



IGA Bote

Die Mitgliederzeitschrift der Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V.

Nr. 42 | Juli 2013



Rückblick

So war die
13. Familientagung | 8

Gebündelte Kompetenz

IGA jetzt mit
Wissenschaftlichem
Beirat | 12

Summer-Fashion

Wahre Hingucker für
IGA-Kids | 18

Inhaltsverzeichnis

3 Editorial	
4 Aktuelles	IGA mit neuem Vorstand Neue Regionalvertretung für Nordbayern IGA auf der REHAB in Karlsruhe Nürnberg-Stammtisch geht weiter IGA beim reha-Kind-Kongress
8 Schwerpunkt	Die 13. Familientagung in Möhnesee – ein Rückblick
12 Medizin	IGA hat Wissenschaftlichen Beirat gegründet Die Mitglieder stellen sich vor, Teil 1: Dr. Johannes Correll, Martin Jakobeit, Dr. Raoul Heller
17	Neue operative Wege – ein Fachbeitrag von Jörg Bahm
18 Mode-Shooting	So kommen IGA-Kids perfekt durch den Sommer
23 Reisebericht	Frank Reinel hat das Mar y Sol auf Teneriffa getestet
27 Jugendseiten	Luisa Eichlers persönlicher Rückblick auf die Schulzeit Ina Bertz: Wie bewerbe ich mich richtig?
29	Bestellformular
30	Neue Mitglieder / Spenden
31	Beitrittserklärung / Änderungsanzeige
33 Kontakte	Ansprechpartner und Adressen

Titelfoto:

Punker auf leisen Sohlen: Erneut haben Charlotte Bröcker und Charlotte Karlinder zum Fotoapparat und in den Kleiderschrank gegriffen und eine tolle Bilderserie erstellt. Auf dem Titelblatt zu sehen: der kleine Malik aus Berlin mit einem Ramones T-Shirt von H&M, mit einer karierten Hose von Calvin Klein, mit Schuhen von Schein (sind eigentlich Hausschuhe, aber viel zu schick um nur drinnen getragen zu werden). Sein Laufdreirad (Marke Wishbone) ist höhenverstellbar und kann zum 2-rädigen Laufrad umgebaut werden.

Die Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V. bedankt sich bei der **GKV Fördergemeinschaft** und bei der **Firma Raats + Gnam, Ulm**, für die freundliche Unterstützung.

Impressum

Redaktion

Frank Preiss (verantw.)
Agricolastraße 28
10555 Berlin

E-Mail: iga-bote@arthrogryposis.de

Redaktion Jugendseiten

Ina Bertz,
Luisa Eichler

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,

es ist gerade erst ein paar Tage her, da musste ich ganz unvermittelt an unsere jüngste IGA-Familiientagung denken. An Erzählungen, die dort im Erwachsenen-Workshop die Runde machten. Ich war gerade am EC-Schalter in einer Sparkasse beschäftigt, was naturgemäß etwas länger dauern kann, wenn die Hände und Arme nicht sofort den viel zu hohen Touchscreen-Bildschirm des Automaten erreichen wollen. Da vernahm ich hinter mir die Stimme eines ungeduldrigen, augenscheinlich geistig etwas verwirrten älteren Herren, der in seinen ungepflegten Mund murmelte: „Auch das noch – ein Rollstuhlfahrer . . .“. Die Reaktion einer wiederum hinter ihm stehenden Seniorin ließ nicht lange auf sich warten: „Nu`hör`n Se aber uff: Seien Se froh, dass SIE nicht so KRANK sind wie der junge Herr!“ Nun wusste ich erst einmal nicht, worüber ich mich mehr ärgern sollte: über den muffeligen Blödian hinter mir, oder über das falsche Mitleid der traurig dreinblickenden Dame. Letztlich verabschiedete ich mich von ihr, nicht von ihm, mit einem demonstrativen Lächeln und der Frage, woher sie denn wisse, dass ich bis gestern mit einer fiebrigen Grippe im Bett gelegen habe.

Diese Anekdote rief mir so manche Schilderung ins Gedächtnis, die ich am Möhnesee von anderen AMC-Betroffenen hören musste. Da war zum Beispiel von einem Priester die Rede, der einer Teilnehmerin unseres Erwachsenen-Workshops in einem seiner Gottesdienste die Teilnahme am Abendmahl verweigerte und ihr lieber – separiert von der übrigen Gemeinde – die Oblate verabreichen wollte. Oder von Fleischwaren-Fachverkäuferinnen im Supermarkt, die dem gehandicapten Kunden ein Stückchen Wurst anbieten, obwohl der längst dem Kindesalter entwachsen ist. Oder vom Nachbarn, der nach einem etwa 5-minütigen Gespräch mit einem AMC-Betroffenen ganz überrascht davon ist, „wie intelligent“ man sich doch mit ihm unterhalten kann.

Geschichten wie diese begegnen den meisten von uns fast täglich. Wohlgemerkt nicht nur uns AMC-Betroffenen, sondern sehr wohl auch unseren Eltern, Familienmitgliedern und LebenspartnerInnen. Stereotype, Klischees, Vorurteile, völlig falsche Einschätzungen der Lebenswirklichkeit von Menschen mit Behinderungen lassen sich leider nicht einfach wegwischen. Aber man kann sie durchbrechen, man kann ihnen empfindliche Risse zufügen. Wie das funktionieren kann, zeigt einmal mehr auch dieser IGA-Bote. Der Erfahrungsaustausch zum Beispiel bei Familiientagungen wie jene im Mai am Möhnesee schweiß zusammen, er macht uns alle stärker. Er spendet uns Trost, gibt uns hilfreiche Tipps, die uns selbstbewusster durch den Alltag bringen.

Zu einer positiven Ausstrahlung gehört aber nicht nur die richtige innere Einstellung. Das Erstaunen wird umso größer, wenn auch noch das Outfit die Grenzen des Konventionellen überwindet. Für viele steht nach wie vor geschmackvolle, modische, mitunter vielleicht auch etwas gewagte Kleidung im direkten Widerspruch zum Behindertsein. Flüssigkeitsresistente, farblich unauffällige und pflegeleichte Langweiler-Mode? Ja, am besten obendrein die Schnabeltasse. Trendige Accessoires, sportliche Outfits, und auch mal der Schluck aus dem Champagnerglas? Eher

nein. So will es das Klischee. Doch wie viel Lebensfreude und purer Optimismus gerade durch Kleidung zum Ausdruck kommen können, das beweist einmal mehr unsere Mode-Serie, die erneut in hochprofessioneller Art und Weise von Charlotte Bröcker und Charlotte Karlinder auf die Beine gestellt wurde. Beide geben mit ihrem Engagement unserer IGA unverzichtbar wertvolle Impulse und demonstrieren, wie innovativ unser Verein ist und bleiben muss.

Letzteres beweist daneben auch die Gründung des Wissenschaftlichen Beirats, dem ausnahmslos honorierte Experten angehören. Er soll dabei helfen, das fachliche Know-How weiter zu entwickeln, zu vertiefen, und natürlich auch Ihre vielen Fragen möglichst rasch zu beantworten. Wer diesem Expertenrat angehört, erfahren Sie in diesem Heft.

Auch der IGA-Vorstand hat sich neu zusammengesetzt, und das ist auch gut so. Bei manchen von uns war in den vergangenen Jahren etwas die Kraft gewichen, hinzu kamen neue berufliche Herausforderungen, die zusätzlich Zeit beanspruchen. Aber auch Interessenskonflikte blieben nicht aus, die den ein oder die andere dazu veranlassten, den Vorstand zu verlassen. Besonders die Produktion eines neuen IGA-Films sorgte im vergangenen Jahr für einige kontroverse Debatten und teils nervenaufreibende Vorstandssitzungen. Letztlich hat sich unsere Geduld aber ausgezahlt: Der AOK-Bundesverband hat uns erst vor wenigen Wochen eine großzügige finanzielle Unterstützung des Filmprojekts zugesagt. Drehbeginn ist voraussichtlich im Frühjahr 2014, worauf wir uns alle schon jetzt riesig freuen.

Doch nun wünsche ich Ihnen zunächst einmal ein paar unvergessliche Sommerwochen, einen traumhaft schönen Urlaub – und viel Freude beim Lesen des neuen IGA-Boten.

Herzlichst, Ihr

Frank Preis

Neuer Vorstand für die IGA

Auch diesmal fand zur Familientagung in Möhnesee wieder unsere Mitgliederversammlung mit Vorstandswahl statt, und es hat sich ein neuer Vorstand gebildet. Nachdem im Jahr 2012 Cornelia Klein und Sascha Recktenwald ihr Amt im Vorstand niedergelegt haben, sind mit der jetzigen Wahl Uta Reitz-Rosenfeld (*zweite Vorsitzende*), Claudia Baier (*Schriftführerin*) und Frank Preiss (*Beisitzer*) aus dem Vorstand ausgetreten. Allen fünf spricht die IGA ihren Dank und ihre Wertschätzung für die geleistete Vorstandsarbeit aus. Claudia Baier wird außerhalb des Vorstandes weiterhin unser IGA-Filmprojekt maßgeblich betreuen, Frank Preiss wird weiterhin beratend bei der Erstellung des IGA-Boten behilflich sein.

Somit waren mehrere Vorstandsposten neu zu besetzen. Zwei neue Gesichter sind nun beigetreten: Jürgen Brückner übernimmt das Amt des zweiten



Neuer Vorstand: v.l. Rolf Waldesbühl, Karin Bertz, Ina Bertz, Jürgen Brückner, Sindy Haberkorn, Frank Große Heckmann, Lucia Klein.

Vorsitzenden. Ganz fremd ist ihm unsere Vorstandsarbeit nicht, denn er war vor Jahren schon mal im IGA-Vorstand tätig. Das zweite neue Gesicht ist Lucia Klein als Beisitzerin. Sie ist so manchem IGA-Mitglied sicher schon von Familientagungen oder Regionaltreffen bekannt, denn sie ist, zusammen mit ihrem Mann Philipp, Ansprechpartner für das Bundesland Nordrhein-Westfalen. Unsere zwei neusten Gesichter Lucia und Jürgen werden sich selbst noch kurz vorstellen. Die weiteren Vorstandsmitglieder sind uns schon gut bekannt, und so setzt

sich der neue Vorstand nun wie folgt zusammen:

Der geschäftsführende Vorstand: Frank Große Heckmann (*Erster Vorsitzender*), Jürgen Brückner (*Zweiter Vorsitzender*), Karin Bertz (*Schriftführerin*), Willi Kleinheinz (*Kassierer*).

Als Beisitzer fungieren Ina Bertz, Sindy Haberkorn, Lucia Klein und Rolf Waldesbühl.

Außerhalb des Vorstandes ist Luisa Eichler weiterhin Jugendsprecherin.

Jürgen Brückner:



In der diesjährigen Mitgliederversammlung bin ich zum 2. Vorsitzenden der IGA gewählt worden. Was hat mich dazu bewogen, mich dafür zur Wahl zu stellen? Ich habe mich schon gefragt, ob ich das bei meinen beruflichen Verpflichtungen und dem anderen ehrenamtlichen Engagement tun sollte. Ich hatte schon

einige Jahre im Vorstand als Beisitzer mitgearbeitet (zu Zeiten von Conny Umber als 1. Vorsitzende) und dann nicht wieder kandidiert. Ich wollte eine Pause einlegen – auch in der Prioritätensetzung für mich. Und ich musste auch nicht im Vorstand sein, um in der IGA aktiv zu sein. Es war Zeit für einen Wechsel. Dabei hatte ich auch gesagt, später vielleicht wieder eine Funktion zu übernehmen. Nun standen Neuwahlen an und ich stelle mich der Verantwortung im Amt des 2. Vorsitzenden.

Dabei möchte ich meine langjährigen Erfahrungen im Vereinsrecht und aus der Gremienarbeit auf der Bundes-, Landes- und regionaler Ebene vor Ort mit einbringen. Das reicht von der Tätigkeit als Mitglied im Hauptvorstand der Deutschen Vereinigung für Rehabilitation (DVfR, mit Sitz in Heidelberg) über verschiedene Arbeitsebenen beim Deutschen Caritas-Verband bis hin zur Bundesarbeitsgemeinschaft Behindertenpolitik. Seit nunmehr 20 Jahren engagiere ich mich in der Projektarbeit in Animadé,

einem Dorf 450 km nördlich von Lomé in einer Bergregion im Norden des Landes Togo. Auch diese Erfahrungen haben mich geprägt und sind mir persönlich sehr wichtig. Meine 4 Kinder im Alter von 21 bis 29 Jahren sind inzwischen alle in der Ausbildung (Studium), also „außer Haus“. Lässt sich das alles vereinbaren? Ich denke: ja – wenn jeder seinen Teil zum Gelingen beiträgt. Es geht um Teamarbeit, um Synergieeffekte, um Schwerpunktsetzung, um Verlässlichkeit.

Was ist mir inhaltlich wichtig? Ein Kind mit einer Behinderung bekommen zu haben, lässt oft „die Welt zusammenbrechen“. Und da war es gut und wichtig, dass neben der Sorge um das eigene Kind diese Initiative, für andere in auch so einer Situation Ansprechpartner zu sein und Hoffnung zu geben, entstanden und gewachsen ist. Daran müssen wir uns immer erinnern – auch in der Schwerpunktsetzung der Arbeit der IGA. Und auch in der Vorstandsarbeit muss sich das deutlich widerspiegeln.

Inzwischen haben auch zahlreiche Erwachsene mit AMC Verantwortung in der IGA übernommen. Ich war damals einer der ersten Erwachsenen mit AMC, die in der IGA aufgetaucht sind. Und noch etwas ist bedeutsam: die Kontakte und der Austausch mit den Fachärzten und Therapeuten und mit den Kliniken.

Wichtig erscheint mir, dass das richtige Verhältnis sich im Vorstand widerspiegeln soll mit Vertretern der Eltern, der Erwachsenen mit AMC und auch mit Vertretern der Therapeuten. Und ich sehe den ersten Schwerpunkt der IGA als Ansprechpartner für „frisch betroffene Mütter und Familien“ (dabei werden die Männer in ihrer Vaterrolle nicht vernachlässigt). Und wie gehen wir mit dem Thema „Schwangerschaft mit behindertem Kind im Bauch“ um? Das ist auch ein Thema für die Homepage – in welcher Form, muss gut überlegt sein.

Die Interessengemeinschaft Arthrogryposis lebt vom Engagement unserer Mitglieder. Und im Wissen um dieses Engagement ist mir nicht bange um die Arbeit in der neuen Amtsperiode.

Jürgen Brückner, Diplom-Sozialarbeiter/-Sozialpädagoge (FH), Diplom-Ingenieur-Ökonom (TU), Behinderter-/Integrationsbeauftragter des Landkreises Elbe-Elster

Lucia Klein:



Mit meinem Mann Philipp und unseren Kindern wohne ich in Mönchengladbach. Ich bin 41 Jahre alt und habe bis zur Geburt von Julius als Lehrerin gearbeitet. Unser Sohn Julius (AMC-betroffen) wurde im August 2003 geboren. Kurz darauf sind wir mit der IGA in Kontakt getreten und waren zunächst froh zu wissen, dass wir auf unserem zukünftigen Weg nicht alleine dastehen würden. Zwei Jahre später wurde unsere Tochter Charlotte geboren.

Seit 2003 sind wir Mitglied in der IGA und seit etwa drei Jahren Ansprechpartner für NRW. Durch dieses Amt stehen wir regel-

mäßig mit Frank Große Heckmann in Kontakt. Vor einiger Zeit hat er mich bei einem längeren Telefonat gefragt, ob ich mir auch vorstellen könnte dem Vorstand der IGA beizutreten. Ich habe zugesagt, weil ich darin die Chance gesehen habe selbst eine Menge dazuzulernen und eigene Erfahrungen weiterzugeben, vor allem aber in einen engeren Kontakt mit den Mitgliedern zu treten.

Mich begeistert das Engagement der IGA und ihre Energie, mit der sie beispielsweise die Familientagung am Möhnesee ausgerichtet, bei der sich neben dem vielfältigen Angebot an Vorträgen und Workshops großartige Möglichkeiten für Austausch und Kontaktfindung ergeben.

Es ist mir ein großes Anliegen die IGA darin zu unterstützen, das Netz der Kontakte auszubauen und zu stärken. Bereits seit 2008 bin ich Vorstandsmitglied im „Zentrum für Körperbehinderte e.V. Mönchengladbach“ und kann sicher auch einiges an Erfahrungen aus dieser Arbeit in die Vorstandstätigkeit der IGA mit einbringen.

Ich sehe hier die Möglichkeit, der IGA „Danke“ zu sagen für all die Stütze, die wir erhalten haben, und freue mich auf die zukünftige Vorstandsarbeit.

Lucia Klein, Lehrerin und Mutter von Julius

Franken mit neuer Ansprechpartnerin

Unsere regionalen Ansprechpartner stehen für einen wichtigen und lebendigen Kontakt zu Menschen, die plötzlich mit der Diagnose „Arthrogryposis multiplex Congenita“ konfrontiert werden.

Ihre Aufgabe, Informationen weiterzuleiten, Erfahrungen zu vermitteln, Behandlungswege aufzuzeichnen und Kontakte zu Gleichgesinnten zu knüpfen ist von unschätzbarem Wert. In Franken wird jetzt das „Zepter“ weitergereicht: Mit Friederike Recktenwald verlieren wir eine langjährige Stütze für die Bewältigung verschiedenster Aufgaben und Wissensgebiete.

Für ihr herausragendes Engagement möchte ich mich herzlich bedanken und ihr alles Gute wünschen.

Als Mitglied der IGA bleibt sie uns ja erhalten, und so wird man sich bestimmt auf einer der vielen IGA-Veranstaltungen treffen.

Als neue Ansprechpartnerin konnten wir Frau Sylvia Seel für Franken und Oberpfalz gewinnen.

*Ihr Frank Große Heckmann,
1. Vorsitzender*



Neues Gesicht für Franken und Oberpfalz



Ich heiße Sylvia Seel, bin 46 Jahre alt und bin selbst betroffen von AMC. Nach meinem Abitur habe ich bei der Arbeitsagentur Nürnberg eine Ausbildung zur Fachangestellten gemacht.

Danach habe ich 15 Jahre in der Abteilung Arbeitslosengeld und -hilfe gearbeitet, wo ich für die Betreuung von behinderten Menschen zuständig war.

Seit einigen Jahren arbeite ich nun in der Abteilung für Ausbildungsförderung. Dort ist meine Aufgabe Jugendliche ohne und vor allem auch mit Behinderung finanziell zu fördern. Zusätzlich arbeite ich seit einigen Jahren bereits ehrenamtlich bei der Offenen behinderten Arbeit Ober-

franken. Seit 1993 bin ich bereits Mitglied in der IGA, wo ich viele nette und interessante Menschen kennen gelernt habe und auch viele Anregungen und praktische Hilfen für mein Leben erhalten habe.

Einige kennen mich bereits, da ich im November 2012 den Stammtisch für Menschen mit AMC in Nürnberg ins Leben gerufen habe. Deshalb denke ich, dass es jetzt an der Zeit ist auch etwas zurückzugeben.

Ich möchte alle, die sich bei mir melden, so gut wie möglich mit Informationen versorgen und auch viele praktische Tipps und Wissen weitergeben. Auf eine gute Zusammenarbeit und neue Bekanntschaften freue ich mich.

Hot Spot der Rehabilitation

Wieder einmal war die IGA mit ihrem Stand auf der REHAB Messe in Karlsruhe vertreten. Auf dem Gemeinschaftsstand der LAG Selbsthilfe Baden-Württemberg e.V. informierten sieben IGA-Mitglieder vom 25. – 27. April 2013 die Besucher der Internationalen Fachmesse für Rehabilitation, Therapie und Prävention mit mehr als 20.000 Besuchern und über 500 Ausstellern aus elf Ländern.

Physiotherapeuten, Sonderschullehrer, Behindertenbeauftragte und ganz wichtig, viele Menschen mit Arthrogryposis und deren Freunde und Verwandte, besuchten unseren Messestand, erhielten Informationen oder

nutzten den Stand als Anlaufpunkt, um endlich wieder IGA-Mitglieder und Freunde zu treffen. Besonders interessant war auch der Austausch zwischen den Besuchern und Betreuern der Stände der verschiedenen Selbsthilfeorganisationen, überschneiden sich doch oft die Interessen und Belange der Menschen mit z.B. Skoliose, Kleinwuchs, Muskelerkrankungen oder Arthrogryposis.

Die REHAB bot auf überschaubarem Gelände viele Möglichkeiten, sich mit Therapiekonzepten zu beschäftigen, sich bei Sozialhilfeträgern zu erkundigen, endlich ein passendes Hilfsmittel zu finden oder technische Neuheiten auszuprobieren. Mit einem speziell für Rollstuhlfahrer entwickelten Lifestyle-Produkt, einem auf Segway-Basis konstruierten Rollstuhl, der allein durch Gewichtsverlagerung gesteuert wird, unternahmen die jugendlichen Standbetreuer eine Rundfahrt über das Messegelände.

Außerdem konnte die IGA spontan den Aussteller MaxMobility für die lediglich zwei Wochen später stattfindende 13. IGA-Familiientagung gewinnen. Der von dieser Firma vertriebene Rollstuhlzusatzantrieb aus



Team der IGA-Standbesetzung am Samstag: Karin Bertz, Frank Große Heckmann, Christine Haas, Michael Isecke, Ina Bertz

den USA wurde von den Teilnehmern der Familientagung vor Ort am Möhnesee ausgiebig getestet.

Somit war die Betreuung des Messestandes der IGA nicht nur sehr informativ für Besucher und Aussteller, sondern hat auch viel Spaß gemacht. Wir freuen uns schon auf die nächste REHAB vom 23. – 25. April 2015, zu der sich jetzt schon zwischen Mannheim, Karlsruhe und Stühlingen Interessenten für die Standbesetzung gemeldet haben.

Autorin: Karin Bertz



Jugendsprecherin Ina Bertz mit ihrer Schwester Annika nach erfolgreicher Testfahrt auf dem Messegelände

Nürnberg-Stammtisch geht in die nächste Runde

Wie bereits berichtet gibt es in Nürnberg seit November 2012 einen Stammtisch für Menschen mit AMC. Seither haben wir uns monatlich getroffen und viele praktische Tipps ausgetauscht.

Inzwischen sind auch Freundschaften entstanden, und man trifft sich auch im kleineren Rahmen untereinander.

Zusätzlich helfen wir uns gegenseitig bei Anträgen oder sonstigen bürokratischen Angelegenheiten. Im Juli werden wir mit dieser Runde statt Stammtisch ein Grillfest machen und haben dafür auch barrierefreie Räumlichkeiten angeboten bekommen.

Zudem wollen wir im August mit der Stammtischrunde einen Ausflug ins fränkische Seenland zum Brombachsee machen. Dort werden wir dank unseres Behindertenausweises kostenlos mit

einer Begleitperson Schiffchen fahren. Ab Herbst geht es mit dem Stammtisch natürlich weiter und die Termine kann man auf der IGA-Homepage finden.

Jeder der Lust hat, kann gerne teilnehmen und möchte sich bitte bei mir, Sylvia Seel, unter der Telefonnummer 0911/268280 oder stammtisch@arthrogryposis.de anmelden.

Kinderreha-Kongress mit wertvollen Erkenntnissen

Von 14.-16. Februar 2013 fand in Hamburg der 5. reha-Kind-Kongress statt mit dem Titel "Kinderreha ist kein Luxus".

Veranstalter ist die Internationale Fördergemeinschaft Kinder- und Jugendrehabilitation, deren 80 Mitglieder aus dem Kreis der Hilfsmittelhersteller, Verlage, Kliniken und dem orthopädischen Fachhandel stammen. Im wissenschaftlichen Beirat der Gemeinschaft sind u.a. so bekannte Namen wie Dr. Dr. Hubertus von Voss (Kinderzentrum München), Prof. Staudt (Schön-Klinik Vogtareuth), Prof. Wirth (Olgahospital Stuttgart), Dr. Döderlein (Aschau) und Dr. Correll.

Der reha-Kind-Kongress findet alle zwei Jahre statt und richtet sich an Eltern, Versorger, Kostenträger, Therapeuten und Ärzte. Er ist ein Diskussionsforum und interdisziplinärer Treffpunkt aller an einem erfolgreichen Kinderreha-Prozess Beteiligten.

Im Auftrag der IGA habe ich diesen Kongress besucht mit folgender Zielsetzung:

- ob auch für das Krankheitsbild AMC verwertbares geboten wird
- um Referenten kennen zu lernen, die für unsere Tagungen interessant wären
- um mit Fachleuten ins Gespräch zu kommen, die für die IGA nützlich sein können.



Diese Erwartungen haben sich voll erfüllt, zumal unser Hauptreferent bei der IGA-Tagung 2013 in Möhnesee auch der Organisator dieses Kongresses in Hamburg war, Prof. Dr. Ralf Stücker vom Altonaer Kinderkrankenhaus.

Dr. Walter Strobl (IGA-Referent 2011) sprach über das Sitzen aus kinderorthopädischer Sicht. Wenn schon das Gehen nicht möglich ist, wird Sitzen im Rollstuhl zu wichtigster Körperposition und ist Voraussetzung für Mobilität.

Einen für die AMC relevanten Vortrag hielt Dr. Martin Rupprecht von der Altonaer Kinderklinik, der über Wachstumslenkung bei Fehlstellung von Extremitäten sprach.

Prof. Stücker betrachtete die Pubertät aus der Sicht des Kinderorthopäden und erläuterte, welche Probleme der pubertäre Wachstumsschub für Kinder mit Behinderungen mit sich bringt. Eine Kombination aus rasch zunehmendem Körpergewicht, muskulärer Schwäche und sich verschlimmernden Kontrakturen können zu erheblichen Funktionsbeeinträchtigungen führen.

Sehr interessant waren auch die Ausführungen von Prof. Dr. Michael

Schulte-Markwort, der die psychischen Folgen körperlicher Behinderung untersuchte und die Frage „Macht fehlende Gehfähigkeit depressiv?“ zu beantworten versuchte.

Für alle chirurgisch tätigen Orthopäden und ihre Patienten war der Vortrag von Dr. Leonhard Döderlein mit dem Titel „Operationen ohne Gips“ sehr wichtig. Ein großes Problem nach Operationen ist die Ruhigstellung. Die für die Heilung vorteilhafte Immobilisierung führt leider auch zur Einsteifung und zum Muskelabbau – ein Problem, von dem AMC-Kinder ohnehin schon betroffen sind. Alle Techniken, die primär stabile Ergebnisse erzielen und lange Eingipsungen entbehrlich machen, sind daher unbedingt zu bevorzugen.

Diese 5 kurz erwähnten Beispiele sind nur ein kleiner Ausschnitt einer Fülle von hochinteressanten Vorträgen auf diesem Kongress. Eine kleine Fachaussstellung von Hilfsmittelanbietern rundete das Angebot ab. In dieser Kombination war die Veranstaltung sehr lohnend und hilfreicher als die Beteiligung an allgemeinen Reha-Messen. Die IGA sollte den 6. reha-Kind-Kongress in zwei Jahren auf keinen Fall versäumen.

Mehr Infos: www.rehakind.com
Autor: Dr. Rolf Gebrande

Von A wie Auto bis Z wie Zopf-Flecht-Hilfe

Die 13. IGA-Familiientagung in Möhnesee

Erst wenige Monate lag das letzte große Highlight der IGA, unsere Party zum 20. Geburtstag in Hohenroda, zurück, da stand auch schon der nächste Höhepunkt ins Haus: das große Familientreffen in Günne am Möhnesee. Und erneut kamen wieder zahlreiche Mitglieder, Mediziner, Experten und Freunde ins beschauliche Sauerland. Das Programm war einmal mehr äußerst vielfältig.

Diese Zahl spricht für sich und belegt die ungebremste Nachfrage nach fundiertem Erfahrungsaustausch und fachlicher Information: Knapp 200 Gäste aus nah und fern, und damit mehr als beim letzten Mal im Jahr 2010, nahmen diesmal die teils äußerst weite Anreise auf sich, um mit dabei zu sein bei der inzwischen schon 13. IGA-Familiientagung. Einmal mehr bot das Heinrich-Lübke-Haus am Möhnesee den idealen Rahmen für Fachvorträge, Workshops, Meditationskurse, Filmvorführungen und vieles mehr. Das Haus war komplett ausgebucht. Am Gästehaus angekommen fielen sich viele Besucher zunächst einmal in

die Arme und freuten sich über das Wiedersehen, bevor die Zimmer bezogen wurden.

Dem Abendessen und der Begrüßungsrede durch den Vorsitzenden, Frank Große Heckmann, folgte dann der schon traditionelle gemeinsame Abend am Lagerfeuer.

Und dessen wärmender Schein war diesmal auch bitter nötig, denn die Außentemperaturen ließen nicht unbedingt darauf schließen, dass wir schon Anfang Mai hatten. Trotzdem blieb uns das Wetter an Himmelfahrt alles in allem recht treu, bei zwar niedrigen Temperaturen war Regen letztlich doch die Ausnahme.



Das erste gemeinsame Abendessen am Donnerstag

Workshops am Freitag

Der erste Tagungstag war verschiedenen Workshops gewidmet. Manche mit recht kleinen Augen fanden sich nach dem Frühstück in den verschiedenen Gruppenräumen zusammen, um den vielfältigen Themen beizuwohnen. Diplom-Sozialpädagogin Julia Gebrande und ihre Kollegin von der HAWK-Hochschule in Hildesheim, Kerstin Schmid, wandten sich mit ihrem Angebot an erwachsene AMC-Betroffene. Rund 20 gespannte Zuhörer fanden sich ein, und natürlich blieb es nicht beim Zuhören, denn schließlich war eine aktive Teilnahme gefragt.

Einer kurzweiligen Kennenlernrunde folgte ein erstes Brain Storming: Welche Themen beschäftigen mich am meisten? Worüber würde ich am liebsten mehr erfahren? Da die Zeit knapp war, einigte sich die Runde letztlich per Abstimmung auf drei Themen, die danach sehr ausführlich miteinander besprochen wurden: Selbstbehauptung, Umgang mit Behörden, Alltagshilfen. Schnell entstand eine äußerst lebhaft Diskussionsrunde mit aufschlussreichen, teils auch erschreckenden Erzählungen aus dem Alltag der Workshop-Teilnehmer, die zeigten, dass Diskriminierung nach wie vor in unserer Gesellschaft einen traurigerweise sehr stabilen Platz einnimmt.



Interessante Gespräche beim Erwachsenen-Workshop



Wichtige Fragen wie „Wie sollte ich mich verhalten, sobald ich mich diskriminiert fühle?“ wurden ebenso erörtert wie Erfahrungen mit dem Medizinischen Dienst, sobald es um die Pflegestufe geht. Äußerst wertvoll für alle Teilnehmer waren aber auch die von AMC-Betroffenen mitgebrachten Alltagshilfen wie Strumpfanzieher, Gabelverlängerungen, Zopf-Flecht-Hilfen etc. Natürlich konnten längst nicht alle Fragen beantwortet werden, weswegen Julia Gebrande auch schon ankündigte, dass der Faden beim nächsten Erwachsenenentreffen im Sommer 2014 garantiert weitergesponnen wird.

Wie bewerbe ich mich richtig?



Simuliertes Bewerbungsgespräch mit Elmar Donner

Im Raum nebenan richtete sich Elmar Donner, Integrationsberater bei der IHK Arnsberg, an eine etwas jüngere Zielgruppe: an jene, die frisch von der Schule kommen und sich bei Betrieben bewerben möchten. Dabei machte er vor allem deutlich, dass ein sicheres und sympathisches Auftreten das ist, was Arbeitgeber mehr noch als gute Schulnoten von ihren Bewerbern erwarten. Er selbst war jahrelang in der Industrie in führender Position für Einstellungen verantwortlich und kennt daher diese Seite des Tisches genau. Weitere Infos hierzu lesen Sie im Artikel von Ina Bertz.

Tipps für Mütter, Väter und Geschwister



Kraft finden durch spirituelle Energie

Wiederum einen Raum weiter saßen Mütter von AMC-Kindern zusammen. Unter der Leitung von Birgit Hüter, Heilpraktikerin und IGA-Mitglied, sowie Christiane Setzer aus Essen, gingen die Frauen vor allem der Frage nach, wie sie mit Hilfe von spirituell energetischer Energiearbeit ihre Mutterrolle im Alltag besser bewältigen können.

Aber auch die Väter von AMC-Kindern sollten nicht zu kurz kommen. Ihren besonderen Schwierigkeiten und Chancen widmete sich einmal mehr Dr. Dieter F. Hinze, Diplom-Psychologe aus Bonn. Wie schon einmal bei einer der vergangenen IGA-Tagungen, diesmal aber mit vielen neuen Zuhörern, ging es hierbei um das Aufbrechen typischer Geschlechterrollen.



Was steht für den Vater im Mittelpunkt?



Marlies Winkelheide mit Geschwisterkindern

Um die Familie komplett zu machen gab es auch wieder einen Workshop für jene, die ebenfalls eine besondere Rolle einnehmen: die Geschwisterkinder. Spielend lernten sie, erneut unter der bewährten Anleitung von Marlies Winkelheide, Diplom-Sozialwissenschaftlerin aus Lilienthal, mit ihren besonderen Anforderungen besser zu recht zu kommen und vor allem sich selbst nicht aus den Augen zu verlieren.

Etwas abschalten vom voll gepackten und informativen, aber auch anstrengenden „Familientag“ konnte man dann bei der Meditation von und mit IGA-Mitglied Michael Isecke aus Düren. Und wem nach Party zumute war, dem bot DJ André erneut die Gelegenheit, sich bis tief in die Morgenstunden in der Disco auszutoben.

Mit dem Auto in die Freiheit



Martin Scheffler informierte über Auto-Umbauten

Tag Zwei am Möhnesee stand dann ganz im Zeichen von Fachvorträgen. Den Auftakt machte Martin Scheffler von der Firma „ms-Mobil“ aus Hattingen. Er informierte über individuelle Möglichkeiten beim Umbau von Autos. Dabei wurden speziell jene Techniken aufgezeigt, die sich bei AMC-Betroffenen bereits als erfolgreich erwiesen haben. Manche erwachsenen IGA-Mitglieder gaben Interessierten auch gleich Einblicke in ihre eigenen Autos und sorgten für so manches Staunen. Doch wie kann jenseits des Autos eine größtmögliche Mobilität erreicht werden? Darüber informierte Michael Schäfer von der Firma Pohlig aus Traunstein.



Michael Schäfer von der Firma Pohlig

Bei ihm ging es um die Frage, welche postoperativen Möglichkeiten bereits im frühkindlichen Stadium angewandt werden können. Dabei standen vor allem innovative Ansätze in der Orthesenversorgung im Vordergrund.

Kerstin Schmid von der HAWK-Hochschule Hildesheim rundete den Bereich des selbständigen Lebens mit wertvollen Informationen zum Thema Wohnformen für junge Menschen mit Handicap ab.



Wie kann ich selbstbestimmt wohnen? Antworten hatte Kerstin Schmid.

Den medizinischen Vortrags-Reigen eröffnete dann einmal mehr Dr. Raoul Heller von der Universitätsklinik Köln. Der Humangenetiker zeigte sehr anschaulich und verständlich auf, inwiefern die Arthrogryposis genetisch bedingt sein kann, in welchen Konstellationen eine Vererbbarkeit ausgeschlossen werden kann, und bei welcher Chromosomkonstellation eine AMC durchaus wahrscheinlich ist. Sein Angebot, sich von ihm individuell in Einzelgesprächen über die Materie beraten zu lassen, nahmen zahlreiche Gäste dankend an.



Treuer Stammgast bei der IGA: Dr. Raoul Heller

Was macht ein Sozialpädiater?

Nach der Mittagspause ging es weiter mit dem Vortrag von Martin Jakobeit vom kbo-Kinderzentrum München. Er stellte die Arbeit der Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) vor. Näheres dazu erfahren Sie im Artikel zum neu gegründeten Wissenschaftlichen Beirat der IGA.



Martin Jakobeit führt ein in die Sozialpädiatrie

Nach Herrn Jakobeit widmete sich Priv.-Doz. Dr. med. Dr. Ing. Efstathios Savvidis vom St. Elisabeth Krankenhaus, Jülich, den besonderen Herausforderungen erwachsener AMC-Betroffener. Er zeigte auf, wie gefährlich für die Physiognomie Fehlbelastungen der Gelenke und des Rückens sein können. Dem gilt es natürlich entgegen zu wirken, im Erwachsenenalter aber nur in Ausnahmefällen mit einer Operation. Viel wichtiger sei neben der konstanten Physiotherapie natürlich eine richtige Orthesenversorgung, die Fehlhaltungen auffangen und verhindern müsse, so Savvidis.



Efstathios Savvidis

Den Samstag komplett machte dann die Mitgliederversammlung der IGA, bei der neben den Vereinstätigkeiten der vergangenen 2 Jahre, dem Kassenstand des Vereins sowie den perspektivischen Zielen der IGA auch die Neuwahl des Vorstands auf dem Programm stand. Genauer hierzu erfahren Sie in der Rubrik „Aktuelles“.

Erneut lag ein äußerst informativer Tag hinter den vielen Gästen im Heinrich-Lübke-Haus. Abends gab es dann erneut Meditation und weitere Möglichkeiten der Freizeitgestaltung. Zum einen wurden zwei Filme vorgeführt, und zum anderen hatte natürlich auch wieder die hauseigene „Hude-Klaus“ zu angeregten Gesprächen bei kühlem Bier oder gutem Wein eingeladen. Hinzu kam wieder die beliebte Tombola-Verlosung. Hauptgewinn war diesmal ein riesiger Teddybär, den der Hauptgewinner, Sascha aus Köln, ganz freiwillig und ohne Murren an Efraim Sialm aus Bern weiter verschenkt hat. Denn das Kuschelmonster war schlicht zu groß für das Auto von Saschas Eltern.



Drei ziemlich beste Freunde: Efraim, Teddybär und Sascha

Und selbstverständlich konnte auch bei DJ André wieder zu aktuellen und klassischen Beats gehopst werden, was sich erneut einige bis zum Morgengrauen nicht nehmen ließen.

Infos aus Altona – Wissenschaftlicher Beirat gegründet

Den Abschlusstag gestaltete zunächst Prof. Dr. Ralf Stücker vom Altonaer Kinderkrankenhaus in Hamburg. Er informierte über aktuelle Behandlungskonzepte bei der AMC. Als letzter Programmpunkt war dann die Vorstellung des Wissenschaftlichen Beirats an der Reihe. An dessen Organisation war der ehemalige IGA-Vorsitzende Dr. Rolf Gebrande federführend beteiligt. Genauer dazu erfahren Sie im Artikel „Wissenschaftlicher Beirat“. Den Schlusspunkt setzten dann schließlich die IGA-Kinder und ihre Geschwister, die in ihren Kindergruppen unter der Leitung von Kirstin Kindermann ein Lied einstudiert hatten und dieses dem hocherfreuten Publikum darboten.

Nach dem Mittagessen brachen dann die Gäste auf und traten die Heimreise an – einmal mehr bepackt mit unzähligen neuen Eindrücken. Erneut war die IGA-Familiientagung ein voller Erfolg und hat ihren Zweck ideal erfüllt. Wieder sind viele neue Kontakte geknüpft, neue Freundschaften geschlossen und bestehende Bekanntschaften vertieft worden. Ein großes Dankeschön an dieser Stelle allen Beteiligten für die einmal mehr hervorragende Organisation!

Anmerkung der Redaktion:

Leider konnten wir aus Platzgründen nicht detaillierter auf die Fachvorträge eingehen. Nähere Informationen dazu erhalten Sie im IGA-Report zur 13. Familientagung, der im Herbst für 5,00 Euro bei der IGA beziehbar ist. Mehr Fotos von der Tagung finden Sie auf unserer Homepage: www.arthrogryposis.de

IGA hat erstmals einen „Wissenschaftlichen Beirat“

Die IGA hat in §2 der Satzung die Ziele ihres Vereins definiert und damit die Vermittlung des aktuellen Wissensstandes über die Behinderung AMC und die Hilfestellung für Eltern durch eine gut ausgebaute Beratung zu ihrer Hauptaufgabe erklärt.

Diesem Anspruch wurde die IGA bisher gerecht durch Veröffentlichungen wie den zweimal jährlich erscheinenden IGA-Boten, dem AMC-Handbuch, den Tagungsreporten oder dem AMC-Film. Natürlich ist die IGA mit ihrer Homepage www.arthrogryposis.de präsent, und vor allem die jährlich stattfindenden Tagungen, wechselnd für Familien und erwachsene Betroffene, dienen der Aktualisierung des Wissensstandes über AMC und dem Austausch der mit Arthrogryposis betroffenen Familien und Fachleute. Auch das breite Netz an regionalen und fachbezogenen Ansprechpartnern steht allen Interessierten jederzeit für Fragen zur Verfügung. Ein weiterer Baustein vervollständigt nun dieses breite Angebot: der Wissenschaftliche Beirat.

Experten unterschiedlicher Sachgebiete werden in Zukunft die IGA beraten und gemeinsam die Erkenntnisse rund um die Arthrogryposis erweitern und interdisziplinär bewerten. Als Vorsitzender des Wissenschaftlichen Beirats wird Dr. med. Johannes Correll, der Schirmherr der IGA, das Expertengremium leiten.

In welcher Form kann dieser Beirat unsere Selbsthilfegruppe unterstützen?

1. Anfragen von Fachleuten (Kinderärzten, Orthopäden, Physio- und Ergotherapeuten . . .), die an den Vorstand gerichtet werden (schriftlich, telefonisch oder per E-Mail), werden vom Vorstand weitergeleitet an den/die passende/n Experten/in des Beirats oder der/die Anfragende wird dorthin weitervermittelt.
2. Anfragen von Mitgliedern, die direkt oder über die regionalen Kontaktstellen an die IGA gerichtet werden, werden ebenfalls über den Vorstand an die entsprechenden Beiratsmitglieder weitergeleitet, wenn das Wissen der IGA-Fachleute nicht weiter hilft und die Frage von zentraler Bedeutung für Menschen mit Arthrogryposis ist.
3. Durch die interdisziplinäre Zusammenarbeit des Wissenschaftlichen Beirats eröffnen sich neue Möglichkeiten, auch fachübergreifende Frage-

stellungen zu erörtern und gemeinsame Stellungnahmen zu erarbeiten.

Diese Vorgehensweise und die Kanalisation der Informationen stellt sicher, dass das Know-How über die AMC nicht einzeln verstreut, sondern gebündelt wird, um mit diesen Erkenntnissen allen Mitgliedern helfen zu können, zum Beispiel durch die Erstellung einer FAQ-Sammlung (frequently asked questions = häufig gestellte Fragen). Da die ärztliche Schweigepflicht streng zu berücksichtigen ist, können jedoch nur Fragen allgemeiner Art zusammengefasst werden.

Im ersten Schritt stellen sich der Vorsitzende des Wissenschaftlichen Beirats, Herr Dr. Correll sowie die Beiräte Herr Dr. Heller und Herr Jakobkeit vor, die viele schon bei der Familientagung vor ein paar Wochen am Möhnesee kennen gelernt haben. Alle weiteren Mitglieder des Wissenschaftlichen Beirats werden sich in den folgenden IGA-Boten vorstellen.

Der Wissenschaftliche Beirat der IGA

Dr. Johannes Correll, Vorsitzender, Kinderorthopäde, München

Prof. Dr. Robert Rödl, Kinderorthopäde, Münster

Dr. Walter Strobl, Kinder- und Neuroorthopäde,
Klinik Rummelsberg bei Schwarzenbruck

Prof. Dr. Bettina Westhoff, Orthopädin, Düsseldorf
Martin Jakobkeit, Kinderarzt/Sozialpädiater, München

Dr. Sean Nader, Kinderarzt, Vogtareuth

Dr. PhD Raoul Heller, Humangenetiker, Köln

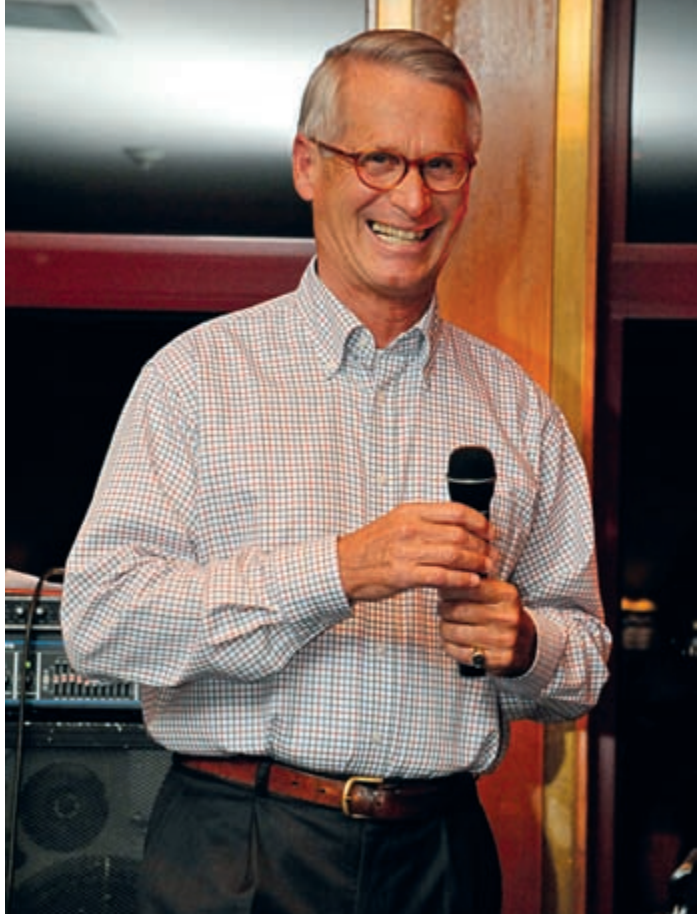
Dr. Eckhard Speulda, Anästhesist, Prien

Barbara Zukunft-Huber, Physiotherapeutin, Biberach

Anne Egger-Büssing, Psychologin, Ingolstadt

Julia Gebrande, Dipl.-Sozialpädagogin, Hildesheim

IGA



Der Vorsitzende des Gremiums: Unser Schirmherr Johannes Correll

Die Fragestellungen in medizinischer, sozialer, psychologischer Sicht, wurden in den letzten Jahrzehnten auch bei der IGA immer wieder aufgrund persönlicher Erfahrungen der Betroffenen, ihrer Eltern und der betreuenden Therapeuten aus den verschiedensten Disziplinen beantwortet.

Die zunehmende Komplexität der Fragen, insbesondere auch die Fortschritte bei der Betreuung und der Behandlung von AMC-Betroffenen, jedoch auch die Begrenzung der finanziellen Unterstützung im Rahmen der Kostendämpfung im Gesundheitswesen machen es erforderlich, dass wir versuchen, die gewonnenen Erkenntnisse auf eine wissenschaftliche Basis zu stellen. Damit können wir einerseits unser Wissen auf dem Gebiet der AMC national und international bündeln. Andererseits haben wir auch den Kostenträgern gegenüber Argumente, wenn es darum geht, bestimmte Behandlungen oder Leistungen im Rahmen der Krankenversicherung bezahlt zu bekommen. Wie in vielen Selbsthilfegruppen bereits erfolgreich

eingeführt, wurde jetzt auch bei der IGA ein solcher Wissenschaftlicher Beirat gegründet.

Aufgrund meiner intensiven Beschäftigung mit der AMC seit nunmehr fast 35 Jahren hat mich der Vorstand der IGA gebeten, den Vorsitz dieses Gremiums zu übernehmen. Dieser ehrenvollen und verpflichtenden Aufgabe will ich gerne nachkommen und bedanke mich für das in mich gesetzte Vertrauen.

Wir haben eine Reihe von Fachleuten aus den verschiedensten Disziplinen (Psychologie, Pädiatrie, Humangenetik, Kinderorthopädie, Physiotherapie usw.) gebeten, im Beirat mitzuarbeiten. Wir sehen unsere Aufgabe darin, ein Arbeitsforum zu sein, das sich mit den vielfältigen Problemen der Betroffenen und ihres jeweiligen Umfelds beschäftigt. Dazu gehört ganz besonders, dass wir die verschiedenen Disziplinen an einen Tisch bringen, damit nicht nur der jeweilige Spezialist zu Wort kommt, sondern die Probleme der AMC im Kontext mit den anderen Disziplinen besprochen werden.

Es gibt eine Vielzahl von Fragen, die immer noch einer Lösung harren. Dabei denke ich natürlich an das besonders wichtige Element der Selbstständigkeit und Unabhängigkeit im täglichen

Leben, an die schulische Bildung und die berufliche Ausbildung, den Zugang zur Universität und die spätere berufliche Tätigkeit. Unser Beirat ist also bewusst nicht nur rein medizinisch ausgerichtet, sondern wird alle Facetten der AMC umfassen.

Denen, die mich noch nicht so gut kennen, darf ich mich kurz vorstellen: Ich habe mich immer bemüht, die AMC ganz bewusst nicht nur als ein kinderorthopädisches Problem zu sehen, auch wenn zu Beginn des Lebens die kinderorthopädischen Fragestellungen bei der Mehrzahl der Betroffenen sehr im Vordergrund stehen. Seit mehreren Jahrzehnten mache ich regelmäßig Schwangerenberatungen, wenn eine Mutter ein Kind mit einer AMC erwartet. Während meiner mehr als 2 Jahrzehnte währenden Tätigkeit als Ärztlicher Direktor der Orthopädischen Kinderklinik Aschau haben wir viele Hunderte von AMC-Kindern behandelt. Auch jetzt sehe ich noch viele Kinder mit einer AMC in meiner Praxis in München und behandle und operiere eine Vielzahl dieser Kinder bei humanitären Einsätzen in Indien und im Jemen.

Ich bin fest davon überzeugt, dass der Wissenschaftliche Beirat ein wichtiger Bestandteil der IGA werden wird. Gemeinsam wird es uns gelingen, weitere Fortschritte auf allen Gebieten der AMC zu erringen.

Dabei sind wir auch auf Sie, liebe IGA-Mitglieder angewiesen. Wir bitten Sie um Unterstützung, Anregung, Kritik und natürlich auch Vorschläge.

Für Ihre Bereitschaft, unsere Arbeit zu unterstützen, möchte ich mich bei Ihnen bereits jetzt im Namen des Wissenschaftlichen Beirats ganz herzlich bedanken.

In tiefer Verbundenheit und langjähriger Freundschaft, Ihr

Johannes Correll

Facharzt für Orthopädie - Kinderorthopädie

*Facharzt für Physikalische und Rehabilitative Medizin
Sozialmedizin*



*Martin Jakobeit, Kinderarzt/
Sozialpädiater, München*

Ein Sozialpädiater im Wissenschaftlichen Beirat

Neben verständlicherweise vielen Orthopäden und weiteren Fachleuten aus den Bereichen Humangenetik, Anästhesie, Psychologie, Physiotherapie und Sozialpädagogik findet sich in meiner Person auch ein Sozialpädiater in diesem neu gegründeten Wissenschaftlichen Beirat. Es fragt sich, was ist das, ein Sozialpädiater?

Auf dem diesjährigen Familientreffen habe ich im Rahmen eines Vortrags die Aufgaben der Sozialpädiatrie bei der Versorgung von Kindern mit AMC dargestellt und dabei auch den Begriff der Sozialpädiatrie dargestellt. Die Sozialpädiatrie ist eine Querschnittswissenschaft in der Kinderheilkunde und Jugendmedizin. In der Schweiz wird synonym der Begriff der Entwicklungspädiatrie verwandt.

Sie befasst sich allgemein mit den Bedingungen für Gesundheit und Entwicklung sowie mit deren Störungen und Auswirkungen. Sie setzt sich empirisch-wissenschaftlich – über die Probleme des einzelnen Kindes hinaus – mit der Untersuchung der Häufigkeiten und der Verteilung von Gesundheits- und Entwicklungsstörungen auseinander, die in Zusammenhang mit der sozialen, insbesondere familiären sowie der natürlichen Umwelt stehen. Im Bereich der pädiatrischen Versorgung befasst sich die Sozialpädiatrie mit der Entwicklungstherapie von Kindern und Jugendlichen mit langfristigen Beeinträchtigungen der gesundheitlichen, motorischen, psychischen, geistigen und sozialen Entwicklung.

Wie wird diese Definition der Sozialpädiatrie praktisch umge- setzt?

Sozialpädiater sind in aller Regel besonders weitergebildete Kinderärzte mit der speziellen Erfahrung in der Diagnostik und der Therapie wie auch dem Management von Entwicklungsstörungen jedweder Art. Sie führen in Zusammenarbeit mit anderen Fachrichtungen die Diagnostik bei Kindern mit unklaren Entwicklungsstörungen durch und leiten die dementsprechenden entwicklungs-therapeutischen Maßnahmen orientiert an den Ressourcen des Kindes und seiner Familie ein. Der Sozialpädiater ist hierbei auf eine enge interdisziplinäre Zusammenarbeit z. B. mit dem Entwicklungspsychologen und mit den verschiedenen Therapeuten angewiesen. Zum einen ist die Beseitigung der Ursachen und die Verminderung der Symptomatik sowie auch der Komplikationen und einer eventuellen Progredienz von Entwicklungsstörungen das Ziel der sozialpädiatrischen Arbeit. Darüber hinaus ist die Förderung der betroffenen Kinder in den verschiedenen Bereichen der Bewegungs- und Handlungskompetenz, der Wahrnehmungs- und Kommunikationskompetenz und der sozialen und emotionalen Kompetenz das Ziel der sozialpädiatrischen Arbeit. Übergeordnet soll somit die Möglichkeit der Kinder mit Entwicklungsstörungen zur Teilhabe am gesellschaftlichen Leben auf diesen verschiedenen Ebenen gefördert werden. Eine ausführliche Beratung der Eltern und deren Begleitung ist hierbei ein unverzichtbarer Bestandteil sozialpädiatrischer Arbeit. Sie hat unter anderem auch eine bessere Akzeptanz des Kindes mit



seiner Entwicklungsstörung durch die Eltern zum Ziel.

So ist auch die Zusammenführung der diagnostischen Schritte und deren Ergebnisse in der Hand des Sozialpädiaters sehr sinnvoll, um zum einen belastende Doppeluntersuchungen zu vermeiden und zum anderen die Ergebnisse und deren Konsequenzen mit den Eltern zum Beispiel auch von Kindern mit Arthrogryposis multiplex congenita (AMC) zu besprechen. Oft sind die Patientenaufklärungen und Therapieempfehlungen der einzelnen Fachspezialisten sehr auf das jeweilige Fachgebiet bezogen, und es bedarf oft längerer Gespräche, um die jeweiligen Empfehlungen den Eltern im einzelnen nach zu erklären und sie in das Gesamtset der Situation und der Wünsche und Probleme des Betroffenen und seiner Eltern einzufügen. Von weitreichender Bedeutung ist weiterhin die beratende Tätigkeit des Sozialpädiaters auch bei der Begleitung unter anderem der Kinder mit AMC und ihrer v. a. über das Internet informierten Eltern durch den verwirrenden Dschungel der verschiedenartigsten Therapieangebote.

Die Eltern von Kindern mit AMC sind konfrontiert mit einer dauerhaften Bewegungsstörung ihrer Kinder und demgemäß v. a. über die neuen Medien über diese unüberschaubare Vielfalt informiert und anfangs oft demgemäß sehr irritiert. Hier benötigen Sie einen erfahrenen ärztlichen Wegweiser, der bewandert ist über die Indikationen für diese Therapien und ihre Erfolgsaussicht für das individuelle Kind. So ist auch die Evaluation der erfolgenden verschiedenen Entwicklungstherapien eine sozialpädiatrische Aufgabe. Dies erfolgt abhängig von der Aufgabenstellung mit Hilfe von

Entwicklungstests und motorischen Tests wie auch mit Hilfe von apparativen Untersuchungsmöglichkeiten.

Die Arbeit des Sozialpädiaters erfolgt in einem interdisziplinären Team im Organisationsrahmen eines so genannten Sozialpädiatrischen Zentrums (SPZ), von denen es ungefähr 120 in Deutschland gibt. Das sozialpädiatrische Team umfasst neben dem Sozialpädiater auch Entwicklungspsychologen, verschiedene Therapeuten wie Heilpädagogen, Physio- und Ergotherapeuten und Logopäden und Sozialarbeiter. Die meisten SPZ verfügen des Weiteren auch über eine EEG-Anteilung mit einer Anfallsambulanz, einige auch über eine pädaudiologische Abteilung, wenige auch eine humangenetische Arbeitsgruppe und andere speziellere Beratungs- und Behandlungsangebote. Charakteristika der Sozialpädiatrischen Zentren sind zum einen die Interdisziplinarität der Arbeit und ein hoher Anteil an psychotherapeutischen / psychosozialen und rehabilitativen Interventionen.

Die Einbeziehung der Familie in die Therapie ist konzeptioneller Schwerpunkt, wobei organmedizinisch orientierte und medizinisch-technische Interventionen nicht im Vordergrund stehen. In dem Sozialpädiatrischen Zentrum erfolgt die Betreuung und Begleitung der Betroffenen vom frühen Säuglingsalter bis zum Erreichen des 18. Lebensjahrs. Etwa zehn der deutschen Sozialpädiatrischen Zentren verfügen über eine assoziierte klinische Abteilung, eine sog. Sozialpädiatrische Klinik. Auf intensivere stationäre Ein- bis Zwei-Wochen-Aufenthalte greift man zurück, wenn umfangreichere diagnostische Maßnahmen erforderlich sind, bei ausgeprägteren Problemen

bei der Therapiedurchführung oder zur intensiveren Elternanleitung.

Prof. Hellbrügge hat 1968 das erste Sozialpädiatrische Zentrum in Deutschland, das Kinderzentrum München gegründet. In dem dortigen Schwerpunkt Sensomotorik arbeite ich seit vielen Jahren als Sozialpädiater und ich komme nun abschließend dazu, mich als eines der Mitglieder des Fachbeirats vorzustellen. Vor meiner Zeit am Kinderzentrum München habe ich meine Facharztausbildung zum Kinder- und Jugendarzt in Köln und in München und eine Weiterbildung in Medizinischer Genetik absolviert. Am Kinderzentrum München hatte ich das Glück, über 12 Jahre mit Prof. Vojta zusammen arbeiten zu können. Von Prof. Vojta und Dr. Bauer habe ich viel über die Bewegungsentwicklung gelernt und mich in der Folge auch intensiv mit der Vojta-Therapie beschäftigt. Seit 1988 bin ich als ärztlicher Referent für die Internationale Vojta-Gesellschaft bei der Ausbildung von Therapeuten in der Vojta-Therapie und von Ärzten in der Vojta-Diagnostik tätig. Im Rahmen meiner Beschäftigung mit der Vojta-Therapie und als Schüler von Dr. Bauer bin ich auch bald in den Kontakt mit Kindern mit AMC und deren Eltern gekommen. Hierbei hat mich zum einen diese ganz eigene Mischung von neurologischen und orthopädischen Problemen fachlich sehr interessiert und ich bin von den Erfolgen der Frühbehandlung von AMC-Kindern mit der Vojta-Therapie weiterhin sehr begeistert. Zum anderen hat mich die häufig sehr offene und positiv ausstrahlende Persönlichkeit der Kinder mit AMC eingenommen. Einige Jahre bin ich schon Mitglied der IGA und nun freue ich mich, im Fachbeirat den Mitgliedern der IGA zur Verfügung zu stehen.

Humangenetik hat festen Platz im Wissenschaftlichen Beirat



Dr. med. D. Phil Raoul Heller

Ziele für die IGA als Mitglied des Wissenschaftlichen Beirats:

- Klinisch-genetischer Ansprechpartner für Patienten und ihre Familien zu sein.

WIE: Direkte Kontaktmöglichkeiten s. u., bei speziellen Fragen und klinisch-genetischen Vorbefunden gerne über den betreuenden Arzt vor Ort.

- Wissensaustausch zwischen den verschiedenen Fachdisziplinen zu fördern.

WIE: Dies beginnt mit dem „Projekt“ einer einheitlichen fachübergreifenden Definition von AMC. Momentan verbinden Familien, Orthopäden, Physiotherapeuten, Kinderneurologen, Pränatalmediziner, Humangenetiker mit dem Begriff „AMC“ häufig verschiedene Diagnosen und Prognosen! Der Wissenschaftliche Beirat der IGA sollte meines Erachtens seine 1. Aufgabe darin sehen, diese fachspezifischen

Unterschiede zumindest bewusst zu machen, idealerweise aber eine aktuelle einheitliche Definition von AMC herauszugeben.

- Aufbau einer überregionalen interdisziplinären Sprechstunde für AMC an der Uniklinik Köln mit humangenetischem Schwerpunkt.

WIE: Es soll eine interdisziplinäre Sprechstunde zusammen mit der Neuropädiatrie der Unikinderklinik Köln entstehen. Zur detaillierten Untersuchung der individuellen klinischen Merkmale (Phänotyp) der Patienten habe ich einen Dokumentationsbogen entwickelt, um die Variabilität der Ausprägung zu erfassen. Außerdem bauen wir derzeit in der Humangenetik Köln das gendiagnostische Angebot für AMC aus. Wir nutzen dabei die neuen Hochdurchsatztechnologien (sog. Genpanel- bzw. Exom-Sequenzierung), um höhere Aufklärungsraten zu erzielen. Drittens existiert bereits eine Zusammenarbeit mit der Pränatalmedizin der Unifrauenklinik Bonn, um zu erkennen, welche Erkrankungen und Prognosen sich hinter vorgeburtlich diagnostizierter AMC verbergen.

- Die IGA bei Forschungsförderung zu beraten.

WIE: Sofern Interesse seitens der IGA / ihrer Mitglieder an Förderung von AMC-spezifischen Forschungsprojekten besteht, könnte der Wissenschaftliche Beirat eine fachliche Einschätzung von eingereichten Forschungsvorhaben anbieten, damit evtl. gesammelte Gelder und/oder das Engagement von AMC-Patienten und Familien zur Teilnahme an Studien sinnvoll eingesetzt werden.

Ich bedanke mich für Ihr Vertrauen, freue mich auf die Arbeit und bin gerne bereit, die genannten Ziele zu diskutieren und gegebenenfalls zu ergänzen.

Beruflicher Werdegang

1992:

Staatsexamen Humanmedizin an der RWTH Aachen

1991-3:

Medizinische Dr.-Arbeit über genetische Merkmale bei Nierenzellkarzinomen (Institut für Pathologie der RWTH Aachen).

1993-7:

Naturwissenschaftliche Dr.-Arbeit unterstützt durch ein Stipendium des Medical Research Councils (Großbritannien) über die Biologie menschlicher Chromosomen am Institut für Biochemie der Universität Oxford.

1998-2002:

Ausbildung zum Facharzt für Humangenetik am Institut für Humangenetik des Uniklinikums Hamburg-Eppendorf

2002-4:

Vertiefung der fachärztlichen Kompetenz und humangenetisches Forschungsprojekt am Weatherall Institute for Molecular Medicine, Oxford. In diesem Rahmen erstes klinisch-genetisches Interesse an **Arthrogryposis multiplex congenita (AMC)**.

seit 1.03.2004:

(Funktions-) Oberarzt u. Lehrbeauftragter, Institut für Humangenetik der Uniklinik Köln.

In der Arbeitsgruppe der Institutsdirektorin, Frau Prof. Wirth, mit Schwerpunkt „neuromuskuläre Erkrankungen“, habe ich mich seit 2004 dem Thema **AMC** angenommen: Aufbau der Gendiagnostik, Sensibilisierung der kinderneurologischen und orthopädischen Kollegen vor Ort für dieses Thema. Ich habe bisher auf 5 IGA-Treffen aktiv mitgewirkt.

seit 24.10.2008:

zertifizierter Prüfarzt für klinische Studien; seit 1.10.2010: Kommissarischer Leiter der klinisch-genetischen Beratung an der Uniklinik Köln.

Neue operative Wege

Nerventransfers und frühe Muskeltransfers an oberen Extremitäten

Ein Fachbeitrag von Jörg Bahm / Franziskushospital Aachen

Im Anschluss an meinen Bericht an dieser Stelle vor etwa 1 ½ Jahren (IGA-Bote Nr. 38, Seite 22) können wir nunmehr berichten, dass die Nervenverlagerung zur Reaktivierung der Ellenbogenbeugefunktion mittlerweile nach über 1 Jahr bei dem behandelten Kind zu einer aktiven Ellenbogenbeugefunktion geführt hat, die vorher nicht vorhanden war und auch nicht durch weiteres Abwarten hätte erreicht werden können.

In diesem Sinne ist das vorgestellte Verfahren des Nerventransfers bei den Kindern, die recht früh innerhalb des ersten Lebensjahres vorgestellt werden und bei denen wichtige Zielfunktionen an der oberen Extremität nicht bestehen, durchaus sinnbringend. Auch wenn dann nur ein Nerventransfer durchgeführt werden kann, wenn einerseits der Zielmuskel noch entsprechend vorhanden ist und andererseits aus unbeteiligten motorischen Nerven gewisse Anteile auch umgelagert werden können.

Aus meiner Sicht ist es aber ähnlich wie bei der Plexusparese durchaus sinnvoll, Kinder mit einer wesentlichen Beteiligung der oberen Extremität durch AMC bereits zwischen 6 und 10 Lebensmonaten vorzustellen, um die Möglichkeiten dieser wieder herstellenden Eingriffe an den Nervenbahnen zumindest zu besprechen und in eine Gesamtstrategie einzubetten.

Einige Voruntersuchungen wie eine Bildgebung der Muskelregion durch Ultraschall oder Kernspintomografie sind sinnvoll, ansonsten muss innerhalb des operativen Eingriffs die Durchführbarkeit des Neuanschlusses geprüft werden. Selbstverständlich ist auch dieses Verfahren nicht in allen Fällen erfolgreich, stellt aber aus meiner Sicht eine sinnvolle Ergänzung für viele Kinder mit wesentlicher Beeinträchtigung an der oberen Extremität dar.

Genauso ist es wichtig, ähnlich wie Ulrich Mennen aus Südafrika, die Notwendigkeit früher chirurgischer Optionen an der oberen Extremität noch einmal herauszuheben und auch anzusprechen, dass Muskeltransfers wie die Verlagerung des Brust- oder Rückenmuskels zur Aktivierung der Ellenbogenbeugung durchaus früh, mitunter um das 1. Lebensjahr, durchgeführt werden können und auch sollen.

Zum einen gibt es keinerlei Anhaltspunkte, dass eine abwesende Muskelfunktion sich nach dem 1. Lebensjahr bei guter passiver Gelenkbeweglichkeit nur durch Physiotherapie noch einstellen wird, zum anderen sind Muskeltransfers bei mit Lupenoptik operierenden chirurgischen Kollegen auch in diesem frühen Alter durchaus sicher machbar, wenn unter der Vergrößerung das Gefäßnervenbündel des entsprechenden Muskels erkannt und geschont wird.

Eine hohe Mitarbeit ist bei diesen kleinen Kindern bei der Beübung sicher nicht zu erwarten, aber auch nicht unabdingbar, weil die sehr wichtigen Zielfunktionen, wenn einmal nach 6 Wochen Ruhezeit der Arm zur Bewegung freigegeben wird, ohnehin schrittweise in das Bewegungsschema übernommen werden.



Insgesamt sind durch diese beiden Techniken – mikrochirurgischer Nerventransfer für wichtige Zielfunktionen und/oder früher Muskeltransfer – ein innovativer Beitrag zur Behandlungsstrategie der AMC an der oberen Extremität.

Bei jedem Patienten muss natürlich individuell zuerst eine klinische Untersuchung erfolgen, da die Ausprägung der AMC an den Extremitäten und insbesondere an der oberen Extremität sehr unterschiedlich ist.

Selbstverständlich stehen wir allen Interessenten sowohl per Email, telefonisch, als auch in unserer Sprechstunde für weitere Auskünfte gerne zur Verfügung.

Kontakt:

Jörg Bahm MD PhD
Plastische und Handchirurgie
Franziskushospital Aachen
Morillengang 27
52074 Aachen
Tel. 0241- 7501-560
Email: plastische-chirurgie@franziskus-hospital.de

A very special Summer Breeze

– Germany's next IGA-Models –

Der Sommer ist da – zumindest im Kalender und bei allen, die den Urlaub in südlichen Gefilden verbringen. Gut, dass unsere kleinen AMC-Models wieder so fleißig waren! Germany's next IGA-Models proudly present: Die neueste, schönste und auf AMC-Tauglichkeit geprüfte Sommermode 2013:

Credits:

Fotos: Charlotte Bröcker, Charlotte Karlinder

Models: Malik, Maja, Jakob, Louis und sein Hund Herr Nilsson, Bilder aufgenommen in Aschau, Vogtareuth und auf Ibiza.

Louis

Hose: H&M

Dünne Sommer-Leinenhose mit Gummibund und weitem Hosenbein.

Jacke: Adidas

Sommer/Übergangsjacke aus ganz leichtem Material, gut bei wenig Armkraft.

Schirmmütze: Molo

So geht's gemütlich on Tour mit dem Hund: Louis mit seinem besten Freund, fotografiert auf Ibiza.





Der perfekte Style für den Pool:

Schwimmweste: Navyline

Schwimmflügel: Sponge Bob

Damit können auch AMC-Kinder den ganzen Tag sicher im Pool runddümpeln.



Und nach dem Baden ins kuschelige Handtuch:

Badehandtuch/Überhang: Lindex

Bei AMC im Urlaub besser als ein normales Handtuch, weil es ohne viel Armbeugung oder Festhalten am Körper bleibt.



Unkomplizierte Schuhe

Ortheseschuhe: Footcare

Einfach anzuziehen durch Dreh-/Knopfverschluss, dabei auch noch coole Optik.

"Two in One":

Tanktop/Unterhemd: H&M

Sonnenbrille: Zara

Praktische und für den Sommer ganz leichte Hose mit halbem abnehmbaren Hosenbein von der Sportbekleidungs-firma Mc Kinley.

Sandalen in neuem, vorne extrabreitem Modell von Birkenstock, toll für AMC-Kinder, die einen breiten Fuß haben.



Die 4-jährige Maja aus der Nähe von Oldenburg freut sich, dass endlich Sommer ist.



Maja genießt den schatten-spendenden Baum:

Blaues Latzkleid: Name it
Karierte Bluse: Topolino (Ernstings Family)
Strumpfhose: Ernstings Family
Orthoseschuhe: Perpedes



Luftig-leicht wie Seifenblasen:

Weißer Rollkragen: Lidl
Shorts: H&M
Orthoseschuhe: Perpedes



Der kleine Jakob:

T-Shirt: Maas-Natur
Auch nach einer Hüft-OP mit Gipsen bis zum Becken kann man den Sommer stilvoll verbringen.





Und so sieht unser Titelheld Malik mit seinem Dreirad von hinten aus: lässig und cool

T-Shirt: H&M

Hose: Calvin Klein Jeans

Schuhe: "Schein"

Dreirad: Wishbone Designs (wishbonedesigns.com)



Seifenblasenpusten macht nicht nur riesig Spaß, es ist ganz nebenbei auch eine tolle Übung für die Mundmotorik:

T-Shirt: salt & pepper

„Das doppelte Lottchen“ hat diese Modestrecke exklusiv für die IGA realisiert.

Charlotte Bröcker ist Fotografin und die Mama von dem kleinen 'Shootingstar' Malik (AMC, 3 Jahre) und dessen Bruder Moritz (5). Sie lebt mit ihrer Familie in Berlin. Neben der Fotografie studiert sie Englisch und Philosophie und legt Schallplatten auf. Mehr zu sehen gibt es auf ihrem Fotoblog: www.lottelove.de.

Charlotte Karlinder ist TV-Moderatorin (u.a. Sat 1) und war davor als Modejournalistin tätig. Für die IGA-Modestrecke hat sie die aktuellen Kinder-Kollektionen durchgekämmt, nach AMC-Kriterien zusammengestellt und die kleinen Models fürs Shooting angezogen.



Auf, auf die Kanaren!

Als sich der Sommer 2012 so langsam dem Ende zuneigte, entschieden wir – das sind meine Freundin Julia und ich – uns, den Sommer noch etwas zu verlängern und in den Süden zu fliegen. Bei unseren Recherchen zu einem geeigneten Urlaubsort stolperten wir über das Reiseportal von runa-reisen (www.runa-reisen.de).

Dabei handelt es sich um einen Reiseveranstalter, der sich auf Reisen für Menschen mit Handicapspezialisiert hat. Insofern geht es bei den Angeboten neben dem Preis-Leistungs-Verhältnis auch und gerade um die Möglichkeiten für Behinderte vor Ort. Deshalb beinhaltet der Katalog von runa-reisen zu jedem Urlaubsort Angaben zu Barrierefreiheit der Unterkunft, Hilfsmittel oder Assistenz vor Ort und behindertengerechte Ausflugsmöglichkeiten. Aus diesem Grund entschieden wir uns nach einer kurzen Überlegungsphase für einen Trip nach Teneriffa Anfang September 2012 ins Hotel „Mar y Sol“ in Los Cristianos.



Frank und Julia auf den Kanaren

Die Anreise . . .

Und so ging es am ersten September auf von Regensburg zum Flughafen Nürnberg. Wir hatten uns dazu entschlossen, den Fahrdienst des Arbeiter-Samariter-Bundes (ASB) für die Fahrt zum Flughafen (und später auch wieder zurück) zu nutzen, damit wir weniger Stress bei der Anreise zum Urlaubsort haben. Dies sollte sich als vortreffliche Entscheidung herausstellen, da der

Mitarbeiter des ASB pünktlich morgens um sieben Uhr an unserer Haustür klingelte, um uns zum Flughafen zu chauffieren. Dort, staufrei angekommen, checkten wir problemlos und mit hervorragender Unterstützung des Flughafenpersonals ein. Mein Elektrorollstuhl wurde als Sperrgepack aufgegeben und gesondert verladen, damit er auch am Zielort als erstes und besonders vorsichtig ausgeladen wird.



Ich erhielt vom Flughafen einen Leihrollstuhl, mit dem ich mich dann zum Gate begeben und die Zeit bis zum Abflug überbrücken konnte. Es wäre sogar eine persönliche Assistenz zur Verfügung gestellt worden, wäre diese nötig gewesen. Beim Besteigen des Flugzeugs half dann wieder das Personal des Flughafens, als ich als Erster zusammen mit Julia den Flieger besteigen durfte, um so stressfrei zu unseren Sitzplätzen zu gelangen. Und so begann unsere Reise aus dem grauen Deutschland mit einem angenehmen 4,5-Stunden-Flug Richtung Atlantik!

E-Rolli wird in das Flugzeug geladen

. . . nach Los Cristianos ins Mar y Sol

Wir landeten bei ca. 30 Grad und strahlendem Sonnenschein auf dem Flughafen Tenerife-Sur, auf dem schon ein Mitarbeiter von Orobus auf uns wartete. Bei Orobus handelt es sich um ein Unternehmen, das ein Pendant zum deutschen ASB darstellt, darüber hinaus aber auch seine Fahrzeuge für Ausflugsfahrten zur Verfügung stellt.

Nach einer kurzen Fahrt von ca. 20 Minuten kamen wir dann auch schon an unserem Urlaubsort, dem Hotel Mar y Sol in Los Cristianos, an und bezogen unser Zimmer. Das Erste, was uns auffiel, war die Größe der Unterkunft. Sie bestand aus einem großen Aufenthaltsraum mit Küche, einem Schlafzimmer sowie einem separaten Bad mit WC, wobei die Toilette mit Haltegriffen und einem WC-Duschaufsatz ausgestattet ist. Überall war genug Platz, sodass man auch mit dem Elektrorollstuhl überall problemlos hin- und durchkam. Und auch das Mar y Sol ist rollstuhlgerecht gebaut, sodass jeder Ort des Hotels barrierefrei zu erreichen ist. Dies betrifft nicht nur Rampen anstatt Treppen, sondern auch extra große Aufzüge, breite Türen und große Freiflächen zum Wenden. Und auch das Personal ist besonders zuvorkommend auf alle behinderten und nichtbehinderten Besucher eingestellt, sodass gerade den Rollstuhlfahrern besondere Aufmerksamkeit entgegengebracht wird. Dies äußert sich z. B. am Buffet, indem einem geholfen wird, wo es nur möglich ist. So wurden von den deutschsprachigen Angestellten auf Wunsch schmackhafte Mahlzeiten zusammengestellt und zum Tisch gebracht.

Nachdem wir uns in unserer Bleibe eingelebt hatten, genossen wir unseren Aufenthalt in vollen Zügen. Das Hotel bietet hierzu mannigfaltige Möglichkeiten. So bietet das Mar y Sol die Möglichkeit für medizinische Anwendungen, verschiedene Spiele, Animation und sogar einen Schnupper-Tauchkurs.

Neben der Möglichkeit der Physiotherapie sind allerdings auch die Wellness-Anwendungen nicht zu verachten. So entschieden wir uns, den Urlaub mit Massagen zu versüßen.

Diese werden auf der großen Sonnenterrasse, dem Dach des Hotels, von sehr gut ausgebildeten Fachkräften durchgeführt. Sie kümmern sich einfühlsam und unter Beachtung der körperlichen Einschränkungen der Gäste um deren Bedürfnisse.

Daran anschließend kann man noch eine Stunde auf der Dachterrasse verweilen, um sich voll und ganz zu entspannen – und die Aussicht über die Playa de las Americas hinüber nach La Gomera zu genießen . . .



Bustouren mit dem E-Rolli



Prächtige Aussicht vom Garachico

In sieben Stunden durch sieben Klimazonen

Wir wollten uns aber nicht nur auf die faule Haut legen, sondern auch etwas über die Insel und deren Kultur erfahren. Und so buchten wir schon im Voraus drei Ausflüge, die als behindertengerecht gekennzeichnet waren – und uns nicht enttäuschen sollten.

Organisiert wurden die Ausflüge von einer Agentur namens Le Ro, die ihr Büro direkt neben dem Mar y Sol hat. Le Ro bietet neben den Ausflugsfahrten auch zugleich die Fahrdienste zum Flughafen mit dem Orobús. Auch Pflege und Assistenz vor Ort werden gestellt, damit auch die Angehörigen den Urlaub genießen können. Schließlich gehört auch der Verleih von Hilfsmitteln bis hin zu Elektrorollstühlen und Scootern dazu. Die Busse von Le Ro waren dergestalt ausgestattet, dass die Sitzreihen über Schienen im Boden variabel herausnehmbar waren, je nachdem wie viele Rollstühle zu verladen waren.

So war es problemlos möglich, auf den Ausflügen fünf Rollstuhlfahrer und ca. zehn Fußgänger in einem Bus unterzubringen. Die Verladung geschieht dabei über eine Hebebühne im Heck des Fahrzeugs und die Rollstühle werden, wie auch von den deutschen Fahrdiensten bekannt, mit Ösen in den Bodenschienen befestigt, sodass für alle eine sichere Fahrt garantiert ist. So waren wir dafür gerüstet, die Wunder von Teneriffa zu entdecken.

Unser erster Ausflug führte uns einmal rund um die Insel durch die faszinierenden sieben verschiedenen Klimazonen, die die Insel in verschiedene Vegetationsräume unterteilen.

Die Tour brachte uns zu vielen interessanten Punkten auf Teneriffa, die eine reichhaltige kulturelle und historische Vielfalt eröffneten. Der erste Stopp war sodann oberhalb von Garachico, einem kleinen vorgelagerten Felsen, der die Hafeneinfahrt des ehemaligen Haupthafens der Insel markierte. Dort angekommen, konnten alle Tour-Teilnehmer aussteigen, sich die Füße vertreten und den Ausblick hinaus auf den tiefblauen Atlantik genießen. Das dortige Restaurant ist dabei ganz gut auf die Bedürfnisse von behinderten Reisenden eingestellt, sodass man stufen- und mühelos den Aussichtspunkt erreichen kann. Zudem gibt es dort eine behindertengerechte Toilette, auch wenn die Tür hier etwas schmal ausgefallen ist. So hilfsbereit wie die Leute dort aber sind, würde es uns nicht wundern, sollte dieses Problem nicht auch schnellstmöglich behoben werden.

Weiter ging es dann in den Norden der Insel, vorbei an der Universitätsstadt La Laguna hin zur Inselhauptstadt Santa Cruz de Tenerife. Auf dem gesamten Weg erklärte die deutschsprachige Reiseleitung Wissenswertes über Land und Leute. So erfuhren wir zum Beispiel, dass auf Teneriffa ganzjährig ein frühlingshaftes Klima herrscht und deshalb die Wasserleitungen oberirdisch verlegt werden können. Oder aber, dass die Süßwasserversorgung durch die Bäume des parque nacional del Teide sichergestellt wird. Die dort befindlichen Bäume filtern nämlich aus der nebelgetränkten Luft der Nacht die Feuchtigkeit heraus und leiten das von ihnen nicht selbst benötigte Wasser nach unten in die Erde ab, von wo ein Teil über Brunnen wieder an die Oberfläche kommt und zum Verbrauch bereitgestellt wird.

Der letzte Halt der Tour fand dann in Candelaria statt, um dort die schwarze

Madonna zu besichtigen. Diese steht in der *Basílica de Nuestra Señora de la Candelaria* und ist der bedeutendste Wallfahrtsort der Kanaren. Diese schwarze Madonna ist die Schutzheilige der kanarischen Inseln und soll 100 Jahre vor der Ankunft der Spanier von zwei Guanchen – den Ureinwohnern der Kanaren – am Strand gefunden worden sein. Da die Originalfigur allerdings im Jahre 1826 bei einer Sturmflut aus der Kapelle gerissen wurde, ist heutzutage in der *Basílica* lediglich eine Kopie aus dem Jahr 1830 zu sehen. Gegenüber am Strand stehen neun überlebensgroße Bronzestatuen der Guanchenkönige, die das Land vor der Eroberung durch die Spanier unter sich aufgeteilt hatten.



Einer der legendären Guanchenkönige

Am Ende unseres ersten Ausflugs kamen wir zwar erschöpft, aber doch glücklich ob der ganzen neuen Eindrücke abends ins Hotel Mar y Sol zurück, wo wir gleich mit einem Sprung im erfrischenden kühlen Nass eines der drei Pools landeten. Auch das Badengehen wird einem im Mar y Sol so einfach wie möglich gemacht: An jedem Pool gibt es einen Lifter, der von extra ausgebildetem Personal – dem hotel-eigenen Rettungsschwimmer – bedient wird. Dieser hilft einem beim Umsetzen auf den Lifter und lässt den behinderten Menschen sanft und gefühlvoll ins Wasser gleiten.

Der Pool bietet auch die Möglichkeit, das Tauchen auszuprobieren. Denn

auf dem Gelände des Mar y Sol befindet sich auch eine Tauchschule, die sich gerade auf die Ausbildung von Körperbehinderten spezialisiert hat. Der Tauchlehrer selbst ist englischsprachig. Mit seiner Hilfe kann man im hoteleigenen Pool eine „Proberunde“ drehen. Dabei wird man im Rahmen einer kurzen Einweisung mit der Ausrüstung vertraut gemacht. Anschließend wird man vom Tauchlehrer behutsam durch den Pool begleitet, sodass zu keiner Zeit etwas schief gehen kann. Ganz im Gegenteil kann man das Erlebnis des Tauchens auf sich wirken lassen.



Tauchtraining im großzügigen Hotelpool

Und wem das nicht ausreicht, der kann mit der Tauchschule einen Ausflug auf den Atlantik hinaus machen, um dort die ersten Taucherfahrten unter professioneller Anleitung im freien Wasser zu machen.

Sonnenuntergang am Meer

Aber auch nach einem langen und ereignisreichen Tag kann man an der Südwestküste Teneriffas noch immer die Seele baumeln lassen und sich ganz der Erholung hingeben. Wir haben uns sehr oft abends dazu entschlossen, noch einen ausgedehnten Verdauungsspaziergang zu machen, nachdem wir uns am Abendbuffett gestärkt hatten. Hierzu bietet sich gerade die acht Kilometer lange Strandpromenade entlang von Los Cristianos und der Playa de las Americas an. Hier gibt es viele kleine und größere Lokale, in denen man alternativ zur Halb- oder Vollpension im Hotel essen kann. Die Strandpromenade ist mit vielen Rampen versehen, sodass man auch als Rollstuhlfahrer problemlos die kleineren und größeren Ausfahrten genießen kann. Natürlich ist es dabei ein traumhaftes Erlebnis, die Sonne langsam hinter der Nachbarinsel La Gomera im Atlantik versinken zu sehen. Und so findet ein wunderbarer Tag voller interessanter Eindrücke ein romantisches Ende am Sandstrand der Playa de las Vistas.

Aber auch das Hotel bietet eine eigene Abendanimation an, sodass man die Abende auch getrost an der Bar des Mar y Sol verbringen kann. Die Anima-

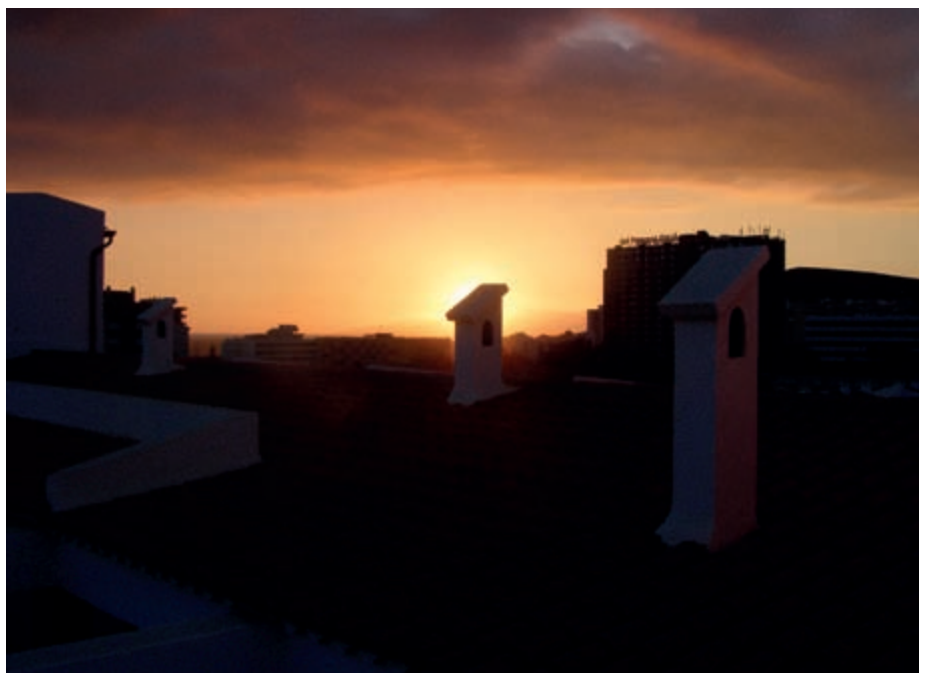
tion an sich kann durchaus als überschaubar bezeichnet werden. Dies mag auch daran liegen, dass – wie oben beschrieben – das Kurhotel dank seiner Ausstattung auch auf die Bedürfnisse älterer Menschen ausgelegt ist. Entsprechend einfach ist die Abendanimation gehalten. So erlebten wir unter anderem Bingo-Abende, Tanzvorführungen, Reptilienschauen oder Quiz-Runden. Die jüngere Klientel hingegen kann sich in den Lokaltäten entlang der Strandpromenade glänzend anderweitig vergnügen.

A place to remember

Alles in allem verlebten wir einen sehr schönen Urlaub auf der traumhaften Kanareninsel Teneriffa. Noch lange danach sprechen wir fast täglich von all den schönen Erlebnissen. Es gäbe noch viel mehr, was man in einem Reisebericht erwähnen könnte.

Allerdings würde dies nicht nur den Rahmen dieses Berichts sprengen, sondern auch jeglichen Reiz eines eigenen Urlaubs auf Teneriffa nehmen. An dieser Stelle sei nur so viel noch gesagt: Es war mit Sicherheit nicht unser letzter Besuch auf Teneriffa . . .

*Text und Fotos:
Frank Reinel aus Regensburg*



*Ein Muss bei jedem Urlaub:
Sonnenuntergang*



Mitten drin, statt nur dabei: Luisa (2.v.li.)

Auf zu neuen Ufern!

Jugendsprecherin Luisa Eichler hat einen wichtigen Lebensabschnitt abgeschlossen: die Schule. Mit dem Abitur in der Tasche schaut sie zurück auf die vergangenen Jahre auf der Schulbank, die nicht immer leicht, in jedem Fall aber immer spannend waren:

Wenn ich auf die vergangenen Jahre zurückblicke...

... dann erinnere ich mich, an meinen Schwimmverein, der mich mit offenen Armen aufnahm, an viele Wettkämpfe, an denen ich teilnahm, und an die Freude, die ich hatte, wenn ich eine Trainingsstufe aufstieg, an den starken Muskelkater nach einer Stunde Training und den stundenlangen Geruch von Chlor im Haar.



Keine Treppe zu steil: Luisas Freunde kennen keine Grenzen

... dann erinnere ich mich, an meine erste Reise ohne Familie, mit den Pfadfindern, irgendwo in die Rhön, und daran, dass Pfadfinder einen wirklich jeden Berg hochbekommen.

... dann erinnere ich mich an die vielen Chorauftritte und Proben in kalten Kirchen, an viele regionale Chortreffen und viele neue Freunde, an die besten Übernachtungen auf Isomatten in fremden Gemeindehäusern und schließlich auch an die internationalen Treffen, in Rom und Washington. Ich erinnere mich an das Erklimmen steiler Kirchtürme und an spontane Singaktionen an öffentlichen Plätzen.

... dann erinnere ich mich an viele verrückte Aktionen mit Freunden, wie abenteuerliche Bergabfahrten mit dem

Rollstuhl durch die Weinberge, nächtliches über Zäune klettern und Nächte durchtanzen, an viele Trips nach Hamburg, Berlin und Holland.

... dann erinnere ich mich an Erkenntnisse, wer meine wahren Freunde sind, dass der Rollstuhl einem bei dieser Erkenntnis erheblich hilft, und dass es für jeden Menschen genau die richtigen Freunde gibt, die genauso verrückt sind wie man selber und einen stets unterstützen. Ich erinnere mich an einen großen Bruder, der mich stets vor anderen verteidigte und beschützte, und auch wenn ich das mittlerweile selber kann, er es jeder Zeit wieder machen würde.

... dann erinnere ich mich an viele Schulfahrten, wie einen Skikurs, bei dem fast alle krank wurden und ich letztendlich doch nicht auf der Hütte vereinsamte oder „Outward-Bound“, wo ich mich von einem Balkon abseilte und auf einer Berghütte mit Mitschülern die schlechtesten Käsespätzle der Welt auf einem Holzofen kochte.

... dann erinnere ich mich zurück, an eine harte Suche nach einer FSJ-Stelle, an viele Vorurteile und schließlich noch mehr Menschen, die mit dem Rollstuhl überhaupt kein Problem hatten.

In diesem Sinne freue ich mich auf viele weitere, hoffentlich genauso ausgefüllte Jahre und viele neue Menschen.

Text: Luisa Eichler



Luisa und ihr Jugendchor

Wie bewerbe ich mich richtig?

Diese Frage beschäftigt wohl jeden, der kurz vor dem Ende seiner Schul Laufbahn steht. Für uns AMC'ler stellt sich zusätzlich noch die Frage: Was habe ich als Jugendlicher mit Behinderung zu beachten?

Um diese Fragen zu klären und wichtige Tipps zu bekommen, fand bei der diesjährigen IGA-Tagung ein Bewerbungsworkshop speziell für AMC-betroffene Jugendliche statt. An ihm nahmen 7 Jugendliche und junge Erwachsene zwischen 13 und 26 Jahren teil. Geleitet wurde der Workshop von Elmar Donner, der uns aufgrund seiner beruflichen Erfahrungen als Integrationsberater bei der IHK Arnsberg Rede und Antwort stehen konnte.



Freundliches Auftreten ist die Basis

Da es sehr wichtig ist, sich bei einem Vorstellungsgespräch gut zu präsentieren, konnte sich jeder Teilnehmer in einer Kurzpräsentation selbst vorstellen und seine Hobbys, bisherigen beruflichen Erfahrungen und Zukunftsvorstellungen darstellen. Neben der Erkenntnis, dass es nicht einfach ist, 3 Minuten Vortragszeit aus dem Stegreif heraus zu füllen, konnten wir von der anschließenden Feedbackrunde zu Rhetorik, inhaltlichem Aufbau und Körpersprache viel für folgende Präsentationen mitnehmen.

AMC



Interessierte Zuhörer am Möhnesee

Wichtig ist, konzentriert und interessiert zu sein, flüssig zu sprechen, Pausen einzubauen. Negativ fällt auf, wenn man den Gesprächspartner nicht anschaut, in die Luft oder auf den Boden sieht, mit den Fingern spielt oder vom einen Fuß auf den anderen tritt.

Anschließend wendeten wir uns dem Schritt vor dem Vorstellungsgespräch zu, der schriftlichen Bewerbung. Da alle Teilnehmer den allgemeinen Aufbau einer Bewerbung bereits in der Schule gelernt hatten, konnten wir uns gleich dem speziellen Teil zuwenden: Sollen wir unsere Behinderung erwähnen? Und wenn ja, wie? Ein allgemeines „Erfolgskonzept“ konnte uns Herr Donner auch nicht verraten. Einen Vorteil aus seiner Behinderung kann man bei Bewerbungen im öffentlichen Dienst ziehen: Wer angibt, anerkannt schwerbehindert zu sein, wird auf jeden Fall zu einem Vorstellungsgespräch eingeladen. Auch bei allen anderen Bewerbungen empfahl uns Herr Donner, die Behinderung kurz zu

erwähnen und den Hinweis zu ergänzen, dass die Berufswahl so getroffen wurde, dass der Beruf auch mit unserer Behinderung gut ausgeführt werden kann.

Für das (hoffentlich) folgende Vorstellungsgespräch auf unsere Bewerbung gab uns Herr Donner auch noch einige Tipps mit: Es ist auf jeden Fall wichtig, sich auf bestimmte Fragen, auch und besonders zu unserer Behinderung, vorzubereiten und im Voraus Antworten zu erarbeiten. So wäre es gut, sich über die Übernahme von Nachteilsausgleichen (z.B. für den behindertengerechten Umbau des Arbeitsplatzes) zu informieren, den Arbeitgeber über das Einsparen der Ausgleichsabgabe unterrichten zu können und auch über die eigene Behinderung gut Bescheid zu wissen. Hierbei gilt jedoch: Auf Fragen zur eigenen Behinderung muss nicht ehrlich geantwortet werden – wobei eine Lüge auch nicht gerade ein guter Start in ein Arbeitsverhältnis wäre.

Text: Ina Bertz.



Ina Bertz im fiktiven Bewerbungsgespräch



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.		*2,50	*2,00	
010	Report der 1. IGA-Tagung , Mauloff 1993, 35 S. Themen: Medizinische und therapeutische Aspekte,...		3,70	3,00	
011	Report der 2. IGA-Tagung , Mauloff 1994, 59 S. Themen: Medizinische, orthopädische und allgemeine Aspekte,...		3,70	3,00	
012	Report der 3. IGA-Tagung , Mauloff 1995, 67 S. Themen: Medizinische und therapeutische Aspekte,...		3,70	3,00	
014	Report der 5. IGA-Tagung , Mauloff 1998, 75 S., 79 Abb. Themen: Orthopädie und Wirbelsäule,...		3,70	3,00	
015	Report der 6. IGA-Tagung , Mauloff 1999, 61 S., 12 Abb. Themen: Handprobleme, Geschwisterproblematiken,...		3,70	3,00	
016	Report der 7. IGA-Tagung , Mauloff 2001, 28 S. Themen: Therapien, Genetik, Behindertentestament		3,70	3,00	
017	Report der 8. IGA-Tagung , Dorfweil 2003, 50 S. Themen: Genetik, Diagnostik, Selbstakzeptanz, Therapie, Riester...		3,70	3,00	
018	Report der 9. IGA-Tagung , Möhnesee 2005, 70 S. Themen: Homöopathie, Füße, Wirbelsäule, Osteopathie, Familie...		3,70	3,00	
019	Report der 10. IGA-Tagung , Möhnesee 2007, ca. 70 S. Themen: Ergotherapie, Grundsicherung, Salutogenese, Heilmethoden...		3,70	3,00	
020 <i>neu!</i>	Report der 11. IGA-Tagung , Möhnesee 2009, 60 S. Themen: Genetik, Operationen, Logopädie, Prothetik, Pädagogik,...		3,70	5,00	
021 <i>neu!</i>	Report der 12. IGA-Tagung , Möhnesee 2011, 36 S. Themen: Geschwister/Väter, Behandlung Hand/Hüfte, Physiotherapie		6,15	5,00	
050	Report 1. Erwachsenenentreffen 1997, 41 S., 31 Abb. Belange im Erwachsenenalter		3,70	3,00	
150	Erfahrungen der Eltern eines Kindes mit AMC , 2001, 136 S., wissenschaftliche Hausarbeit von Katrin Edenhofner: „Seit es Dich gibt“		12,30	10,00	
200	AMC-Informationsfilm , 1997, VHS, Infos wie Best.Nr. 201		6,15	5,00	
201	AMC-Informationsfilm , 1997, DVD, Informationen zu Diagnose, Ursachen, Vererbung, Therapie, Operationen, Hilfsmitteln, IGA,... 44 min.		12,30	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	

* für Mitglieder kostenlos

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: _____

IGA-Mitglied

Straße: _____

☐ ja

PLZ / Wohnort: _____

☐ nein

Ort, Datum: _____

Unterschrift: _____

Wir begrüßen herzlich
unsere neuen Mitglieder:

**Familie Magdalena und Frank
Sittinger mit Emil und Paula**
D-82178 Puchheim

Frau Leonie Arnold
D-59199 Bönen

Frau Inka Fiedler
D-23795 Klein Rönau

**Familie Elisabet und Christian
Njionhou mit Aurelie**
D-35396 Gießen

**Frau Brigitte Briem und Herr
Leon Gerritsma mit Song**
NL-6049 HE Herten

Frau Mareike Knöpfel
D-37077 Göttingen

**Familie Olaf und Ursula Kühl mit
Matti, Anna und Lea**
D-24582 Brügge

**Familie Melanie und Bastian
Däumer mit Sarah**
D-45665 Recklinghausen

Frau Juliane Ernst
D-37308 Heilbad Heiligenstadt

Frau Doris Prost mit Cecilia
D-59071 Hamm

Frau Veronika Draser mit Leonie
D-71032 Böblingen

**Frau Prof. Dr. Eva-B. Bröcker und
Herr Prof. Dr. Ludwig Bröcker**
D-97074 Würzburg

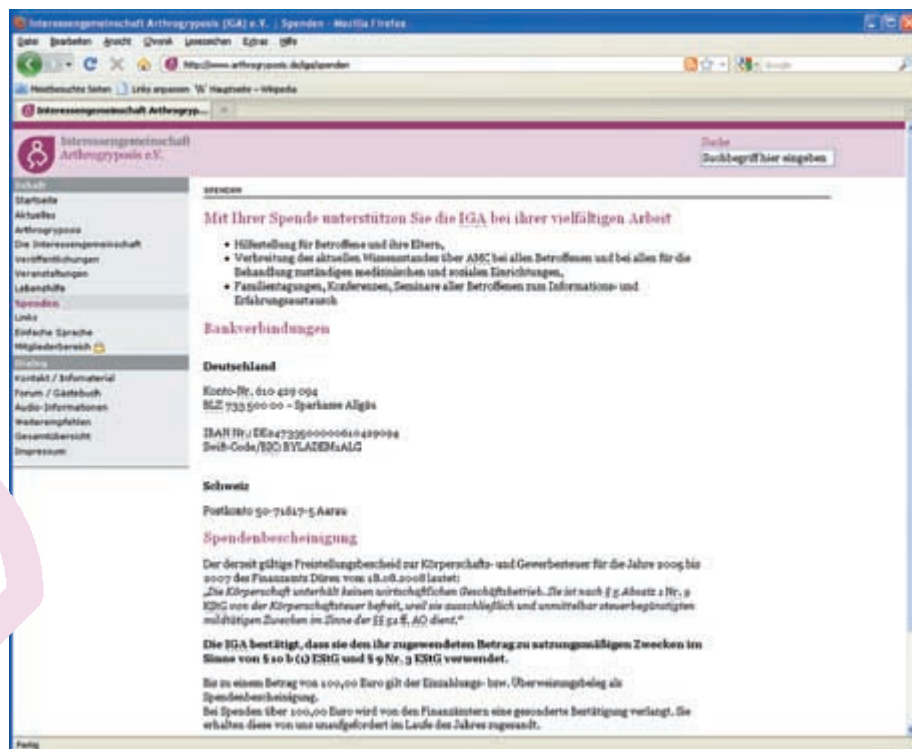
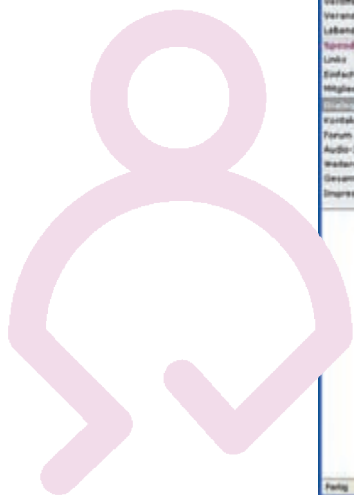
Frau Luisa Eichler
D-97082 Würzburg

**Frau Karin Mewes und
Frau Katrin Mewes**
D-70734 Fellbach

Frau Judith Wölfel
D-91080 Uttenreuth

**Familie Nicole und Heinz Krebs
mit Kaya**
CH-8037 Zürich

Unsere Website ist für
Sie immer da!





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 _____ len 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:
frank.grosse-heckmann@arthrogryposis.de

2. Vorsitzender

Jürgen Brückner
Mühlberger Str. 51
D-04895 Falkenberg
Tel.: +49 3535 46-1292
E-Mail:
juergen.brueckner@arthrogryposis.de

Kassierer

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

Schriftführerin

Karin Bertz
Hainbuchenweg 44
D-68305 Mannheim
Tel.: +49 621 741851
E-Mail: karin.bertz@arthrogryposis.de

Beisitzer(innen)

Ina Bertz
D-68305 Mannheim
Tel.: +49 621 741851
E-Mail: ina.bertz@arthrogryposis.de

Sindy Haberkorn
D-09128 Chemnitz
Tel.: +49 371 7750411
E-Mail:
sindy.haberkorn@arthrogryposis.de

Lucia Klein
D-41169 Mönchengladbach
Tel.: +49 2161 5763319
E-Mail: lucia.klein@arthrogryposis.de

Rolf Waldesbühl
CH-5620 Bremgarten AG
Tel.: +41 56 6662700
E-Mail:
rolf.waldesbuehl@arthrogryposis.de

Jugendsprecherin

Luisa Eichler
D-97082 Würzburg
Tel.: +49 931 415706
E-Mail:
luisa.eichler@arthrogryposis.de

Regionale Kontaktstellen

Baden-Württemberg

Bianca und Markus Ulbrich
Kelterstr. 11/2
D-71404 Korb-Kleinheppach
Tel.: +49 7151 206920
E-Mail:
baden-wuerttemberg@arthrogryposis.de

Bayern

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

Bayern (Franken und Oberpfalz)

Sylvia Seel
D-90429 Nürnberg
Tel.: +49 911 268280
E-Mail: franken@arthrogryposis.de

Berlin

Mario Klingebiel
D-10243 Berlin
Tel.: +49 30 24727447
E-Mail: berlin@arthrogryposis.de

Brandenburg

→ s. 2. Vorsitzender
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

Maritta Leiss
D-60487 Frankfurt am Main
Tel: +49 069 97097571
E-Mail: hessen@arthrogryposis.de

Mecklenburg-Vorpommern

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

Niedersachsen

Kirstin Kindermann
Rosenstraße 13
29439 Lüchow
Telefon: +49 5841 973517
E-Mail:
niedersachsen@arthrogryposis.de

Nordrhein-Westfalen

Lucia und Philipp Klein
D-41169 Mönchengladbach
Tel.: +49 2161 5763319
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

Sindy Haberkorn
D-09128 Chemnitz
Tel.: +49 371 7750411
E-Mail:
sindy.haberkorn@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

Yves Zischek
Winzerhalde 34
CH-8049 Zürich
Tel.: +41 43 3 00 46 25
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 7645353

Erwachsene mit AMC

Barbara Mittler
Seestraße 23
D-57489 Drolshagen
Tel.: +49 2763 7172

Hilfsmittel / AMC Typ 3

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

Hüftprobleme

Petra Lerch
Alte Kleinwallstädter Str. 11
D-63834 Sulzbach
Tel.: +49 6028 9779336

Integration Kindergarten und Schule

Renate Rode
Zeißstr. 28b
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

Anwaltskanzlei Erich Bäckerling
RAe L. Lischka und Chr. Koch
Am Bertholdhof 1
D 44143 Dortmund
Tel.: +49 231 590071
Fax: +49 231 590000
E-Mail: info@anwaltsgemeinschaft-
baeckerling.de
Internet: www.do-law.de

Kinderärztliche Fragen

Dr. Barbara Zissel
Untere Flüh 1
D-79713 Bad Säckingen
Tel.: +49 7761 2888
Fax: +49 7761 96691

Messen

Frank Große Heckmann
→ s. Vorstand

Monika Henning
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 außer-
halb der Sprechzeiten
Praxis: Tel./Fax: +49 911 770460

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

Tina Kastner
Schön Klinik Vogtareuth/Klinik für
Kinderorthopädie
Krankenhausstraße 20
D-83569 Vogtareuth
Tel.: +49 8038/90 4670
Fax: +49 8038/90 4611
E-Mail: tkastner@schoen-kliniken.de

Psychologinnen

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

Franziska Wüstefeld
Proskauer Straße 18
10247 Berlin
Tel.: +49 30 81 30 47 44

Christine Bühler
Neue Bahnhofstr. 110
CH-4132 Muttenz
Tel.: +41 61 4624505

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 Kliniken werden Sie kompetente Ansprechpartner finden. Diese Liste erhebt jedoch keinen Anspruch auf Vollständigkeit.

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

Abteilung für Neuro- und Sozialpädiatrie
Universitätskinderklinik Bochum
Prof. Dr. med. Thomas Lücke
Tel.: 0234 509-2687

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

Jülich

PD Dr. Dr. Efstathios Savvidis
am St. Elisabeth Krankenhaus
Kurfürstenstr. 22
D-52428 Jülich
Tel.: 02461 620-240

Köln

Krankenhaus der Augustinerinnen,
Orthopädische Abteilung
Prof. Dr. med. A. Karbowski
Tel.: 0221 33081351

München

Kinderzentrum München
Martin Jakobeit
Funktionsberater Somsomotorik
Tel.: 089 71 009 - 212
Dr.med. Henrik-Tarek Halboni
Tel.: 089 71 009 - 214

Stuttgart

Olgahospital, Orthopädische Klinik
Prof. Dr. med. Thomas Wirth
Tel.: 0711 2787 - 3001

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.



Interessengemeinschaft
Arthrogryposis e.V.

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