenen Angaben 20 oder mehr Patienten in diesem Zeitraum. Fünf Kliniken gaben an, 10-20 Patienten gesehen zu haben. Bei neun Kliniken waren es weniger als 10 Patienten. Vier Kliniken haben in den vergangenen 18 Jahren keinen einzigen AMC-Patienten gesehen.

Das untenstehende Diagramm verdeutlicht, dass zwei etwa gleich große Gruppe von 340 bzw. 350 Patienten in Kliniken mit unter 50 bzw. unter 100 AMC-Patienten pro Klinik gesehen wurden, während weitere 300 bzw. 500 Patienten in jeweils nur einer Klinik in Behandlung waren.

In den Fragebögen angegebene Referenzen im Sinne von Benennung von Experten bezogen sich bis auf wenige Ausnahmen auf Mitarbeiter des eigenen Hauses. Hier zeigt sich deutlich eine mangelnde Vernetzung der Kliniken untereinander.

Fernziel der IGA ist es, einheitliche Behandlungsrichtlinien für Arthrogryposis auf einem breiten fachlichen Konsens zu etablieren.

Mit dem Fragebogen wurden die angeschriebenen Mediziner auch nach ihrer Bereitschaft gefragt, sich als Experte an einem „Runden Tisch“ zu diesem Thema zu beteiligen. Die Einladung zu einer solchen Runde wird der nächste Schritt auf dem Weg dahin sein.



Die Größe der Blasen stellt die Gesamtzahl der Patienten in dieser Kategorie der Patienten pro Klinik dar

Alexander – ein Junge entdeckt seine neue Welt (Teil 2)

Ein Erfahrungsbericht von
Uta Reitz-Rosenfeld

Dies ist der zweite Teil der Geschichte, wie die Familie Rosenfeld aus Köln sich entschieden hat ein Kind aus der Ukraine zu adoptieren.
Auf Einladung des Ministeriums sind sie in das Land geflogen, wo ihnen Fotos verschiedener Kinder gezeigt wurden. Darunter das von Alexander. Er ist schon vier Jahre alt und hat Arthrogryposis. Zunächst haben sie Zweifel, da das Kind behindert ist, aber bald steht fest: „Ja, ja, das ist er, ihn möchten wir kennen lernen. Alexander.“

Familie Rosenfeld aus Köln

Wir taumeln aus dem Ministerium. Was war denn das jetzt? Wir telefonieren mit der Familie. Muss das denn sein? Ist die harmloseste Frage, die uns gestellt wird. Nein, es ist noch nichts entschieden. Der Kinderarzt, den wir anriefen, kannte die Krankheit nicht, auch nicht die Orthopäden, die wir kontaktierten. Der Verein „Children and Parents – Kinder brauchen ein Zuhause“ (CAP), über den der Kontakt in die Ukraine zustande kam, hat über das Internet die Nummer von Frank Große Heckmann herausgefunden und uns den Kontakt ans Herz gelegt. Welch ein erholsames Gespräch, nach der ganzen Aufregung. Ja, wir werden Alexander kennen lernen und haben die Versicherung, dass man mit dieser körperlichen Einschränkung leben kann. Gut. Auch wir haben im Internet geforscht. Die IGA-Seite verriet uns, dass ein Spezialist Prof. Karbowski im Krankenhaus der Augustinerinnen arbeitet. Wir wohnen in Köln genau gegenüber von diesem Krankenhaus. Die Nummer haben wir notiert.

Die erste Begegnung

Dann sind wir nach Dnjepopetrovsk gereist, wo Alexander lebt. Der Erstkontakt stand bevor. Ein Büroraum der Heimleiterin. Ein Schreibtisch und zehn Stühle. Unsere Übersetzer und die zuständige Dame vom Jugendamt kamen mit. Zuerst wurden wir gefragt, ob wir sicher seien so ein Kind kennen zu lernen. Ja. Dann kam Alexander in Begleitung von drei Erzieherinnen in den Raum. Die Erzieherinnen zupften die ganze Zeit an ihm rum, um zu demonstrieren, was er alles kann, wie seine Beine aussehen und seine Hände. Zum Glück kam keiner auf die Idee das Kind auch noch auszuziehen. Er ließ das alles über sich ergehen und wand sich nur immer mal aus den ganzen Armen und Händen heraus. Endlich wurde er auf uns aufmerksam.

In diesem Kinderheim in Dnjepopetrovsk hat Alexander gelebt

Wir spielten mit Papierflieger und einem gefalteten Papiermännchen. An eine ruhige Kennenlern-Situation war nicht zu denken, da plötzlich alle mit Papierfliegern rum warfen und um die Aufmerksamkeit von Alexander buhlten. Dann wurde er wieder rausgeführt. Wir waren total geschlaucht. Die Heimleiterin sprach noch mal eindringlich auf uns ein, dass wir uns das gut überlegen sollten, da er behindert ist. Ja, ja, schon … Geschockt ist gar kein Ausdruck. Wir waren wie vor den Kopf gestoßen. Waren da nicht auch spastische Bewegungen? Nachdem wir etwas bei Sinnen waren, rief ich Herrn Große Heckmann an.
Mein wirres Gestammel endete mit den Worten: „Ich kenne Sie gar nicht, und nutze Sie gerade als Seelsorger. Wir wissen nicht, ob, wie …können wir das überhaupt? Eine Entscheidung müssen wir treffen, doch welche?“ Herr Große Heckmann verwies auf die unterschiedlichen Bedingungen in der Ukraine im Heim und hier in Deutschland. Ja.
Prof. Karbowski wurde dann von Clemens angerufen. Er hat sich 20 Minuten Zeit genommen mit Wildfremden am Telefon über ein Kind zu sprechen, welches er gar nicht kennt.

Ja, ja, alles ist möglich. Doch auch für uns?

Vor der Zerreißprobe

Als Adoptiveltern ist man jetzt in der Situation, dass man Nein sagen kann. Ja, wir können das Kind noch ablehnen. Fühlen sich so Eltern, die vor der Entscheidung: Abtreibung oder nicht stehen? Wir wissen es nicht. Jedenfalls wünschen wir niemandem dieses emotionale Chaos. Plötzlich kam die Frage auf: Was macht das mit uns? Können wir das durchstehen – gemeinsam? Muss das denn sein? Konnten wir uns nicht anhören, deswegen haben wir Gespräche mit Verwandten gemieden. Unsere körperbehinderte Freundin Sylvia hat uns mit Rat und Tat zur Seite gestanden und auch alle moralischen Bedenken genommen. Ja, wir sind in der außerordentlichen Situation, dass wir Nein sagen können, weil wir uns ein Zusammenleben mit Alexander nicht zutrauen. Das wäre weder für ihn noch für uns gut.

Okay. Soweit so chaotisch. Auch die Mitarbeiter von CAP haben immer wieder darauf hingewiesen, dass wir nicht Ja sagen müssen. Von den Übersetzern mal ganz abgesehen. Für sie war es fast absurd. Die Ukraine befindet sich im Umgang mit Behinderung in einem Stadium der 50er-Jahre. Zum Beispiel haben wir Wochen später mal gesagt, dass er wohl Linkshänder ist. Unserem Gegenüber wurde fast schlecht: Oh nein, nicht dass er diese Behinderung auch noch hat.
Der nächste Morgen: Ich sagte zu meinem Mann: „Bitte entscheide Du. Ich kann nicht mehr. Bitte sage mir, welchen Trauerweg ich einschlagen soll: entweder wir haben kein Kind oder wir haben ein behindertes Kind.“ Er hat die großartigste Entscheidung unseres Lebens getroffen. Er bestand darauf Alexander noch mal zu sehen – ohne Übersetzer, Betreuer oder sonstige Menschen. Nur wir drei.
Kaum waren wir zusammen in einem Raum und schauten uns an, da war wieder das Gefühl vom ersten Bildkontakt da. Ja, ja, er ist es. Unser Sohn. Alle waren überrumpelt. Wie jetzt so schnell, haben sie sich das überlegt? Ja, es gibt nämlich keine Überlegung mehr und es gab auch nie wirklich eine Überlegung, wenn wir ganz ehrlich sind. Doch so ein soziales Umfeld hat schon seine eigene Dynamik und Macht. Wir sagen nur: Muss das denn sein? Ja.

So sehr sich die Betreuerinnen bemühen, die Ukraine ist im Umgang mit Behinderten noch im Stadium der 50er-Jahre

Alexander

Kräftezehrende Wartezeit

Jetzt ging der ganze Prozess mit den Stempeln und Unterlagen in der Ukraine los. Das ganze hat acht Wochen gedauert. Nach sechs Wochen ist Clemens wieder nach Köln geflogen, um a) seinen Job nicht zu verlieren und b) ein Zimmer einzurichten. Ein Zuhause für Sascha. Alexander nennt sich selber Sascha, deswegen steht zwar in seinem Pass Alexander, aber Sascha ist der Rufname. Ein russischer Kosename für Alexander. Am dritten Tag durften wir dann auch gleich die Notaufnahme eines ukrainischen Krankenhauses kennen lernen. Sie hatten Alexander eine Jeans angezogen, die zu groß war. Sie rutschte. Er fiel vorne über, benutzte seine Arme nicht und schlug mit der Nase auf die Kante eines Tisches. Mit drei Stichen musste er genäht werden. Wer immer das Land bereist, oder auch ein Kind von dort adoptiert, sollte sich diese Erfahrung ersparen.
Sieben Wochen lang haben wir Sascha zweimal täglich besucht. Zwei Stunden am Vormittag und zwei Stunden am Nachmittag. Das Heim ist eines der Besseren. Die Kinder haben Essen und Kleidung. Es gibt sogar zwei Pädagogen für 100 Kinder, die immer mal Spiele mit ihnen spielen. Es gibt zehn Gruppen à zehn Kinder, davon eine Gruppe mit Behinderten. Sascha hat 4 Jahre in einem 30 Quadratmeter großen Zimmer verbracht mit 9 behinderten Kindern. Es wird dort nicht zwischen geistiger und körperlicher Behinderung unterschieden. Die meisten Kinder seiner Gruppe waren geistig eingeschränkt. Manchmal wurde mit den Kindern auf dem Heimgelände spazieren gegangen. Sie haben das Gelände nie verlassen. Sascha wurde von einem spanischen Ehepaar ent-

deckt. Sie haben ein anders Kind adoptiert und sich auch in Sascha verliebt. Die Operation an seinen Füßen haben sie übernommen, da solche Operationen nicht von den Krankenkassen gezahlt werden. Sascha kann erst seit Juli 2006 stehen und etwas gehen. Nur aufgrund der Operation wurde er überhaupt im Ministerium als adoptionswürdig eingestuft. Wir sind diesen Menschen so dankbar. Leider haben wir jetzt erfahren, dass er noch mal an den Füßen operiert werden muss, da das Verfahren, welches angewandt wurde nicht zu einer Fußkorrektur beitrug. Sascha ist sehr enttäuscht, da er davon ausgeht, dass seine Hände operiert werden und alles gut wird. Wir müssen ihn noch darauf vorbereiten. Sein Deutsch macht zwar täglich große Fortschritte, aber um Ängste und Aggressionen auszudrücken fehlen ihm oftmals noch die sprachlichen Mittel.

Von seinen Freunden im Kinderheim hat er sich verabschieden müssen

Gleichzeitig drängt die Zeit, da er nächstes Jahr sechs Jahre alt wird und dann haben wir die schulische Frage. Seine Hände nutzt er heute viel mehr als in der Heimzeit. Aber noch lange nicht dazu, eine Gabel oder einen Stift zu halten. Wir hoffen auf die Unterstützung von einer Ergotherapeutin.

Abschied aus der Ukraine

Clemens musste ja wie gesagt nach sechs Wochen wieder nach Hause fahren. Ich blieb also noch zwei Wochen allein in der Wohnung und besuchte täglich unseren Sohn zweimal. Nach der Gerichtsverhandlung hätte ich ihn eigentlich aus dem Heim zu mir holen können, doch wollten wir ihm Zeit für den Abschied lassen. Die Betreuerinnen haben viel mit ihm über seine Abreise gesprochen. Es gab eine Tafel, oder eher einen Aushang an dem Eltern mit Kindern abgebildet waren. Sascha wusste die Namen der Kinder und auch, dass diese mit ihren Mamas und Papas weggegangen sind und nicht wieder gekommen waren. Ihm war es sehr wichtig, dass ein Bild von ihm mit uns beiden drauf dort angebracht wurde, während wir noch dort waren und er es jeden Tag sehen konnte und auch jedem von seiner Mama und seinem Papa erzählen konnte.

Auch dass Papa in Deutschland ist zum Arbeiten haben sie vermittelt. Jeden Tag hat Clemens uns angerufen und mit Sascha gesprochen. Er sollte wissen, dass er da ist, wenn auch nicht körperlich anwesend. Das hat sich als sehr hilfreich erwiesen. Am Tag seiner Abreise haben wir ein kleines Fest veranstaltet. Ich habe den Betreuerinnen Pralinen mitgebracht und für die Kinder Kakao, Bananen und Yoghurt. Wir haben alle gemeinsam mit Luftballons gespielt und Fotos gemacht. Sascha war es sehr wichtig, dass er mit allen Kindern fotografiert wurde. Er hat seine Freunde geradezu pedantisch in Szene gestellt, ob diese wollten oder nicht. Dann musste ich noch zu ein paar Formalitäten in ein Büro. Die Jugendamtsvorsitzende gab mir die Hand und sagte: Ich hoffe, dass sie die Entscheidung niemals bereuen. Wenn ich nicht eine Übersetzerin zwischen uns gehabt hätte, hätte ich ihr den Marsch geblasen. Doch so! Sascha bekam noch zwei Autos und ein kaputtes Kuscheltier mit. Er hatte keine Emotionen zu den Sachen – hat wohl nie damit gespielt – und beachtet diese Dinge auch heute nicht. Er musste von der Unterhose bis zur Mütze alle Sachen von mir mitgebracht bekommen. Das Heim kann nicht auf einen Strumpf verzichten. Ist einzusehen. Danach sind wir in die Wohnung gefahren.

Wie selbstverständlich und neugierig stapft der kleine Mann durch die Wohnung. Von der Dusche ist er so begeistert, dass wir sie noch an diesem Abend ausprobieren. Als er auf die Toilette muss, helfe ich, aber gehe dann vor die Tür. Eine Intimsphäre zugestanden zu bekommen, war für Sascha eine berauschende Erfahrung gewesen sein. Immer wieder will er auf die Toilette, immer wieder soll ich rausgehen.

Hallo Deutschland!

Im Schlafwagen geht es von Dnjepopetrovsk in die ukrainische Hauptstadt Kiew

Dann endlich am nächsten Abend mit dem Zug nach Kiew. Ich habe mich für die Luxusklasse des Schlafwagens entschieden. Eine Kabine nur für Sascha und mich. Ich richtete uns gleich ein. Machte Fotos vom Abteil mit Sascha und seinem neuen Teddy

(Mischka genannt). Als ich die Betten fertig bezogen hatte, wollte ich ihn auskleiden und da fing er fürchterlich an zu weinen. Er wiederholte immer wieder ein Wort und ließ sich von mir auf den Schoß nehmen. Ich verstand das Wort nicht (da-mui?). Als er immer verzweifelter wurde fragte ich ihn, ob er zu Laletta, Sinana etc. (seine Freundinnen im Heim) wolle. „Da, Oxana, maschina – Ja, Oxana, Auto“. Er wollte also von Oxana wieder abgeholt werden. „Verständlich mein Schatz, aber das ist deine Vergangenheit, die ich dir nicht mehr geben kann. Aber ich kann versuchen dir die Zukunft zu bieten. Wir rufen Papa an.“ Zum Glück ging Clemens nachts um 1:00 Uhr an sein Handy und hat mit Sascha, den ich mittlerweile doch in den Schlafanzug bekommen hatte, gesprochen. Wie um sich abzusichern, verlangte Sascha: „noch mal“. Also riefen wir noch mal an. Danach schlief er friedlich ein bis morgens um 6:00.
Fröhlich erzählt er Oxana, der Übersetzerin, dass er gar keine Angst gehabt hat. Ich frage sie was denn „damui“ heißt. Es bedeutet: nach Hause. Welches Zuhause er meinte weiß ich immer noch nicht, da die Betreuerinnen ihm gesagt haben, er würde jetzt „nach Hause, nach Deutschland“ fahren.

Und von Kiew aus schließlich mit dem Flugzeug weiter nach Deutschland

In Kiew dann, vor dem Einsteigen in den Flieger nach Deutschland, hat Sascha richtig Angst und klammert sich an mich. Im Flieger unterhält sich Sascha mit einem Ukrainer, der mir übersetzt:
–Er sagt, dass er nach Hause fährt zu Papa. Warum sprechen Sie kein Russisch?
– Wir haben ihn erst vor ein paar Wochen adoptiert.
– Dachte ich mir, hab seine Hände gesehen.
Der Düsseldorfer Flughafen war mit den vielen sich automatisch öffnenden gläsernen Türen eine wahre Freude für Sascha. Der kleine Mann freute sich immer und immer wieder an etwas, was er neu entdeckt hat, obwohl schon unermesslich viele Eindrücke auf ihn eingeprasselt sind. Freunde haben uns abgeholt und bevor ihm im Auto wieder schlecht werden konnte, ist er eingeschlafen. Zu Hause sprang er über die Türschwelle lief quer durch die Wohnung in sein Zimmer und sagte: Sascha. Zähneputzen, Schlafanzug, Bett und schon war er eingeschlafen. Um 6:00 Uhr wachte er auf und rief: Mama, Papa.

Erste Schritte in der neuen Heimat

Seitdem läuft alles so, wie wohl jedes Familienleben geht. In der ersten Woche hat er immer vor dem Einschlafen „Mischka“ auf Russisch erzählt, was er am Tag erlebt hat. Nach dieser Woche hat er nie mehr russisch gesprochen, auch als wir die Übersetzer noch mal anriefen. Sie fragten ihn auf Russisch, er antwortete auf Deutsch.

Auf der Sonnenseite angekommen, fühlt Sascha sich in Deutschland inzwischen sehr wohl

Am 30.11.2007 sind wir in Düsseldorf gelandet. Endlich. Die Verwandten, die ihn schon gesehen haben, sind ganz entzückt und wissen jetzt warum wir eine Familie werden mussten. Der Weg den der kleine Held noch vor sich hat, ist weit und nicht immer witzig. Das Trainieren der Sprache, der Hände und die Operation an den Füßen. Unser Glücksgefühl ist so groß, dass wir fast vergessen hätten einen Antrag auf einen Schwerbehindertenausweis, eine Pflegestufe zu stellen. Im Augenblick tanken wir unsere Gemüter mit ausschließlich positiven und tollen Erfahrungen. Prof. Karbowski ist ein ruhiger besonnener und positiv wirkender Arzt, der nichts überstürzen möchte und doch auf die Gefahren der Fehlstellung an den Füßen hinwies. Der orthopädische Schuhmacher möchte Saschas großen Wunsch nach gelben Schuhen verwirklichen. Die Ergotherapie fängt wohl im April an. Und dann im Sommer machen wir Urlaub am Meer um mit schönen Erinnerungen in die OP-Phase zu treten.

Unser gemeinsames Leben ist, wie es ist. Das Sascha das klügste, schönste und großartigste Kind ist, was wir je erleben durften und wir so glücklich sind über unser Leben zu dritt, haben wir sicher schon gesagt, doch kann man es nicht oft genug wiederholen. Was den Trauerweg betrifft. Tja… da sind wir wohl auch nicht anders als andere Eltern mit Kindern, die eine Beeinträchtigung haben. Zu Hause fällt es kaum mehr auf, da jeder Handgriff sitzt. Aber auf dem Spielplatz oder im Umgang mit unseren zwei gleichaltrigen Nichten sind wir doch immer wieder zum Vergleich aufgefordert. Sascha steht in unserer Gunst über allen, doch sind andere Kinder verwirrt, wenn wir sie loben, dass sie schon allein essen können oder sich die Schuhe anziehen.

Unser Sohn ist nicht so wie andere in seinem Alter. Er hat schon Erfahrungen gemacht, die keinem zu wünschen sind und wir werden ihm noch mehr schmerzhafte Erfahrungen bereiten mit den ganzen Operationen. Sehr zu unser aller Leidwesen.

Nein, wir haben es nicht aus Mitleid getan, nein er soll uns nicht dankbar sein. Wir sind dankbar, dass wir mit ihm leben können. Ja, es musste sein.

Sascha übt sich als Kaufmann

Schon ein echter kölscher Karnevalsjeck

Wo ist Fred?

Filmkritik von Sascha Recktenwald

Nehmen wir es einfach mal vorweg: Für das Lexikon des internationalen Films ist „Wo ist Fred?“ eine „Öde Verwechslungs- und Rollentauschklamotte nach einem hanebüchenen Drehbuch, die sich weniger auf dem Rücken Behinderter austobt als vielmehr irritierende Rollenklischees entwirft und Frauen entweder als berechnend, als Sexobjekte oder als leichtgläubig-dumme ‚Schäfchen‘ darstellt.“ Prisma-Online bezeichnet den Film als „platt, kinderfeindlich, nervig und dämlich“.

Zugegeben, Kinder und Frauen kommen in diesem Film nur begrenzt gut weg. Da wäre nämlich Linus, der verwöhnte Sohn von der nicht minder verwöhnten Mara (überzeugend: Anja Kling). Mara wiederum ist die Freundin von Polier Fred (Til Schweiger), dem Mann, der später „gesucht“ wird. Der verhätschelte und recht anspruchsvolle Linus hat vor allem eines im Sinn: Die Zukunftspläne seiner allein erziehenden Mutter für sich gewinnbringend auszuschlachten. Da kommt es ihm sozusagen gerade recht, dass Fred seiner Angebeteten während eines Basketballspiels einen Heiratsantrag macht. Mara, die eher auf ihr verzogenes Gör hört als auf ihr Herz, will nur unter einer Bedingung mit ja antworten: Ein handsignierter Basketball muss für den Sohnemann her. Keine Massenware aus dem Fanshop sondern so einen, wie er nach jedem Spiel von Idol Mercurio Müller ins Publikum – genauer gesagt auf die Rollstuhlfahrer-Tribüne – geworfen wird.

Damit der Film nicht schon nach ein paar Minuten endet, erweisen sich die Figuren genretypisch nur als so schlau wie es gerade benötigt wird. Fred steigt nämlich wenige Tage später in einen Rollstuhl und lässt sich von seinem Kollegen und Freund Alex (Bauarbeitertyp: Jürgen Vogel) auf ein Spiel begleiten. Dummerweise taucht gerade an diesem Spieltag die Jungregisseurin Denise (süß: Alexandra Maria Lara) im Stadion auf um einen Imagefilm über den Verein Alba Berlin zu drehen.

Til Schweiger macht „einen auf behindert“...

Grandios: „Stromberg“ Rainer Maria Herbst

Natürlich sticht ihr Fred sofort ins Auge, der nicht nur optisch gut vor die Kamera passt sondern auch durch seine Behinderung „werbetauglich“ ist. Fred, so die Worte von „Pfleger“ Alex, ist nämlich Standard-Behindert: „Er kann nicht gehen, nicht sprechen und sabbert“.

Der Stein ist nun ins Rollen gekommen und hält Fred auf Trab. Überall lauern Fallen. Zum einen könnte sein falsches Spiel mit Denise auffliegen, zum anderen besteht die Gefahr, Mara und ihren hinterhältigen Nachwuchs zu verärgern, der noch immer auf seinen Ball wartet. Auf der Baustelle geht ohne ihn alles schief, und dann sagen sich auch noch die Schwiegereltern in spe für einen Kennenlernbesuch an.

Auch wenn die Story recht dünn wirkt, die „feel good“-Komödie mit Frauenschwarm Schweiger kriegt immer wieder die Kurve und wirkt nie niveaulos. Das liegt allerdings weniger am Verlauf der Handlung als an der liebenswürdigen satirischen Art, mit Behinderten umzugehen. In „Wo ist Fred?“ wird mit Vorurteilen gespielt ohne zu verletzen.

Wo ist Fred?
Deutschland 2006. 107 Minuten
Regie: Anno Saul

Bald ist es wieder so weit: 11. IGA-Familientagung am Möhnesee

Am 21.-24. Mai 2009, also ab Christi Himmelfahrt bis zum Wochenende, ist es schon wieder so weit: Die IGA lädt zur bereits 11. Familientagung nach Günne an den Möhnesee. Ort der Veranstaltung ist wieder das Heinrich-Lübke-Haus. Auch dieses Mal ist das Programm voll gepackt mit interessanten und abwechslungsreichen Themen.

Rund 200 Teilnehmer kamen zur 10. IGA-Familientagung im Jahr 2007

Den weiten Weg von Kanada an den Möhnesee wird **Prof. Judith Hall** machen. Die Humangenetikerin gilt weltweit als angesehene Expertin für Arthrogryposis. Sie war bereits vor einigen Jahren bei der IGA zu Gast. Mit **Dr. Leonhard Döderlein** (Aschau) und **Dr. Sean Nader** (Vogtareuth) referieren außerdem zwei deutsche Experten, die der IGA und ihren Mitgliedern bestens bekannt sind. Als Logopädin wird das IGA-Mitglied **Carmen Wetzel** (Hamburg) zu ihrem Fachgebiet sprechen. Der **Verein für Behinderten-Begleithunde e.V.** (Berlin) wird über „Hunde für Handicaps“ berichten. Die **Firma Pohlig** (Traunstein) zeigt Neuentwicklungen der Orthopädietechnik. Aber auch aus den Reihen der IGA wird es wieder interessante Fachvorträge von **Julia Gebrande** (Esslingen) zur Rolle der Geschwisterkinder und von **Michael Isecke** (z.Zt. Hamburg) zu Folgeschäden durch Fehlhaltungen geben. Darüber hinaus bietet **Sascha Recktenwald** einen Erste-Hilfe-Kurs an. Neben den Fachvorträgen wird es auch einen Gesprächskreis zum Thema „Kinderwunsch“ mit **Karin Bertz** und **Barbara Mittler**. Und Michael Isecke bietet Workshops „Ruhe finden durch Meditation“ an.

Aber auch das Rahmenprogramm kann sich sehen lassen. Die „Fahrschule am Fennpfuhl“ aus Berlin bietet an, behindertengerecht umgebaute Autos mit einem Fahrlehrer gefahrlos selbst ausprobieren zu können. Das ist besonders interessant für diejenigen, die bislang noch keinen Führerschein besitzen. Am Samstag gibt es für Kinder wieder den beliebten Segelausflug auf dem Möhnesee.

Und das Ehepaar Meister, diplomierte Schwimmlehrer, bieten wieder Schwimmkurse für Behinderte nach der Halliwick-Methode im hauseigenen Schwimmbad an. Ebenfalls sportlich ist der Rollitanz, bei dem Interessierte eine Choreografie einüben, die sie im Rahmen des „Bunten Abends“ präsentieren werden. Und für alle, die dann immer noch einen Energieüberschuss haben, gibt es abends natürlich wieder die bewährte Disco mit DJ André.

Am Samstag, den 23. Mai 2009 findet wie immer im Rahmen der Familientagung auch die Mitgliederversammlung der IGA mit Neuwahlen statt. Hierzu werden alle Mitglieder natürlich noch offiziell eingeladen.

Die Kosten für die Teilnahme an der Familientagung werden vom Organisationsteam demnächst festgelegt. Allen IGA-Mitgliedern geht rechtzeitig das endgültige Programm sowie die Anmeldeunterlagen per Post zu. Außerdem sind die Informationen auch stets aktuell auf der Website der IGA unter www.arthrogryposis.de zu finden.

Das Orgateam und der Vorstand der IGA freuen sich schon jetzt wieder auf ein großes Interesse und eine recht zahlreiche Teilnahme.

Vorläufiges Programm der 11. IGA-Familientagung

Donnerstag, 21. Mai 2009
(Fronleichnam)

ab 14.00 Uhr
Anreise
15.00 Uhr
Zimmerbelegung / Begegnung / Kontakte
17.30 Uhr
Begrüßung
18.00 Uhr
Abendessen
19.00 Uhr
Ruhe finden durch Meditation
Referent: Michael Isecke, HPA, IGA-Mitglied
20.00 Uhr
Gemütlicher Abend am Lagerfeuer

Freitag, 22. Mai 2009

08.00 Uhr
Frühstück
09.00 Uhr
Begrüßung
09.00 Uhr
Operative Möglichkeiten in der AMC-Behandlung
Referent: Dr. Sean Nader, Behandlungszentrum Vogtareuth
10.30 Uhr
Thema: noch offen
Referentin: Julia Gebrande, Dipl.-Sozialpädagogin und Schriftführerin der IGA

parallel dazu:
Thema: Logopädie (Arbeitstitel)
Referentin: Carmen Wetzel, Praxis für Logopädie, Hamburg
12.30 - 14.00 Uhr
Mittagessen
14.00 - 18.00 Uhr
Erste-Hilfe-Kurs
Referent: Sascha Recktenwald, IGA-Vorstand

– Parallelveranstaltung –

14.00 Uhr
Thema: Geschwisterkinder
Referentin: N.N.
15.30 Uhr
Pause
16.00 Uhr
Folgeschäden durch Fehlhaltung
Referent: Michael Isecke, HPA, IGA-Mitglied
18.00 Uhr
Abendessen
19.00 Uhr
Ruhe finden durch Meditation
Referent: Michael Isecke, HPA, IGA-Mitglied
20.00 Uhr
Gesprächskreis „Kinderwunsch"
Referentinnen: Karin Bertz und Barbara Mittler
abends
geselliges Beisammensein in der Hudeklause
und Disco mit DJ André

Samstag, 23. Mai 2009

08.00 Uhr
Frühstück
09.00 - 12.00 Uhr
Thema: noch offen
Referentin: Judith Hall, Kanada

Parallel dazu:
Segeln auf dem Möhnesee für Kinder
mit Klaus Göttgens, Soest
(Anmeldung erforderlich!)
12.30 - 14.00 Uhr
Mittagessen
14.30 Uhr
„Hunde für Handicaps" – Assistenzhunde
Referentinnen: Angela Beyer und Sabine Häcker, Verein für Begleithunde e.V., Berlin
parallel dazu:
Gesprächsrunde für Eltern mit AMC-Kinder Typ 3
Referentin: Julia Gebrande, Dipl.-Sozialpädagogin und Schriftführerin der IGA
16.30 Uhr
Mitgliederversammlung der IGA mit Neuwahlen
18.00 Uhr
Abendessen
19.00 Uhr
Ruhe finden durch Meditation
Referent: Michael Isecke, HPA, IGA-Mitglied
20.30 Uhr
Bunter Abend
- Rollitanz-Show
- Tombola
- Disco

Sonntag, 24. Mai 2009

08.00 Uhr
Frühstück
09.15 Uhr
Thema: Instrumentelle Ganganalyse
Referent: Dr. Leonhard Döderlein, Behandlungszentrum Aschau
10.30 Uhr
Vorstellung der neusten Möglichkeiten zur kinder-orthetischen und kinderortho-prothetischen Versorgung (Patente)
Referent: N.N., Fa. Pohlig, Traunstein
12.00 Uhr
Verabschiedung und Gruppenfoto
12.30 Uhr
Mittagessen
anschl.
Zimmer räumen und Abreise

Wie läuft's sich mit AMC?

Klinik sucht Teilnehmer für wissenschaftliche Analyse
Seit vielen Jahren wird die instrumentelle Ganganalyse (IG) in orthopädischen und neurologischen Kliniken zur Operationsvorbereitung, Therapieoptimierung und Qualitätskontrolle eingesetzt. Daneben findet sie Anwendung bei der Abklärung auffälliger Gangbilder und unklarer Schmerzzustände. Aufgrund fehlender Studien ist es jedoch bis heute unklar, welche die primären und sekundären (kompensatorischen) Gangmechanismen bei Patienten mit AMC sind.

In Kooperation mit der IGA möchte die orthopädische Kinderklinik Aschau eine Studie mit erwachsenen AMC-Patienten durchführen, um das Verständnis zwischen dem Gangbild von AMC-Betroffenen und den daraus entstehenden Fehlbelastungen des Skeletts zu verbessern. Ziel ist eine Therapieverbesserung. Als Dankeschön erhält jeder Teilnehmer eine eigene, kostenlose umfassende dreidimensionale Ganganalyse mit individuellen Therapieempfehlungen. Die Ganganalyse ist schmerzfrei und ohne Nebenwirkungen. Die zwei- bis vierstündige Analyse verursacht keine Strahlenbelastung. Angehörige oder Therapeuten können während der Messung selbstverständlich dabei sein.

Teilnahmevoraussetzungen:
Sie sollten zwischen 18-40 Jahren sein und ohne Hilfsmittel gehen können. Die IGA übernimmt unter bestimmten Voraussetzungen die Fahrtkosten der Teilnehmer.
Anmeldungen bitte per E-Mail an sascha.recktenwald@arthrogryposis.de oder telefonisch unter 0172-6853408 oder 030 28706653.

„Hab'sch sogar geelogn"

So ein Raubtier ist auch nur ein Mensch

Ihr Name war Schantalle, Tschessika oder Schakkaline. Vermute ich zumindest mittlerweile. Definitiv sah sie gut aus. Schätzungsweise 18 Jahre alt, braunes langes Haar. Sekunden bevor ich sie erblickte stieg ich in die S1, Wannsee – Oranienburg, und orientierte mich nach einem Sitzplatz. Ihr gegenüber war einer frei und während ich Platz nahm gellte es durch den ganzen Waggon: „Hab'sch sogar geelogn". Die Worte stammten eindeutig aus ihrem Mund und waren für die Sprechmuschel ihres Handys bestimmt. Ich ahnte schon, dass Weitere folgen würden. 10 Minuten langweilige S-Bahnfahrt waren gerettet. Ich durfte mich entspannt zurücklehnen und dem Leben lauschen. Die Fahrt versprach also kurzweilig zu werden.

Menschen beobachten ist einfach erfrischend: Der hilfsbereite Mann, der kurzfristig auf die Straße springt um den Verkehr zu stoppen, damit der Rollstuhlfahrer sie überqueren kann. Ist er selbstlos oder besoffen? Oder das oben genannte Beispiel der Ghettogöre, die den Feierabendverkehr mit ihren privaten Problemen unterhält. Vielseitig ist er also, der Homo sapiens. Ein ganz besonderes Exemplar ist auch der Messebesucher. Dieser tritt meist im Rudel auf und ist im wahrsten Sinne des Wortes ein Sammler und Jäger. Zu beobachten ist er vornehmlich auf großen Messen wie beispielsweise der Rehacare in Düsseldorf (hier zeigt sich die Verwandtschaft zum „Neandertaler") aber auch in Berlin und Karlsruhe wird er häufig gesichtet. Rotten sich seine natürlichen Beutetiere, die Aussteller, wieder zusammen, verabredet sich der Homo sapiens Messebesucher mit seinen Artgenossen. Gemeinsam betreten sie – vornehlich an Publikumstagen – das Ausstellungsgelände und suchen schematisch die Gänge nach potentiellen Opfern ab. Diese machen es dem Raubtier zeitweise recht einfach. Kontaktfreudig gehen sie auf ihren getarnten Jäger zu und bieten sich geradezu an. Freundlich nickend reißt der Messebesucher seine Beute an sich und entschwindet im Getümmel. Ein Kugelschreiber hier, ein Flyer da. Mit etwas Glück sogar eine Stofftasche. Selbst vor Schlüsselbändern macht er keinen Halt. Zeigt sich der Aussteller etwas zurückhaltender, greift der Messegänger zu einem Trick. Er weckt die niederen Instinkte des Ausstellers, indem er ihn in ein Gespräch verwickelt. Hiermit weckt der clevere Jäger den Jagdtrieb des Ausstellers, der ihn sogleich in das vermeintlich sichere Terrain des Messestandes lockt. Die Stofftasche, das wohl einzige Erkennungszeichen des wahrhaft Überlegenen in dieser Situation, wird geschickt hinter dem Rücken versteckt. Ein paar freundliche Worte zur Gesprächseinleitung, ein bis zwei naiv wirkende Fragen und interessiertes Kopfschütteln... noch wähnt der Aussteller sich in Sicherheit. Nun aber. Zack! Der Messebesucher schlägt erbarmungslos zu.

Doch nicht immer sind es solch taktisch ausgeklügelte Beutezüge, die zum gewünschten Erfolg führen. Wie hungrige Tiger schleichen manche Exemplare an den Ständen vorbei und greifen – im vorbeigehen – blitzartig zu. Vor gut einem Jahr wäre die IGA beinahe Opfer dieser dreisten Jagdmethode geworden. Im Vorbeigehen entwendete die Täterin eine Tasse voller Kugelschreiber. Nur durch das beherzte Eingreifen eines Standbetreuers ließ das Monster seine Beute los und flüchtete ohne Tasse und Stifte. Etwas mehr Glück als seine Artgenossin hatte ein Pärchen auf der diesjährigen Rehacare in Düsseldorf. Gemeinsam eroberte es acht(!) Stofftaschen unterschiedlicher Couleur und füllte diese mit Infomaterial, zusammengetragen aus mehreren Messehallen. Vermutlich setzte es sich abends gemeinsam vor den Fernseher und lehnte sich – zufrieden und mit gesättigtem Jagdtrieb – entspannt zurück um den Dramen der TV-Welt zu lauschen – oder den Rentenbescheid zu lesen.

S Recktenwald

Sascha Recktenwald

geelogn

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. 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 Carmen Wetzel
und Merle Lena,
D-22395 Hamburg

Familie Katrin und Gerwin Pangert
mit Mia Luna,
D-59514 Welver

Frau Jennifer Thomann mit Julina,
D-45309 Essen

Frau Marion Orthwein mit
Sarya-Fadime Yasar,
D-71711 Steinheim

Familie Daria und Martin Brechbühl
mit Timo,
CH-3065 Bolligen

Familie Sindy und Holger Borst
mit Jessica,
D-08451 Crimmitschau

Herr Peter Tschannen,
CH-4310 Rheinfelden

Frau Sonja Geiken
mit Sophie und Lena,
D-45307 Essen

Danke an alle, die mit ihrer Spende die IGA unterstützen

Marcel	Welsch	Siegburg	100,00 €
Dr. Sabine	Hentze	Heidelberg	200,00 €
Dr. Raoul	Heller	Köln	250,00 €
Andrè	Domaniwski	Stuttgart	300,00 €
Werner und Esther	Müller	Gladenbach-Weidenhausen	480,00 €
Josef und Bärbel	Katona		50,00 €
Paul-Lechler-Stiftung		Ludwigsburg	2.500,00 €
Regionaltreffen	Rheinland-Pfalz	Nackenheim	85,00 €
Thomas und Rita	Schmidt	Wald	200,00 €
Jorg	Bernhardt	Zürich	45,00 €
Philipp	Zenhäusern-Sarbach	Bürchen	38,00 €
Gesamt:			**4.248,00 €**

Die angegebenen Spenden sind von Juni bis November 2008 eingegangen.

Von der Barmer Ersatzkasse erhielten wir 1.500,00 € für die Herstellung des IGA-Boten Nr. 33.

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
Straße 33, Nr. 1
D-13158 Berlin
Tel.: +49 30 28706653
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
Straße 33, Nr. 1
D-13158 Berlin
Tel.: +49 30 28706653
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
Katharina Engel
D-13403 Berlin
Tel.: +49 30 28099132
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 und Saarland
Birgit und Norbert Hüter
D-55299 Nackenheim
Tel.: +49 6135 950145
E-Mail:
rheinland-pfalz@arthrogryposis.de

Saarland
➔ s. Rheinland-Pfalz
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
Viktoria Kopp
D-37339 Hundeshagen
Tel.: +49 36071 90835
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
Seestraße 23
D-57489 Drolshagen
Tel.: +49 2763 7172

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

Berlin
Charité-Campus Virchow-Klinikum
Prof. Dr. med. Christoph Hübner
Tel.: 030 450566-112

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

Vogtareuth
Behandlungszentrum Vogtareuth
Dr. med. Sean Nader
Tel.: 08038 90-4610

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

St. Gallen (Schweiz)
Ostschweizer Kinderspital
Dr. med. Harry Klima
Tel.: 071 2437512

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 2009

- Familientreffen 2009: neue Freundschaften, neue Erfahrungen, neue Perspektiven
- Auslandsreportage: IGA-Vorstandsmitglied Mario Klingebiel in Hongkong
- und: Portraits in Motion: AMC-Betroffene erobern „YouTube“

Interessengemeinschaft
Arthrogryposis e.V.

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