IGA Bote

Die Mitgliederzeitschrift der Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V.

Nr. 43 | Dezember 2013

Aktuelles
Neuer IGA-Film entsteht |7

Fotoshooting
Zauberhafte Winterszeit |8

Wissenschaftlicher Beirat
IGA erweitert ihr Expertengremium |18

Inhaltsverzeichnis

3	**Editorial**	
4	**Aktuelles**	Auszeichnung für Frank Große Heckmann;
		Erwachsenentreffen 2014 in Uder
		IGA bei der RehaCare 2013
		Regionaltreffen in Bayern geplant
		Erneut geselliger IGA-Stammtisch in Nürnberg
		Sylvia Seel übernimmt Regionalstelle Bayern
		Klinik Aschau publiziert Studienergebnis
		Neuer IGA-Film in den Startlöchern
		simyo mit großzügiger Spende
8	**Foto-Shooting**	„Weihnachtszauber inklusive“: AMC-Kinder und ihre Freunde präsentieren Wintermode
16	**Ankündigung**	Starke Eltern, starke Kinder: Die wahren Helden der AMC
17	**Praxistipp**	Tippen leicht gemacht mit Spracherkennung
18	**Medizin**	IGA erweitert Wissenschaftlichen Beirat um Aschaus Chefarzt Dr. Leonhard Döderlein
		Weitere Mitglieder stellen sich vor: Dr. Walter Strobl, Barbara Zukunft-Huber
22	**Erfahrungs-bericht**	Michael Isecke auf Fortbildungsreise in China
25	**Reisebericht**	Nina Wetzels barrierefreier Urlaub in der Türkei
26	**Medizintechnik**	Firma Pohlig jetzt auch in Köln
27	**Jugendseiten**	Luisa Eichler berichtet von ihrem Freiwilligen Sozialen Jahr
		Freiwilligendienst im Ausland – auch mit Handicap
29		Bestellformular
30		Neue Mitglieder / Spenden
31		Beitrittserklärung / Änderungsanzeige
33	Kontakte	Ansprechpartner und Adressen

Titelfoto:
Jule (li.) und Leah (re.): Immer wieder begegnet uns allen das Wort "Inklusion". Was sich hinter dem sperrigen Begriff verbirgt, zeigen unsere IGA-Kinder und ihre nichtbehinderten Freundinnen und Freunde auf eine besonders bezaubernde Art und Weise. Nicht nur die passende Kleidung **(Jule: Meerjungfrauenkostüm: Rose and Romeo, Stiefel: Moonboots; Leah: Prinzessinnen-Kostüm: Orlob, Umhang: Creative Education)** macht das Weihnachtsfest noch strahlender und schöner. Vielmehr sorgt die gegenseitige Zuneigung, das ganz selbstverständliche Miteinander für die größte Wärme, die wir alle – erst recht in dieser kalten Jahreszeit – so nötig brauchen.

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,

als ich Anfang November im Wartezimmer beim Zahnarzt eher beiläufig den „Stern“ durchblätterte, machte ich eine erstaunliche Entdeckung. Auf Seite 82 erblickte ich einen Mann, der freundlich in die Kamera lächelt. Er sitzt auf dem Teppich seines Wohnzimmers, vor ihm seine kleine Tochter auf einem schwarzen Bobby-Car. Der Mann hat auf den ersten Blick weder Arme noch Beine, und irgendwie kommt mir sein verschmitztes Lächeln bekannt vor. Als ich lese, dass es um einen gewissen Georg Fraberger aus Wien geht, der gerade eben ein Buch geschrieben und von Geburt an behindert ist, fällt es mir wie Schuppen von den Augen.

Der Weg jenes 40-jährigen Mannes und meiner hatten sich einst gekreuzt, damals in den 1970er Jahren, in der Universitätsklinik Heidelberg. Unsere Mütter hatten sich seinerzeit miteinander angefreundet und sich gemeinsam für das Wohl ihrer Söhne in dem düsteren Klinik-Altbau eingesetzt. Georg Frabergers Buch heißt „Ohne Leib, mit Seele“ und zeichnet sein spannendes Leben nach. Warum seine Gliedmaße nur begrenzt oder gar nicht wuchsen, ist ein medizinisches Rätsel, wie er dem „Stern“ erzählt. Allen Unkenrufen der Ärzte zum Trotz hat er bislang alles erreicht, wovon er träumte. Er ist glücklich verheiratet und Vater von vier Kindern. Er betreut als Psychologe in einer namhaften Wiener Klinik Patienten, die Gliedmaßen verloren haben. Auch auf mehrmaliges Nachfragen der „Stern“-Journalisten betont Fraberger: „Ich bin glücklich.“ Und fügt Sätze hinzu, die an mir haften geblieben sind:

„Ich bin ein reicher Mann ohne Geld. Ich bin ein sportlicher Mann ohne Sport. Ich bin ein starker Mann, der nicht viele Muskeln hat. Ich bin so, wie ich mich sehe, ohne dass ich es bin.“

Georg Fraberger hat nicht unsere Behinderung, aber sein Lebensweg, seine Philosophie gleicht der so vieler AMC-Betroffener und deren Familien. Der erschütternden Prognose des Arztes folgt zunächst die Verzweiflung, die gefühlte Isolation, die blanke Angst vor der Zukunft. Doch die Liebe zum eigenen Kind ist zu stark, als dass man sich diesem vermeintlichen „Schicksal“ so einfach ergeben würde. Oft lernen betroffene Eltern andere Eltern in der gleichen Situation kennen, so wie damals Georg Frabergers Mutter meine Mutter. Oder so wie Sabine Lücke (Seite 7), die auf unsere IGA gestoßen ist und neuen Mut schöpfen konnte. Oder so wie zahlreiche Elternpaare, die sich in Aschau über den Weg laufen. Sie alle, liebe Mütter und Väter, wollen wir mit einer eigenen Fotostrecke würdigen, die im nächsten IGA-Boten erscheinen wird und für die wir Ihre Mitarbeit benötigen (S. 16).

In diesem Heft dominieren einmal mehr lachende Kinderaugen die allesamt bunten Seiten. „Inklusion“ ist in aller Munde, und man kann nie früh genug damit anfangen. TV-Moderatorin Charlotte Karlinder hat gemeinsam mit einer renommierten Fotografin sowie Layouterin eine erneut tolle Bilderstrecke entworfen, die AMC-Kinder mit ihren nichtbehinderten Geschwistern und Freunden zeigt – Arm in Arm, um die Wette lächelnd, gemeinsam auf das Christkind wartend (ab Seite 8).

Darüber hinaus erfahren Sie in dieser IGA-Boten-Ausgabe natürlich alles Wissenswerte aus unserem Verein, aus der Medizin sowie aus dem Alltag einiger AMC-Betroffener.

Nun wünsche ich Ihnen ein frohes Weihnachtsfest, ein rundum gesundes und glückliches Jahr 2014 – und bei der Lektüre so manche erbauende Erkenntnis, die Sie begleiten möge in die nächsten 12 Monate.

Herzlichst, Ihr

Frank Preiss

Georg Fraberger aus Wien (Bild: ecowin-Verlag)

Hohe Auszeichnung für Frank Große Heckmann

Landrat Spelthahn übergibt Preis an Frank Große Heckmann

Am 11. Juli 2013 fand in der Kulturhalle Langerwehe die Verleihung des Ehrenpreises für soziales Engagement des Kreises Düren statt. Unter den insgesamt 25 Preisträgern war Frank Große Heckmann, unser 1. Vorsitzender, der von der Jury für sein Mitwirken in der Selbsthilfegruppe als Selbstbetroffener ausgezeichnet wurde.

Unter kräftigem Applaus, gestärkt von seiner Frau, seiner Familie, Karin Bertz und Lucia Klein, wurde ihm die Ehrenurkunde sowie ein Preisgeld von 250 € überreicht, das er der IGA zur Verfügung gestellt hat. Landrat Wolfgang Spelthahn hielt zuvor eine Laudatio und würdigte ihn für diesen wichtigen Einsatz.

Weiterhin merkte er allgemein an, dass alle Preisträger für den Deutschen Bürgerpreis 2013 in Berlin gemeldet werden.

„Ich möchte mich bei Ernst und Vera Janssen (Fördermitglieder der IGA) bedanken, die mich beim Kreis Düren für diesen Ehrenpreis vorgeschlagen haben. Weiterhin möchte ich mich bei Renate, meiner lieben Frau, bedanken, die meine Aktivitäten immer unterstützt. Gefreut habe ich mich über das Kommen meiner Eltern, Geschwister, Verwandten – und ganz besonders über das von Karin Bertz und Lucia Klein. Danke Euch allen, es war ein gelungener Abend“, sagte Frank Große Heckmann.

Endlich wieder ein Erwachsenentreffen in Uder

Im Mai 2014 findet zum fünften Mal unser Erwachsenentreffen statt. Das letzte ist dann tatsächlich schon wieder vier Jahre her. Das Treffen für alle erwachsenen AMC-Betroffenen und ihre Familien und Freunde findet statt von Freitag, dem 9. Mai bis Sonntag 11. Mai 2014.

Unser letztes Erwachsenentreffen in Uder 2010

Der Ort ist vielen von uns schon bekannt und vertraut: Wir werden erneut die „Bildungs- und Ferienstätte Eichsfeld“ in Uder beziehen. Das Orgateam ist bereits fleißig am beraten und organisieren, um auch diesmal wieder ein ansprechendes, abwechslungsreiches und informatives Tagungsprogramm auf die Beine zu stellen. Anfang 2014 werden dann weitere Infos und die Einladung folgen. Also, merkt euch den Termin in euren Kalendern schon mal vor!

RehaCare mal anders

Vom 24. – 27. September 2013 fand die RehaCare Düsseldorf statt. Die IGA war dieses Jahr nicht mit einem eigenen Stand vertreten, dafür inspizierten Frank Große Heckmann und Karin Bertz die Messe und unterzogen sie einem individuellen „IGA-Test“.

Neben dem Bestaunen von Messeneuheiten gab es auch Möglichkeit, für die IGA interessante Kontakte u. a. mit Medizinern und Sanitätshäusern zu knüpfen. 2014 werden wir dann wieder mit einem Stand auf RehaCare vertreten sein.

Wer sich den Termin schon jetzt gern vormerken möchte:
Die nächste RehaCare findet vom 24.– 27. September 2014 in Düsseldorf statt. Natürlich freuen wir uns auf der Messe immer über reichlich Besuch und Mithilfe bei der Standbetreuung.

Wer also Interesse hat, die IGA auf der RehaCare 2014 mit zu repräsentieren, auch wenn es nur für zwei, drei Stunden möglich ist, der wende sich bitte an Frank Große Heckmann.

IGA bei der RehaCare 2012

Regionale Kontaktstelle Bayern

Im letzten Boten war ja schon zu lesen, dass Sylvia Seel die regionale Kontaktstelle Franken und Oberpfalz übernommen hat. Seit dem hat sie mit viel Engagement und Freude schon einiges organisiert.
Nun hat sie angeboten, für das ganze Bundesland Bayern das Amt der Ansprechpartnerin zu übernehmen. Dieses Angebot haben wir (der Vorstand) gerne angenommen, und so übernimmt Sylvia ab sofort das Amt der Ansprechpartnerin für ganz Bayern.

Während der letzten Jahre haben Gerda und Willi Kleinheinz die regionale Kontaktstelle Bayern betreut. Für ihr Engagement möchten wir ihnen herzlich danken und ihnen unsere Wertschätzung aussprechen.

Bayern ruft zum Regionaltreffen

Auch wenn es noch eine ganze Weile dauert, möchte ich trotzdem jetzt schon das Regionaltreffen für Bayern am 13. September 2014 in Ingolstadt ankündigen. Wir treffen uns im Haus der Lebenshilfe in Ingolstadt (Infos im Internet: lebenshilfe-ingolstadt.de).

Das Programm wird noch ausgearbeitet, aber wer gute Ideen hat, möchte mir diese doch gerne mitteilen. Wünsche und Anregungen sind immer herzlich willkommen. Rechtzeitig vorher erhalten alle IGA-Mitglieder in Bayern eine Einladung, um sich für das Regionaltreffen anzumelden. Ich freue mich jetzt schon auf euer zahlreiches Erscheinen in Ingolstadt und auf eine nette Zeit miteinander.

Sylvia Seel
Franken@Arthrogryposis.de

Stammtischtreffen geht in die nächste Runde

Inzwischen erfreut sich unser Stammtisch in Nürnberg großer Beliebtheit. Wir hatten im Juli ein schönes Grillfest, für das uns die Brügg'nbauer (eine Initiative für Behinderte der ev. Kirche) die Räumlichkeiten und zwei Helfer am Grill und für alles andere zu Verfügung gestellt haben.

Jeder unserer Teilnehmer hat etwas mitgebracht, so dass wir einen schönen Sonntagnachmittag bei bester Hitze verbracht haben. Für August war dann unser Ausflug an den Brombachsee mit ziemlich viel Wasser von oben und von unten gesegnet.

Gesellige Runde auf dem Wasser

Gute Laune trotz schlechten Wetters

Aber da die AMC-Betroffenen und die netten Begleitpersonen alle hart gesotten waren, haben wir trotz des schlechten Wetters unseren Ausflug durchgeführt. Zum Glück war die Planung von Anfang an so, dass wir drei Runden auf dem See mit dem Ausflugsschiff kreisen und an Bord essen und Kaffee trinken würden.

So konnten wir trotz des schlechten Wetters einen recht schönen Ausflug genießen. Ab September treffen wir uns nun wieder in gewohnter Umgebung in der Kulturbrauerei Lederer.

Inzwischen besuchen unseren Stammtisch auch IGA-Mitglieder aus Ansbach und München, was mich natürlich sehr freut.

Sylvia Seel

Studie über Aschauer Ganganalyse veröffentlicht

Seit vielen Jahren gilt das Behandlungszentrum Aschau im Chiemgau als eine der wichtigsten Anlaufstellen für all jene, die mit Arthrogryposis Multiplex Congenita konfrontiert sind. Nicht nur die Behandlungsprinzipien und Therapien basieren auf reichhaltigem Fachwissen und Erfahrungswerten, vielmehr präsentiert sich auch die Forschung des Hauses in einem äußerst fortschrittlichen Gewand.

So bietet die Aschauer Einrichtung mit ihrem Ganglabor und der damit verbundenen High-Tech-Ganganalyse neue Erkenntnisse, die der gezielten Planung von Operationen, Hilfsmittelversorgungen oder physiotherapeutischen Maßnahmen unverzichtbare Dienste erweisen.

Die Klinik in Aschau schreibt auf ihrer Internetseite, dass „bis zu 89 % der Therapieentscheidungen, die nach der klinischen Untersuchung vorgeschlagen wurden, durch die Ganganalyse revidiert werden. Hierbei werden unnötige Operationen abgesagt sowie notwendige Operationen und Therapiemaßnahmen evidenzbasiert ergänzt."

Research in Developmental Disabilities

Pathological trunk motion during walking in children with Amyoplasia: Is it caused by muscular weakness or joint contractures?

Die Studie aus Aschau, erschienen im renommierten Elsevier-Fachverlag

Im hauseigenen Ganglabor kann der Bewegungsablauf eines AMC-Patienten mit 8 Hochgeschwindigkeitskameras dreidimensional zu jeder Millisekunde vollständig nachvollzogen werden. Die Testpersonen laufen barfuß über auf dem Boden aufgebrachte Kugeln, die mit Kraftmessplatten verbunden sind. Gemessen werden letztlich innere Gelenkkräfte, muskuläre Drehmomente sowie die Muskelaktivität.

Am Ende der Ganganalyse stehen Erkenntnisse und Befunde zur Gangart des jeweiligen Patienten, zu Kompensationsmechanismen und Fehlbelastungen der Gelenke. Schon viele IGA-Mitglieder haben das Ganglabor in Aschau aufgesucht und an Analysen teilgenommen.

Eine Studienreihe der Aschauer Klinik hat nun Einzug in ein Fachbuch des international renommierten Medizinverlags „Elsevier" gefunden: In der 34. Ausgabe der Reihe „Research in Developmental Disabilities" werden die Ergebnisse einer Ganganalyse der Aschauer Klinik vorgestellt, die dort mit 18 AMC-Kindern durchgeführt wurde.

Ihr Durchschnittsalter betrug knapp 9 Jahre, ihr Durchschnittsgewicht 29 Kilogramm, ihre mittlere Länge 1,31 Meter. 12 von ihnen waren Jungs, daneben 6 Mädchen. Sie alle verfügten über den gleichen Schweregrad der AMC und waren in der Lage, eigenständig und barfuß auf dem Laufband des Ganglabors zu gehen. Die AMC-Probanden hatten keine Wirbelsäulen-Deformationen und auch in den vergangenen 2 Jahren keine chirurgischen Eingriffe absolviert.

Ihre Gangart wurde dann mit der von 18 nichtbehinderten Kindern verglichen. Als Hauptresultat stellte sich heraus, dass eine deutliche Mehrheit der AMC-Kinder (56 Prozent) ein hochgradiges „Hüfthinken" vorwies. Die in Fachkreisen als „Duchenne-Hinken" bezeichnete Gangart ist typisch für Arthrogryposis-Betroffene, die eine Amyoplasie aufweisen. Das Hüfthinken kompensiert zwei zentrale Einschränkungen bei AMC-Betroffenen: die mangelnde Beweglichkeit der Hüftgelenke sowie die zu schwache Muskelkraft in den Hüften. Als Konsequenz kommt die Studie zu dem Ergebnis, dass die Beweglichkeit der Hüfte sowie ihre Muskelkraft gleichermaßen intensiv behandelt werden müssen.

Beide Faktoren sind der Hauptgrund für das Hüfthinken vieler AMC-Betroffener. Natürlich können die fachlichen Ergebnisse der Forschungsreihe hier nur sehr vereinfacht dargestellt werden, Interessierte können die Studie gerne vollständig nachlesen (in englisch) – wir haben sie auf unserer Internetseite arthrogryposis.de verlinkt.

Falls auch Sie Interesse an einer Ganganalyse in Aschau haben, sollten Sie Folgendes wissen: Eine stationäre Aufnahme für einen Tag ist nötig. Die Ganganalyse wird nur mit Unterwäsche bekleidet vorgenommen. Auf der Haut werden reflektierende Kugeln mit hautfreundlichen Klebestreifen angebracht. Zudem wird der Körper mit EMG-Elektroden verbunden. Auf einer Strecke von 8 – 12 m Länge muss mehrmals auf und ab gegangen werden.

Laborleiter Dr. Harald Böhm

Weitere Informationen erhalten Sie direkt beim Behandlungszentrum Aschau.
Wenden Sie sich bitte an den Laborleiter
Dr. Harald Böhm,
Telefon: 08052 171 - 2004 / 2016
oder per e-Mail:
h.boehm@bz-aschau.de

Der Berliner Filmemacher Tom Wiedemann

Bald fällt die erste Klappe

Nach fast zweijähriger Planungsphase können wir endlich das Startsignal für einen neuen IGA-Film geben: Uns ist es gelungen, mit dem AOK-Bundesverband und der Kämpgen-Stiftung zwei großzügige Unterstützer für die Realisierung dieses Großprojekts zu finden. Einen Teil der Produktionskosten übernimmt selbstredend auch die IGA, doch alleine hätten wir das keinesfalls stemmen können. Immerhin soll ein 45-minütiger Film entstehen, der gleich mehrere Ziele verfolgen wird: Zum einen kommen die namhaftesten AMC-Mediziner und Fachleute zu Wort und geben einen aktuellen Einblick in den Stand der Forschung. Somit ist der Film als Aufklärungs- und Informationsmedium für Mediziner, Physiotherapeuten und alle anderen interessierten Experten gedacht. Zugleich werden in dem Film aber auch die Lebenswege sowie der Alltag von verschiedenen IGA-Mitgliedern und Betroffenen dokumentiert. Dabei soll ein Querschnitt durch alle Altersgruppen wiedergegeben werden – also vom Säugling über Kinder, junge Erwachsene, Berufstätige bis hin zu Senioren. Wir möchten also auch Einblicke in die Lebenswirklichkeit von Betroffenen im Jahr 2014 gewähren und können damit sicher auch vielen jungen Eltern von AMC-Kindern Mut machen und Inspiration schenken.

Als Ausführenden konnten wir mit dem Berliner Filmemacher Tom Wiedemann einen Fachmann für uns gewinnen, der bestens vertraut ist mit der Arthrogrypose: Er besuchte gemeinsam mit unserem Berliner Regionalansprechpartner Mario Klingebiel die Schule, beide sind bis heute bestens befreundet. Die Dreharbeiten sollen im Frühjahr 2014 beginnen und bis Ende August 2014 abgeschlossen sein. Die Kommunikation mit allen Beteiligten sowie den Ablauf werden die IGA-Mitglieder Claudia Baier, Sindy Haberkorn und Frank Preiss betreuen. Die Protagonisten sind schon größtenteils gefunden worden, lediglich ein besonders junges IGA-Mitglied, sprich ein Baby mit seinen Eltern, sowie ein älterer AMC-Betroffener (50 plus) werden noch benötigt. Falls Sie Interesse an einer dieser „Rollen“ haben, wenden Sie sich bitte an Sindy Haberkorn (Kontaktdaten finden Sie hinten unter den Vorstandsmitgliedern). Angesetzt ist pro Person ein Drehtag. Tom Wiedemann käme dazu mit zwei Assistenten zu Ihnen nach Hause, auch schon vor dem Dreh zu einer Besprechung und zum persönlichen Kennenlernen. Der Film soll dann bis Ende 2014 fertig sein, auf DVD erscheinen und auch im Internet abrufbar sein. Wir freuen uns sehr auf dieses Projekt und halten Sie, liebe IGA-Mitglieder, immer über die Entwicklung des Films auf dem Laufenden.

simyo GmbH spendet an die IGA

Vor gut einem Jahr war Sabine Lücke der Verzweiflung nah: Ärzte stuften ihre kleine Hannah als „nicht lebensfähig“ ein. Doch dann traf sie auf die IGA und sammelte neuen Mut. Dafür bedankt sie sich jetzt mit einer außergewöhnlichen Spendenaktion: Ihr Arbeitgeber, der Mobilfunkanbieter simyo, stellt der IGA stolze 2.500 Euro zur Verfügung.

Sabine Lücke (mit dem letzten IGA-Boten in der Hand) und ihr Kollegium bei simyo

Statt Weihnachtskarten zu drucken, die früher oder später im Papierkorb landen, spendet simyo das gesparte Geld. An wen? Das entscheiden wir – die Mitarbeiter. Wir reichen Vorschläge ein und stimmen ab, welche Organisation wir unterstützen möchten. Meine Kollegen schlugen in diesem Jahr die IGA vor, da sie miterlebt haben wie sehr sie uns geholfen hat. Die Überraschung ist ihnen wirklich geglückt, als ich nach meiner Elternzeit zurück ins Büro kam.

Im 6. Schwangerschaftsmonat erhielten wir die Prognose „nicht lebensfähig“, und uns wurde ein Abbruch der Schwangerschaft nahe gelegt. Keine Bewegung, keine Atemmotivation. Unsere kleine Tochter sollte an schwerer AMC leiden. Wir waren sehr verzweifelt. Glücklicherweise stießen wir schnell auf die IGA und kontaktierten Familie Klein als regionalen Ansprechpartner. Die Einladung am nächsten Tag auf die RehaCare an den Stand der IGA war unsere Rettung. Von da an war alles gut. Fröhliche Kinder, die im Rollstuhl rumflitzten, gut gelaunte Eltern und Betroffene, die uns Mut zusprachen. Ab da stand fest, AMC schreckt uns nicht. Wir wurden sehr belohnt: Klein Hannah kam im November 2012 zur Welt. 9 Wochen zu früh und mit AMC. Füße, Hände, Knie und die Hüfte sind betroffen.

Die kleine Hannah

Ihre Fröhlichkeit ist unbeschreiblich. Sie entdeckt die Welt mit einem Lächeln.

Im Moment ist ihre große Leidenschaft das Essen der „Großen“, das sie genussvoll schmatzend genauestens untersucht. Wir sind sehr dankbar für unser strahlendes kleines Mädchen.

Bei der IGA Familientagung am Möhnesee haben wir nette Kontakte knüpfen können. Der Austausch ist immer wieder hilfreich und wenn man bei Klinikaufenthalten auch noch bekannte Gesichter trifft, ist alles schon wieder halb so schlimm.

An dieser Stelle noch einmal Danke an die IGA und Danke simyo!

Text: Sabine Lücke

VNGN

Kids, Kleider, kleine Monster

ALLE REDEN VON INKLUSION – ABER WAS HEISST DAS EIGENTLICH GENAU? NA, ZUM BEISPIEL, DASS WIR ALLE, OB MIT ODER OHNE AMC, SCHÖN GENUG SIND, UM DIE NEUEN KINDERKOLLEKTIONEN DER WINTERMODE 2013/14 ZU PRÄSENTIEREN. VOILÀ – AUF DEN FOLGENDEN SEITEN DER BEWEIS!

Fotos: Anna-Lena Ehlers, Styling: Charlotte Karlinder, Styling-Assistenz: Caroline Königsfeld, Illustration: Conny Trumann

(von links nach rechts)
Louis: Hose: Lemmi, T-Shirt: Vingino, Orthesenstiefel: Schein, ***Leah:*** Hosenanzug: H&M, Shirt/Schal: Jako-O, Orthesen: Pohlig, Orthesenschuhe: Schein, ***Luna:*** Longsleeve: Vingino, Weste: H&M, Hose: Converse, Schuhe: Primigi

***Luna** (linke Seite):* Sweatshirt: Pepe Jeans, Rock: Cimmaron, Strumpfhose: Ewers, Stiefel: Bisgaard
Heidi** (rechte Seite von links):* Jacke, Hemd, Hose: Kanz, Schuhe: Kamik, Mütze: Barts, ***Emille: Mütze: Barts, Hose: Vingino, Lederjacke: H&M

YNGN

(links) ***Kimmie:*** Shirt & Mütze: Jako-O, Hose: Molo; Schuhe: Richter, ***Louis:*** Shirt: Vingino, Hose: Lemmi, Mütze: Ticket to heaven, Orthesen: Pohlig, Orthesenschuhe: Schein

Sämtliche Outfits aus den Hamburger Geschäften für Kindermode:
„klein ganz gross", Eppendorfer Landstrasse 15, 20249 Hamburg, www.kleinganzgross.com
Wohngeschwisterchen, Schulterblatt 98, 20357 Hamburg, www.wohngeschwisterchen.de
Jako-o, www.jako-o.de

Pepe Jeans
LONDON

Making of

Vielen Dank an alle kleinen und großen Helfer, Sponsoren, Kinder & Eltern, die dieses tolle Shooting für den IGA-Boten und diverse andere Zeitschriften ermöglicht haben. Insbesondere gilt unserer Dank: Models: Leah, Louis, Luna, Jule, Kimmie, Jannik, Sevi, Greta, Martha, Heidi, Lilly, Johannes, Emille. Ausstattung: www.wohngeschwisterchen.de, www.kleinganzgross.com, www.jako-o.de Fotostudio: www.h2e-studios.de, Licht: www.711rent.com, Fotografie: www.anna-lenaehlers.de, Illustration & Design: www.connytrumann.de, Hair&Make-up: Sabrina Mohr, Styling: Caroline Königsfeld.

Die Initiatoren

Charlotte Karlinder, TV-Moderatorin, Journalistin & Moderedakteurin, realisierte für die IGA und andere Zeitschriften schon diverse Modestrecken zum Thema Inklusion.
Anna-Lena Ehlers, freie Fotografin aus Hamburg, spezialisiert auf People, Fashion, Editorial.

Bewerbung

Wer Lust hat, als Model beim Shooting für die Sommerausgabe des IGA-Boten teilzunehmen, schreibt bitte eine Bewerbung mit Foto, Altersangaben, Kleidergrößen an: **annalenaehlers@aol.de**

Wanted! Wir suchen die „wahren Helden der AMC“

„Das Leben ist kein Ponyhof!“. Diesen und ähnliche Sprüche hört man oft in Diskussionen, wenn es um für die Betroffenen scheinbar fordernde Lebenssituationen geht. Als Eltern mit einem AMC-Kind gerät man da manchmal in Versuchung, mal ein bisschen aus dem Nähkästchen der Arthrogryposis zu plaudern.

Fakt ist: Das Leben mit AMC ist schon gar kein Ponyhof. Von Geburt an hat man tausende Sorgen rund um’s Kind und seine Zukunft; tägliche Physio- und Ergotherapie-Termine und ständige Klinikaufenthalte prägen den Alltag und stellen viele Eltern immer wieder vor neue und unvorhergesehene Herausforderungen. Dagegen erscheinen einem die Klagen der anderen bisweilen doch auf hohem Niveau. Quasi doch Ponyhof.

In einem neuen Fotoprojekt soll das Engagement dieser Eltern von Kindern mit AMC nun vorgestellt und gewürdigt werden. Der Titel: „Die Helden der AMC“. Klingt zunächst pathetisch, ist aber durchaus berechtigt, wenn man sich die Definition des Helden anschaut: „Ein Held (althochdeutsch helido) ist eine Person mit besonders herausragenden Fähigkeiten oder Eigenschaften, die sie zu besonders hervorragenden Leistungen, sog. Heldentaten, treiben.“ Wenn man sich den jahrelangen aufopfernden Kampf gegen Rezidive, Vorurteile und Krankenkassen von vielen Eltern ansieht, kann man das wahrlich nur als Heldentat beschreiben.

Die Produktion der Fotoreihe mit geplanter Ausstellung in Aschau im Chiemgau ist bereits in vollem Gange, es wurden schon zahlreiche Mütter und auch einige Väter von AMC-Kindern durch die Aschauer Fotografin Natascha Grunert fotografiert. Damit möglichst viele bunte und emotionale Geschichten zusammenkommen, werden noch weitere Mütter oder Väter gesucht, die Lust haben, sich mit ihren Kindern fotografieren zu lassen, gerne auch bei einem anstehenden Besuch in der Kinderklinik Aschau.

Kontakt:
Memories for Life//Natascha Grunert Fotografie// Aschau im Chiemgau

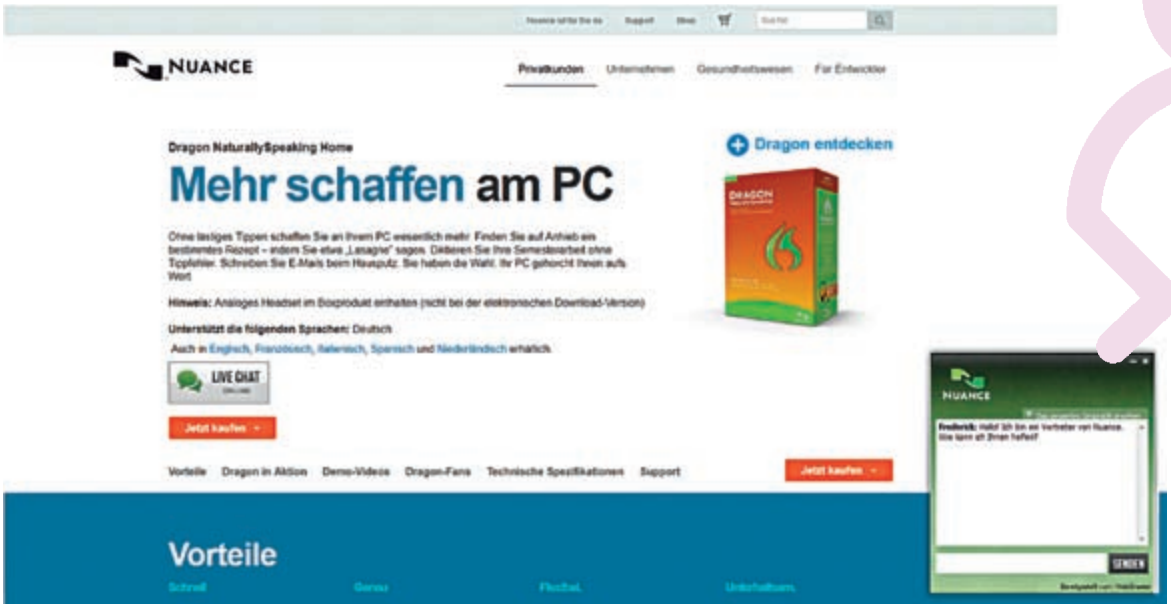
Tel: 08052/4890077 • Mobil: 0173/3154643

Mail: mail@memories-for-life.info

Web: www.memories-for-life.de

Mein Computer schreibt für mich

Spracherkennungssoftware Dragon NaturallySpeaking 12



Dragon NaturallySpeaking ist ein Programm, mit dem man sowohl schreiben sowie auch den Computer navigieren kann. Die Handhabung ist ziemlich einfach.

Nach der Installation durchläuft man eine kleine Einführung, bei der das Sprachprogramm sich an die Lautstärke, die Stimme und die Art des Sprechens des jeweiligen Anwenders, mit kurzen Textvorgaben gewöhnt. Sofort nach dieser Einführung kann das Programm benutzt werden.

Man aktiviert das Programm mit den Worten ***Wach auf*** und diktiert einfach den Text und kann ihn entweder während des Schreibens oder danach formatieren. Deaktivieren kann man es mit ***Geh schlafen***.

Schreibt das Programm falsche Wörter, ist es möglich, diese mit Hilfe eines Diktier-Fensters zu buchstabieren. Das Programm bietet gleich verschiedene Wörter zur Auswahl, aus denen man dann direkt auswählen kann.

Zum Navigieren des Computers öffnet man ein so genanntes ***Mausraster***, welches man entweder direkt über ein Fenster oder den ganzen Bildschirm legt. Man nennt die Zahl des jeweiligen Sektors, dann wird dieser wieder in neun Sektoren unterteilt. Dies kann man so oft wiederholen, bis man direkt mit der Maus an jenem Punkt ist, den man nun mit dem Wort ***Mausklick*** oder ***Doppelklick*** aktivieren kann.

Dies waren nur zwei Beispiele, was dieses Programm alles kann. Insgesamt ist es ein lernfähiges Programm, welches beim Schließen immer abfragt, ob die Daten gespeichert werden sollen. Dies sollte man immer mit ***Ja*** beantworten, denn dadurch erhält man durch die Benutzung seinen eigenen Wortschatz.

Seit der Version 11.0 hat sich die Worterkennung sehr verbessert, da die Programmierer die Texthilfe auch zum Schreiben von SMS auf dem Handy verwendet haben. Das Programm kann auf dem gleichen Computer von mehreren Benutzern verwendet werden. Allerdings muss jeder Benutzer das Einführungsprogramm selbst absolvieren, damit das Programm seine Art zu sprechen lernt. Erwerben kann man das Programm entweder in Elektroniksupermärkten (oft muss es dort bestellt werden) oder über das Internet direkt bei Dragon NaturallySpeaking oder anderen Anbietern wie Amazon etc. Inzwischen gibt es die Version 12.0. Zu empfehlen ist allerdings die Premium Edition, auch wenn sie etwas teurer ist, denn Dragon Home leistet meiner Ansicht nach nicht genug. Der Preis beträgt zwischen ca. 135 € bis ca. 150 € je nach Anbieter. Im Lieferumfang ist auch das dazugehörige Headset mit dem Mikrofon dabei.

Soll das Programm für berufliche Zwecke genutzt werden, kann eine Förderung durch die Bundesagentur für Arbeit oder die Rentenversicherung möglich sein. Anträge hierzu müssen allerdings vorher schriftlich gestellt werden. Eine Förderung für den privaten Gebrauch ist ziemlich schwierig, da sich kein Kostenträger dafür zuständig hält.

Auch wenn man die Kosten für das Programm selber tragen muss, ist es trotzdem sehr empfehlenswert, denn es ist wirklich eine große Arbeitserleichterung. Auch Schultern, Wirbelsäule und Rücken danken es einem, wenn man weniger tippt und Spaß macht es auch. Für weitere Informationen könnt Ihr Euch gerne an mich wenden.

Autorin: Sylvia Seel

Hochrangiger Neuzugang für unser Expertengremium

Im letzten IGA-Boten berichteten wir über die für die IGA sehr wichtige Gründung des neuen Wissenschaftlichen Beirats, dem ausnahmslos honorige Experten auf dem Gebiet der AMC angehören sollen. Der Beirat soll dabei helfen, das fachliche Know-How weiter zu entwickeln, zu vertiefen, und natürlich auch die vielen Fragen unserer Mitglieder möglichst kompetent zu beantworten. Nun ist der Beirat um einen hochrangigen Experten reicher: Dr. Leonhard Döderlein.

Wir freuen uns, in dieser Ausgabe des Boten bekanntgeben zu können, dass die IGA nun eine weitere Koryphäe auf dem Gebiet der AMC als Mitglied für dieses wichtige Expertengremium gewinnen konnte: Dr. Leonhard Döderlein, Chefarzt der Orthopädischen Kinderklinik Aschau (Facharzt für Orthopädie mit Schwerpunkt Kinderorthopädie sowie Facharzt für physik. Therapie und rehab. Medizin) wird das Expertenteam ab sofort mit seinem immensen Fachwissen durch langjährige Erfahrung an der Orthopädischen Universitätsklinik Heidelberg und als Chefarzt der Orthopädischen Kinderklinik Aschau in beratender Funktion komplettieren.

Frank Große Heckmann, 1. Vorsitzender der IGA, ist sehr erfreut über den Neuzugang: „Wir begrüßen Dr. Döderlein ganz herzlich als neues Mitglied im Wissenschaftlichen Beirat. Das Behandlungszentrum (BZ) in Aschau ist für die IGA eine sehr wichtige Anlaufstelle. Die fachliche Kompetenz von Doktor Döderlein und seinem Team ist außerordentlich wichtig für die Behandlung der seltenen Erkrankung AMC. Viele unserer Mitglieder sind mit dem BZ-Aschau äußerst zufrieden und schätzen die Arbeit. Auch dem Vorstand der IGA liegt viel daran, das Vertrauen in unsere langjährige Zusammenarbeit zu erhalten bzw. diese durch die Aufnahme von Dr. Döderlein in den Wissenschaftlichen Beirat zu intensivieren."

Dr. Leonhard Döderlein nimmt die Urkunde für den Wissenschaftlichen Beirat der IGA in Empfang.

Anfragen von Fachleuten (Kinderärzten, Orthopäden, Physio- und Ergotherapeuten), oder IGA-Mitgliedern sind bitte an den Vorstand zu richten (schriftlich, telefonisch oder per E-Mail) und werden von dort aus an den/ die passende/n Experten/in des Beirats weitervermittelt.

Wissenschaftlicher Beirat – die nächsten Experten stellen sich vor

Nachdem wir im letzten IGA-Boten die Beiräte vorgestellt haben, die bei der Familientagung im Mai anwesend waren, präsentieren sich diesmal Barbara Zukunft-Huber und Dr. Walter Strobl. Beide zeichnen sich dadurch aus, dass sie Menschen mit Arthrogryposis mehrdimensional betrachten, sich nicht auf einzelne Gelenke, Röntgenbilder oder isolierte Befunde konzentrieren.

Frau Zukunft-Huber, Physiotherapeutin, kennen viele Leser durch die von ihr entwickelte dreidimensionale, manuelle Fußtherapie, vielen als "Wickeltechnik" für Säuglinge bekannt. Den sich ständig verändernden Bedürfnissen des sich weiter entwickelnden Kindes und Erwachsenen passt sich die Physiotherapie mit veränderten Therapiezielen an und wird zum lebenslänglichen Begleiter.

Auch Herr Dr. Strobl, Orthopäde und Initiator des österreichweiten Versorgungsnetzwerks MOTIO, verfolgt eine ganzheitliche Therapieplanung. Sein Selbstverständnis als Orthopäde, der im Team, im Spannungsfeld zwischen Medizin, Pädagogik, Ethik und Wirtschaftlichkeit arbeitet, zeichnet ihn als Arzt mit internationaler und weit über sein Fachgebiet hinausgehender Erfahrung aus.

AMC

Barbara Zukunft-Huber

Vollblut-Kinderphysiotherapeutin mit Visionen: Barbara Zukunft-Huber

An den Kinderkliniken in Innsbruck, München und Berlin wurde ich zur Physiotherapeutin ausgebildet. Seit 1967, schon während des Vorpraktikums, behandelte ich nach Anleitung ausschließlich Säuglinge und Kleinkinder und wurde mit den unterschiedlichen Betrachtungsweisen in der Kindertherapie konfrontiert.

Während an der orthopädischen Poliklinik in München Kinder mit Spastik operiert wurden, entstand in Innsbruck zeitgleich eine CP-Ambulanz (Anm.: Unter Cerebralparese versteht man Bewegungsstörungen aufgrund frühkindlicher Hirnschädigung) für Frühdiagnostik und Frühbehandlung nach Bobath. 1970 absolvierte ich den Bobath-Kurs in Innsbruck, 1977 besuchte ich die Vojta-Fortbildung in München. Natürlich bin ich außerdem mit speziellen Therapiemethoden für Kinder vertraut wie „Castillo Morales“, sowie mit der Manuellen Therapie, der E-Technik, der Brunkow-, der craniosacralen Therapie und der angewandten Kinesiologie – touch for health –. Als Kinderphysiotherapeutin erwarb ich das Montessori Diplom in Ulm.

Basierend auf den Erfahrungen mit Säuglingen nach dem Bobath-Prinzip erarbeitete ich bereits 1982 ein Konzept zur ganzheitlichen Säuglingsgymnastik, das ich 2009 in meinem Buch „Babygymnastik, so unterstützen Sie Ihr Baby“ beschrieben habe. In den 1990-er Jahren entwickelte ich dann die „dreidimensionale, manuelle Fußtherapie auf neurophysiologischer Grundlage“. Vojtas Vorstellung, dass auch bei bewegungsgestörten Kindern alle Bewegungsabläufe im Gehirn verankert sind und nur früh genug gebahnt werden müssen, fasziniert mich bis heute und hat mich dazu bewogen, Behandlungsverläufe über Jahre hinweg zu dokumentieren – etliche sind in der „pt“, der Zeitschrift für Physiotherapeuten, erschienen.

National und international halte ich Vorträge (unter anderem in Japan, Indonesien, Indien, Kolumbien, Bolivien, Kroatien, Polen, Russland, Italien, Österreich, Schweiz). Anlässlich des internationalen orthopädischen Kongresses in Heidelberg 1992 stellte ich eine neuartige Klump-, Sichel-, Serpentinen-, Knick-Plattfuß-Therapie vor. Darüber er-

schien 2005 und seit 2011 in 2. Auflage das Buch „Der kleine Fuß ganz groß“. Dazu gebe ich Kurse und Seminare und bin Autorin verschiedener Publikationen – Bücher, Plakate und Fachartikel – über die ich meine Erfahrungen weitergebe.

Natürlich bin ich „Vollblut“-Kinderphysiotherapeutin geworden – ich liebe meine Arbeit und habe eine Vision: Kinderphysiotherapeuten sollten sich nicht hinter Konzeptnamen verstecken. Sie sollten nachvollziehbare Behandlungsprogramme erstellen, die tägliche Zeiteinheit und Häufigkeit der entsprechenden Übungen festlegen und die erreichten Ergebnisse im Zeitverlauf dokumentieren.

Barbara Zukunft-Huber

Kinderphysiotherapeutin,
Krankengymnastin
Schulstraße 19
88400 Biberach

Tel: (07351) 72328
Fax: (07351) 71806
http://www.zukunft-huber.de
Mail: praxis@zukunft-huber.de

Walter Strobl: Internationale Erfahrung für die IGA

Die Behandlung von Bewegungseinschränkungen durch Arthrogrypose stellt auch für erfahrene Orthopäden eine Herausforderung dar. Nur Spezialisten mit ausreichender Erfahrung auf diesem Gebiet sind in der Lage, die richtige langfristige Therapiestrategie zu planen und konkrete orthetische und operative Schritte zu setzen.

„Schritt für Schritt trotz Bewegungsbehinderung laufen lernen“ begleitet mich als einen auf den Rehabilitationsbereich neuromotorischer Erkrankungen spezialisierten Orthopäden seit Beginn meiner beruflichen Ausbildung. Gerade von Kindern und Erwachsenen mit Arthrogrypose habe ich in besonderer Weise gelernt, welche Ziele wir

Prof. Dr. med. Walter Strobl

Mediziner gemeinsam mit anderen Berufen verfolgen müssen, um Lebensqualität wirksam und nachhaltig verbessern zu können.

Studien in aller Welt

Vor 30 Jahren habe ich mich während meines Medizin- und Philosophiestudiums und meiner allgemeinmedizinischen und fachärztlichen Ausbildung in Wien, Graz, Heidelberg, Basel, Boston und Kapstadt auf die ganzheitliche Therapieplanung, Behandlung und Rehabilitation von Menschen jeden Alters mit Bewegungsbehinderungen spezialisiert. In dieser Zeit konnte ich wertvolle klinische Erfahrungen mit speziellen Operationstechniken und Hilfsmittelversorgungen sammeln.

Seit Beginn beschäftigte mich der kontinuierliche Aufbau meines österreichweiten Versorgungsnetzwerks MOTIO speziell für bewegungsbehinderte Kinder und Jugendliche, aber auch für die zunehmende Anzahl erwachsener Patienten.

Erfahrungen mit Gesundheitssystemen und Rehabilitationsstrukturen in verschiedenen Kulturen im Rahmen zahlreicher Auslandsprojekte (Deutschland, Schweiz, USA, Kanada, Rumänien, Polen, Ukraine, Bolivien, Arabische Emirate) haben uns dabei geholfen, das bestmögliche System für unseren Bereich zu entwickeln. So konnte ich mit meinem Wiener Team in den vergangenen 15 Jahren ein nachhaltig funktionierendes regionales orthopädisches Behandlungs- und Betreuungssystem für 30 Institutionen in Österreich etablieren.
Als österreichischer Arbeitskreisleiter für Neuroorthopädie bin ich seit 1999 für die Ausbildung der österreichischen Fachärzte für Orthopädie auf dem Gebiet der Bewegungsbehinderungen verantwortlich und erarbeitete mit meinem Team beispielsweise Orthopädietechnik-Standards, um eine Qualitätsverbesserung der Behandlung und Rehabilitation von Patienten mit neuromotorischen Erkrankungen in Österreich zu erreichen.

Strobl gründete innovativen Masterlehrgang

Für den Behandlungsalltag besonders hilfreich sind eine gemeinsame Sprache und wissenschaftliche Denkweise der Therapieteams. Deshalb initiierte ich vor fünf Jahren mit dem Dekan der Donau-Universität Krems den ersten europäischen Lehrgang für „Neuroorthopädie-Disability Management“, einen berufsbegleitenden multiprofessionellen Masterlehrgang für alle Spezialisten, die Kinder und Erwachsene mit cerebralen Bewegungsstörungen und neuromuskulären Erkrankungen behandeln und betreuen.

Seit März 2013 bin ich nun an einem der traditionsreichsten Orte gelebter Inklusion in Deutschland tätig. Als Chefarzt der Klinik für Kinder-, Jugend- und Neuroorthopädie in Rummelsberg im Nürnberger Wald beschäftige ich mich mit der Erneuerung und dem Ausbau dieser Spezialklinik mit seiner einzigartigen interdisziplinären Station für bewegungsbehinderte Kinder und Erwachsene gemeinsam mit Neurologen, Pflege, Heilpädagogik, Therapie und Krankenhausschule.

Geplant ist die Weiterentwicklung neuer minimal-invasiver OP-Methoden und Reha-Robotic-Geräten zur Frühmobilisation sowie von orthopädischen Hilfsmitteln wie Spezialschuhen, Orthesen, Geh- und Stehhilfen, Sportgeräten, Sitzversorgungssystemen und Rollstühlen gemeinsam mit unserer Krankenhauswerkstatt und mehreren namhaften orthopädietechnischen Unternehmen.

Quo Vadis „PID“?

Als langjähriger Vorsitzender des Ethikbeirates eines christlichen Krankenhauskonzerns in Österreich und als Arzt mit gesundheitsökonomischer Ausbildung ist man in die Diskussion um Medizin, Ethik, Wirtschaftlichkeit und Sicherstellung der Finanzierung von Leistungen für bewegungsbehinderte Menschen involviert. Nicht alles in der Medizin Machbare ist sinnvoll, aber leider ist auch nicht alles medizinisch Sinnvolle machbar. Immer muss das Wohl und die Würde des einzelnen Betroffenen im Auge behalten werden.

Diesen und anderen aktuellen Themen wird sich das von uns am 23.-24. Mai 2014 in Rummelsberg veranstaltete 11. Symposium für Neuroorthopädie und Rehabilitation unter dem Titel „Leben mit neuromotorischer Erkrankung – Inklusion durch professionelle Unterstützung vom Säugling bis ins hohe Alter“ widmen. Wieder werden 350 Experten aus Deutschland, Österreich und der Schweiz diskutieren, aber auch Vertreter von Vereinen und Selbsthilfegruppen sind herzlich zur Teilnahme eingeladen, da die Einbindung der Betroffenen zu unserem Verständnis von Medizin für bewegungsbehinderte Menschen gehört.

Ich bin davon überzeugt, dass in Zukunft durch all diese gemeinsamen Forschungs- und Entwicklungsaktivitäten weitere große Schritte zur Verbesserung der Lebensqualität mit Arthrogrypose möglich sind. Die Mitarbeit im wissenschaftlichen Beirat ist für mich Motivation und Herausforderung, diesem Ziel ein Stück näher zu kommen – ich danke der IGA für das Vertrauen.

Autor:

Walter Michael Strobl
Chefarzt Prof. h. c. Dr. med. univ. MBA
Leiter der Klinik für Kinder-, Jugend- und Neuroorthopädie

Krankenhaus Rummelsberg gGmbH
Rummelsberg 71
90592 Schwarzenbruck - Nürnberg
Tel.: +49 9128 50 43240
Fax: +49 9128 50 43270
walter.strobl@sana.de
www.krankenhaus-rummelsberg.de

MOTIO – Zentrum für Kinder- und Neuroorthopädie
Breitenfelder Gasse 18-20
1080 Wien
Tel.: +43 1 40 50 50 20
Fax: +43 1 40 50 50 24
motio@motio.org
www.motio.org

„Das Schlimmste ist liegen lassen und keinen Mut und Spaß haben!“

Fortbildungsreise nach Fuzhou, China

Die Besucher unserer IGA-Veranstaltungen kennen ihn als unermüdlichen Masseur und Meditationsexperten: Heilpraktiker Michael Isecke aus Düren. Seit Jahren bildet er sich fort, auch im Ausland. Was er alles auf einer Lehrreise durch China erlebt hat, ist komisch, faszinierend und erkenntnisreich zugleich:

In Jahre 2003 nahm ich an der Ausbildung in der traditionellen chinesischen Medizin (TCM) teil. Hier wurden wir durch Herrn Prof. (chin) Fan Lin neben der Akupunktur auch in der Meridianmassge (Tuina Anmo) und der chinesischen Pharmakologie ausgebildet. In diesem Zusammenhang bot uns unser Professor eine Studienreise nach China an. Da in diesem Jahr jedoch die Vogelgrippe herrschte, traten lediglich mein Mitschüler Theo, meine damalige Partnerin Dagmar und ich diese Reise an.

Also flogen wir in der Vorweihnachtszeit für drei Wochen über Shanghai nach Fuzhou in der Region Fujian (also auf Höhe der Insel Taiwan), und ich war so froh dem Weihnachtsrummel zu entkommen. Was mich erstaunt hat ist, dass jeder Zu- und Ausgang der Flugzeuge immer mit angedockten Gängen Luft und Wetter geschützt und absolut barrierefrei stattfand. Shanghai hat eine riesige Flugplatzanlage und alles ist mit Rolltreppen und Aufzügen erreichbar.

Shanghai Flughafen Innenbereich

Chinesen kennen in ihrer Sprache keine Höflichkeitsformeln. Daher wird die Höflichkeit durch Beobachtung und Gestik ausgedrückt. Daraus ergibt sich auch, dass sie bei ihrem Gegenüber auch genau mitbekommen, wenn er oder sie etwas nicht schafft. Daraus ergibt sich ebenfalls, dass die Menschen, die ich kennen gelernt habe, auch überschwänglich hilfsbereit sind.

Auf dem Wege vom Airport in die Innenstadt stand für mich sofort fest, dass ich in diesem Lande niemals selber mit dem Auto fahren werde.

Im Hotel (5*) angekommen war mir klar, dass ich nach den zwei Nächten Aufenthalt dort Pleite sein musste. Wir betraten dieses Gebäude und es erschlug mich. Roy Black schallte uns mit „Stille Nacht, heilige Nacht“ entgegen, in der Lobby stand ein kleiner, deckenhoher Weihnachtsbaum über zwei Etagen und eine Chinesin mit blonder Perücke und Engelskostüm erwartete unsere Wünsche zu Weihnachten. Noch dummer schauten wir, als wir den Preis von 530 ¥ (53 €) für das Doppelzimmer erfuhren. Mit dem geräumigen Aufzug in Sekunden im 23. OG angekommen, erwarteten uns Räumlichkeiten, die absolut weiträumig, rollstuhlgerecht und luxuriös waren.

Am zweiten Tag ging es dann mit dem Bus in die Innenstadt. Eine Tour kostete 2 ¥ (20 Ct) in großzügigen, absenkbaren Bussen und es erwartete uns eine Innenstadt der besonderen Art. Ebene Böden, Sauberkeit (habe gesehen, wie der Boden der Fußgängerzone mit Wischmopp gepflegt wurde) sowie eine gelungene Mischung aus Alt und Neu.

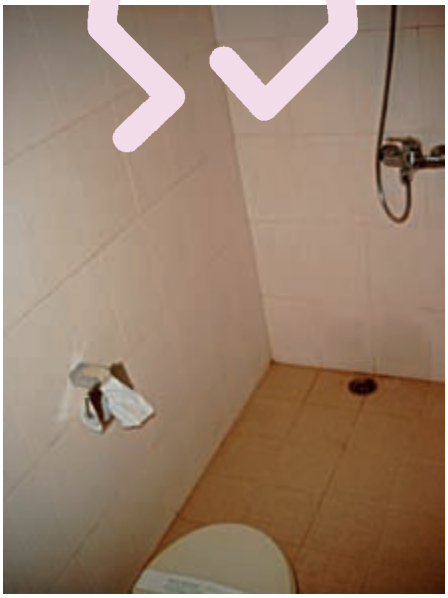
Shanghai Altstadt

Natürlich sind die alten Gemäuer nicht barrierefrei, aber man kann diese dennoch besuchen. Es wird gerne geholfen.

Der Flug nach Fuzhou fand in einer „Kleinmaschine“ statt, also Boeing 727.

Ausblick auf das Universitätsgelände

In der Universität angekommen, bekamen wir erst einmal Zimmer zugewiesen (Doppelzimmer 8 €). Meine damalige Partnerin betrat dieses und schrie: „Ich will nach Hause!“. Die hygienischen Zustände waren wirklich nicht vom Feinsten. Nach Ablehnung bekamen wir dann andere angeboten. Diese Zimmer war einfach, jedoch sauber und im vorderen Bereich des Zimmers und im Bad rollstuhlgerecht. Wir wurden an der Rezeption besorgt gefragt, ob wir uns denn das Zimmer leisten könnten, schließlich würde es ja 138 ¥ (knapp 14 €) kosten. (Dies zum Thema Besorgtheit).



Dusche und Waschtisch rollitauglich

Das Frühstück am Campus fand in der Mensa statt. Wir kauften uns jeder eine Guthabenkarte mit 20 ¥ (2 €) und haben hiervon knapp 3 Wochen gefrühstückt.

Der Unterricht fand zweimal täglich statt, im Wechsel einmal in der Universität (zur Ausbildung und Forschung) und einmal in einer TCM-Klinik. Hier hatte ich das Glück, dass wir Unterricht im orthopädisch/neurologischen Bereich hatten.

Nun, solltet Ihr Euch irgendwann in China befinden und eine TCM-Klinik besuchen wollen oder müssen, denkt bitte daran, dass den Chinesen nichts fremd ist und dass alles etwas anders ist.

So sahen wir (anfänglich etwas befremdet), dass es gang und gäbe war, dass ein Pulk von Menschen in den Behandlungsraum strömte und nach und nach auf die 8 bis 10 nicht abgetrennten Behandlungsliegen verteilt wurden. In der Klinik stürmte das Professoren- und Ärzteteam in den Raum (mit uns im Gefolge) und versammelte sich um das erste Bett. Dann wurde Palaver zwischen dem Patienten, der Begleitung und allen weiteren umstehenden Personen gehalten, dann entsprechend behandelt.

Danach zog der Pulk von Leuten (also meist auch die Begleitperson(en)) zum nächsten Bett und so weiter. Der letzte im Raum hatte dann das Glück, sämtliches Personal des Raumes um sich zu haben…

Oder als wir bei einem Professor für Kräuterkunde gesessen haben, umringt von einer riesen Meute am Patienten: Der erste (junge) Patient erklärte, er habe Ejakulationsprobleme…
Also tatsächlich: Es geht alles – ohne Scham.

Was mich ebenso fasziniert hat ist, dass eine Gruppe von vier bis fünf jungen Physiotherapeuten täglich einen Jungen mehrere Stunden mit ganz viel Spaß behandelten. Er hatte durch einen Unfall eine Lähmung aller vier Extremitäten (Tetraplegie) erlitten. Auf meine Frage an die Professoren, mit welchem Erfolg sie rechnen würden, erklärten mir diese: „Sehr gute! Das schlimmste ist liegen lassen und keinen Mut und Spaß haben!“

Natürlich ist dieser Unterricht manchmal anstrengend gewesen. Alles in englisch, vor allem wenn man dieses doch seltener gebraucht.

Dies merkte auch unser Übersetzer, der im Stehen schlief.

Bei der Ankunft erklärte uns Zhong Fan (der Sohn unseres Professors), dass Fuzhou eine Kleinstadt sei.

Die Einwohnerzahl beliefe sich auf ca. 2 – 3 Millionen (also ungefähr wie München) und das Klima im Winter entspräche etwa unserem Spätsommer. Habe ich dann auch gemerkt… Wir sind nachts im T-Shirt unterwegs gewesen.

Physiotherapeuten bei der Arbeit und gleichzeitig lernend

Park in der Stadt mit Blumenfläche

Architektonisch ist China sehenswert. Dort werden Bauten errichtet, in deren Stil Einflüsse aus vielen Kulturen einbezogen werden. Landschaftlich wurde in dieser Stadt ebenfalls darauf geachtet, grüne Inseln zu schaffen.

Thema Ernährung: Bei meinen Vorbereitungen wurde mir immer wieder mitgeteilt, dass ich aufpassen solle, was ich esse. Vor allem, da ja Hunde und Katzen auf dem Speiseplan stünden.

Ja, nach chinesischer Medizin wird sogar Hunde- oder Katzenfleisch empfohlen. Dieses Fleisch bringt Wärme in den Körper und wird nur dort verzehrt, wo es kalt ist. Da im Winter in Fuzhou Tagestemperaturen von um die + 25 °C herrschen, kommt dies dort nicht in Frage. Diese Gegend ist der Gemüse- und Obstgarten Chinas und liegt ca. 20 km vom Taiwanesischen Meer entfernt.

Daher steht Fisch natürlich an erster Stelle des Speiseplanes. Natürlich kennen wir hier die meisten der ortsüblichen Fische nicht. Aber ich kann nur sagen: Lecker ! ! !

Gesamtbeurteilung Fuzhou aus Behindertensicht: Alles was neu gebaut wird, ist definitiv barrierefrei. Natürlich ist es bei den interessanten (althergebrachten) Restaurants problematisch mit den Toiletten, da es keine gibt – nur das Loch im Boden, wo sich alle drüber hocken. Aber ich denke, dass diese Toiletten auf dem absterbenden Ast sind. Genauso ist es auch mit öffentlichen Toiletten.

Fazit für mich: Ich war nicht das letzte mal dort und werde mich wieder an diese Uni begeben. Die Freundlichkeit und Hilfsbereitschaft der Menschen ist faszinierend. Und dabei nehmen sie gerne auch vom gegenüber an, halten Ihre Lehren nicht für Dogmen sondern wägen ab was besser ist oder sein könnte. Spannende Einstellung...

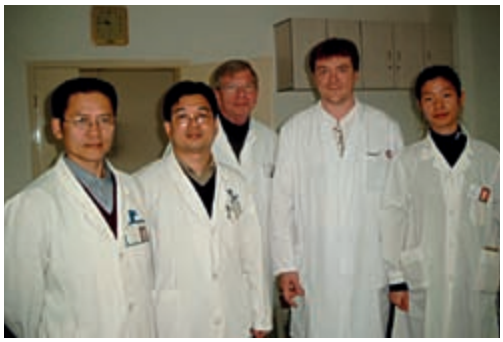
Fazit AMC und TCM

Meines Wissens nach wird die TCM sicherlich nicht in der Lage sein, eine AMC zu verhindern. Aber ich habe zum Beispiel miterleben dürfen, dass Operationen mit Akupunktur als Betäubungsmittel durchgeführt wurden. Dies wäre meines Erachtens ein spannendes Feld zum Erforschen, um die Betroffenen zu entlasten. Des Weiteren gibt es Erfolge in der Behandlung von Arthrosen, Sehnenreizungen, Muskelproblematiken diverser Arten, Migräne und vielen, anderen Gebieten. Leider ist die hiesige Behandlungsfrequenz, die bezahlt wird (derzeit Standard sechsmal im Jahr und einmal die Woche) bei den meisten Diagnosen deutlich zu wenig.

Was ich auch interessant finde ist, dass dort jeder Mensch ein Heft bei sich trägt, in das jeder Therapeut die Dinge einträgt, die er getan hat und jeder ersehen kann, was getan wurde. Ebenso gilt der Grundsatz, dass das was getan wurde, in dem Moment richtig war (außer natürlich bei grob fahrlässigen Fehlern!). Ich denke, solch ein Heftchen wäre auch eine interessante Sache für uns...

Ich bitte nur darauf zu achten, dass Ihr die Finger von Menschen mit Stechbildern lasst (also nach Vorlage). Keine Behandlung ist wie die andere, da der Mensch jedes Mal neu betrachtet werden muss, um zu sehen, was sich verändert hat. Und danach muss geurteilt werden.

Letztendlich kann mit diesem Therapiekomplex vieles geheilt werden. Wir sollten den Erfahrungsschatz der Jahrtausende nicht verkennen oder unterschätzen...



Offizielles Abschlußfoto (von links nach rechts): Prof. für Tuina Anmo, der leitende Prof. der Station, Theo Walbröhl, Michael Isecke, eine angehende Doktorantin und Dolmetscherin

Michael Isecke, HPA, Düren

Weihnachten unter Palmen – und im Schnee

Nina Wetzel erzählt von ihrem Türkei-Urlaub

Grandioser Ausblick auf die Berge

Die Idee, über Weihnachten in den Urlaub zu fliegen, kam ganz spontan. Relativ schnell habe ich mich im Reisebüro in Trittau nach Flügen und barrierefreien Hotels in der Türkei erkundigt. Leider waren aber bei den mir angebotenen solche nicht dabei. Meiner Schwester Maike fiel zum Glück das Hotel „Majesty Mirage Park Resort“ in Göynük ein. Dort war sie schon mal im Jahr 2008 mit meiner Schwester Merle gewesen. Mit dem Namen des Hotels bin ich dann ins Reisebüro gegangen. Wir hatten Glück, das Reisebüro konnte noch zwei Plätze im Hotel buchen.

Das Hotel „Majesty Mirage Park Resort“ in Göynük

Nur mit der Buchung kamen die ersten Schwierigkeiten! Ich beabsichtigte meinen faltbaren Handrolli mit dem Otto Bock E-Support mitzunehmen. Aus Sicherheitsgründen verlangte die Fluggesellschaft Air Berlin ein so genanntes „Flugtauglichkeitszertifikat“ für den Akku, da sie nur Gel-Akkus oder Trocken-Akkus mitnehmen. Wie ich dann feststellen musste, ist das Flugtauglichkeitszertifikat gar nicht so leicht zu bekommen.

Ich rief bei den Firmen Otto Bock und auch Meyra an und fragte nach dem Zertifikat. Leider wussten sie auf Anhieb nicht ob die Akkus flugtauglich sind. In der Beschreibung des Akkus fehlte eine wichtige Information, nämlich ob es Gel-Akkus sind. Fast 8 Wochen brauchten wir, mit ständigem Telefonieren und Erklären, bis wir letztendlich die beiden geforderten Zertifikate erhalten haben. Jetzt konnten wir endlich buchen!

Jetzt geht's los!

Am Flugtag (Heiligabend) fuhren wir zu meiner großen Schwester und ihrer Familie, und mein Schwager brachte uns nach Hamburg-Fuhlsbüttel zum Flughafen. Nachdem Maike und ich eingecheckt hatten, wurden wir vom DRK abgeholt und zum Flugzeug gebracht.

Ninas Schwester Maike

Da ich meinen Rollstuhl beim Sperrgepäck abgeben musste, wurde mir vom DRK ein Rollstuhl gestellt. Beim Check-In wurden wir als erste in die Maschine geführt, damit ich genug Platz und Zeit zum Umsetzen hatte.

Am Ziel angekommen

In Antalya angekommen standen mein Rollstuhl und die Hilfskräfte schon vor der Maschine. Sie halfen mir aus dem Flugzeug und setzten mich in meinen Rollstuhl. Danach holten Sie mit uns unser Gepäck und begleiteten uns durch die Passkontrolle. Danach wurden wir zum für uns richtigen Bus begleitet, mir wurde beim Einsteigen geholfen und der Rollstuhl wurde verstaut. Abends kamen wir dann endlich am Hotel an und wurden freundlich begrüßt. Nach der langen Fahrt konnte ich nicht mehr sitzen und habe meinen Rollstuhl als Gehwagen benutzt. Da das eigentliche Rolli-Zimmer noch belegt war, wurde ein anderes Zimmer kurz vorher mit Griffen an der Badewanne und der Toilette ausgestattet. Das Zimmer war sehr gut mit dem Rolli befahrbar und sogar die Türen waren breit genug. Das Hotel hat überall Rampen, und das Personal ist sehr hilfsbereit. Einen Nachteil gab es: Die Fliesen sind sehr rutschig, so dass man beim Laufen aufpassen muss oder lieber den Rolli benutzen sollte.

Nach dem Zimmerbezug sind wir noch eine Runde auf dem Gelände spazieren gegangen – wobei ich die erste Bekanntschaft mit den Fliesen gemacht habe. Ich bin fast ausgerutscht und habe mich lieber schnell wieder hingesetzt, bis wir am Strand waren.

Der erste Urlaubstag
Am nächsten Tag sind wir nach dem Frühstück mit ein paar anderen Gästen und zwei Animateuren mit dem Taxi nach Kemer gefahren. Wir waren neugierig und wollten uns den Ort anschauen. Der Ort ist sehr schön und liegt direkt am Wasser. Nach dem Mittagessen haben wir einen Rundgang durch Göynük gemacht. Göynük hat leider sehr hohe Bürgersteige, was das Fahren mit einem Rolli erschwert. Zum Glück gibt es auch abgesenkte Bürgersteige. Nur, um die zu erreichen, muss man manchmal ein Stück auf der Straße fahren.

Mit der Seilbahn in den Schnee
Unser erster Ausflug war ein richtiges Abenteuer. Wir sind mit einer Seilbahn auf den Berg „Tahtalı“ bei Tekirova/Kemer gefahren. Die Talstation liegt schon in 726 m. Der Berg ist aber wesentlich höher, die Bergstation liegt nämlich in 2365 m Höhe, so dass auf dem Berggipfel das ganze Jahr über Schnee liegt. Die Seilbahn ist sehr rolligerecht und kann problemlos befahren werden.
Am nächsten Tag sind wir, mit unseren Urlaubsbekannten, mit dem Dolmus (Linienbus) nach Kemer gefahren, um dort noch ein paar Urlaubserinnerungen einzukaufen.

Nina im Schnee

Diesen herrlichen Tag haben wir in einem kleinen Café direkt am Meer ausklingen lassen.

Den Basar in Göynük haben wir am nächsten Morgen besucht. Der Basar bestach vor allem im traditionellen Abschnitt mit seiner Farbenvielfalt. Wir haben vor allem Gewürze gekauft. Danach haben wir uns im Spa-Bereich unseres Hotels verwöhnen lassen. Wir gönnten uns zur Entspannung eine medizinische Massage, eine Gesichtsmaske und eine traditionelle Hamam-Massage. Tags darauf sind wir noch einmal mit dem Dolmus nach Kemer gefahren und haben letzte Einkäufe getätigt. Auch dieses Mal haben wir den Tag in dem kleinen Café direkt am Meer ausklingen lassen.

Der Abschied naht...
Unser letzter Ausflug führte uns zu dritt, erneut mit dem Dolmus, nach Antalya ins Meeresaquarium. Dort haben wir viele interessante Tiere beobachten können.

Exotische Fische im Meeresaquarium in Antalya

Dieser Ausflug ist tatsächlich jedem Antalya-Besucher sehr zu empfehlen! Am nächsten Morgen hieß es dann leider wieder Abschied nehmen. Ein Taxi brachte uns zum Flughafern.

Letztlich war der Urlaub sehr schön, wenn auch manches Mal ein wenig abenteuerlich. In bleibender Erinnerung wird mir die Hilfsbereitschaft der Menschen in der Türkei bleiben. Faszinierend fand ich vor allem die Barrierefreiheit des Linienbusses Dolmus. Der Faltrollstuhl wandert einfach in den Kofferraum, und man selbst kann von oben aus im Bus die Aussicht genießen.

Medizintechnik

Firma Pohlig jetzt auch in Köln

Die Firma Pohlig hat nun auch eine Niederlassung in Köln eröffnet.

Die Pohlig-Niederlassung in Köln-Ossendorf

Hier soll derzeit nur die Versorgung mit Orthesen für den nord-westdeutschen Bereich gewährleistet werden. In Zukunft ist ebenfalls ggf. noch die Versorgung mit orthopädischen Schuhen geplant.

Ich konnte mich bereits von der mir bekannten Qualität überzeugen.

Die Betreuung läuft wie gewohnt in ruhiger und Fachwissen vermittelnder Weise.

Die Anschrift vor Ort lautet:
Firma Pohlig GmbH
Köhlstr. 10
50827 Köln-Ossendorf

Tel: 0221/60 60 75-0

Wir wünschen gutes Gelingen und viel Erfolg am Rhein!

Michael Isecke, Düren

Fertig mit der Schule – was nun?

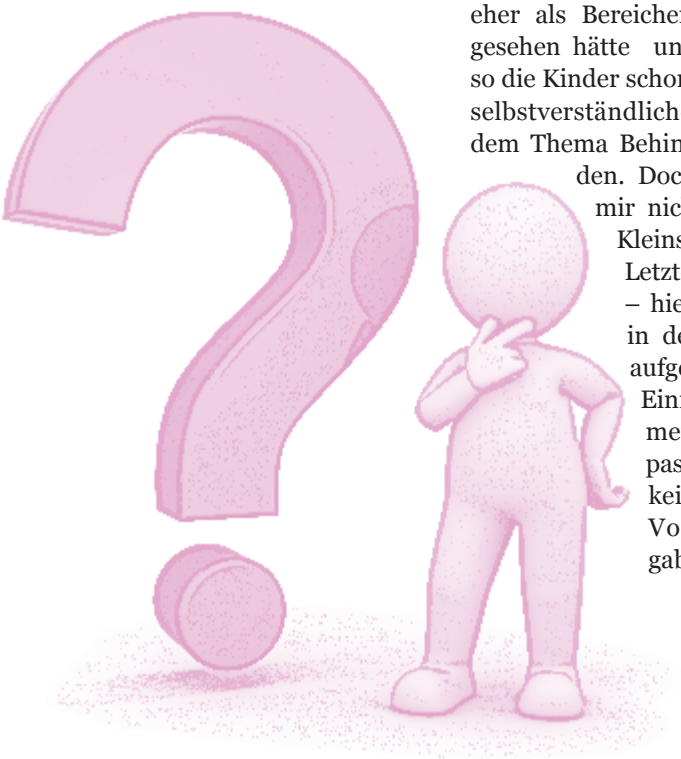
Luisa Eichler berichtet

Jeder von uns steht früher oder später vor dieser Entscheidung: Was mache ich, wenn ich mit der Schule fertig bin? Viele haben schon konkrete Vorstellungen und beginnen mit einem Studium oder einer Ausbildung, andere reisen oder gehen für einige Monate ins Ausland. Ein Trend, der immer mehr im Kommen ist, ist das so genannte *Freiwillige Soziale Jahr, kurz FSJ.*

Während dieses Jahres engagiert man sich in einer sozialen Einrichtung und arbeitet dort in Vollzeit mit. Für viele bietet das FSJ Zeit, neue Erfahrungen zu sammeln, die Arbeitswelt besser kennenzulernen und sich Gedanken über seine eigene Zukunft zu machen.

FSJ – auch für Menschen mit Behinderung ?

Auch ich entschied mich gegen Ende meiner Schulzeit für ein FSJ und freute mich schon auf die Möglichkeit, dies in einer Großstadt weit entfernt von zu Hause abzuleisten. Womit ich nicht gerechnet hatte, war die Tatsache, wie schwer es sein würde, mit einer Behinderung eine Einrichtung zu finden, die bereit wäre, mich einzustellen.



Zwar waren die Organisationen selbst beim ersten Vorstellungsgespräch noch offen und zuversichtlich, eine geeignete Stelle zu finden, die jeweiligen Einrichtungen können sich aber häufig nicht vorstellen, dass ich mit meinen Einschränkungen keine zusätzliche Belastung darstellen würde. Ein Kinderheim, bei welchem ich mich beworben hatte, ließ mich nicht einmal zum Probearbeiten vorbeikommen, da sie ohne mich überhaupt gesehen zu haben der Meinung waren, ich sollte mir eine Stelle suchen, die mehr zu „meinen Möglichkeiten“ passen würde.

Eine weitere Organisation wollte mir grundsätzlich nur eine Stelle im Büro- und Organisationsbereich anbieten, mit einer ähnlichen Begründung. Eine positive Erfahrung machte ich in einem Kindergarten, dessen Leiterin mich eher als Bereicherung für das Team gesehen hätte und es begrüßte, dass so die Kinder schon von klein auf einen selbstverständlicheren Umgang mit dem Thema Behinderung lernen würden. Doch leider konnte ich mir nicht vorstellen in der Kleinstadt dort zu leben. Letztendlich fand ich doch – hier in Würzburg, also in der Stadt, in der ich aufgewachsen bin – eine Einrichtung, die gut zu meinen Vorstellungen passte und bei der es keine Probleme beim Vorstellungsgespräch gab.

Tipps für Interessierte

Auch wenn es recht schwierig war, eine geeignete Stelle zu finden, gibt es ein paar Dinge, die einem die Suche erleichtern: Zunächst sollte man sich so bald wie möglich bewerben, damit man genug Zeit hat sich verschiedene Einrichtungen anzuschauen und auch nach mehreren Absagen keinen Zeitdruck bekommt. Ein offener und ehrlicher Umgang mit der eigenen Behinderung ist ebenfalls wichtig. Man sollte dem potentiellen Arbeitgeber nichts verschweigen und von Anfang an in der Bewerbung deutlich machen, welche Einschränkungen es gibt und was man trotzdem alles kann.

Man muss sich auf jeden Fall darauf einstellen, dass einem viele kritische Fragen gestellt werden und man immer wieder Rede und Antwort stehen muss. Für viele Einrichtungen ist es einfach ungewohnt, dass sich jemand mit Behinderung für ein FSJ bewirbt. Wichtig ist es aber auch, dass man die eigenen Ansprüche und Erwartungen nicht vergisst, aus Angst sonst gar keine Stelle zu bekommen. Schließlich sollte man sich auch selber wohlfühlen und Spaß haben.

Bilanz nach zwei Monaten FSJ

Ich bin jetzt fast zwei Monate dabei und kann sagen, dass es die richtige Entscheidung war, das FSJ zu machen. Ich habe viele neue Leute kennengelernt, hatte aber auch das Glück auf schon viele bekannte Gesichter zu stoßen. Meiner Meinung nach hat es sich gelohnt, sich mehrere Optionen anzuschauen, denn so findet man mit Sicherheit eine Organisation, bei der es für beide Seiten passt.

„Weltwärts alles inklusive!“

Freiwilligendienst im Ausland

Jedes Jahr stellen sich Tausende von Schülern, die gerade einen Schulabschluss gemacht haben, die gleiche Frage: Wie soll es nach der Schule weiter gehen? Soll ich eine Ausbildung oder ein Studium anfangen? Die Welt bereisen? Mich sozial engagieren? In einer Gehörlosenschule in Ghana helfen oder den Regenwald in Brasilien schützen?

Diese Frage zu beantworten fällt vermutlich jedem Schüler schwer. Viele Schüler, die einfach einmal eine Pause zwischen Schule und Berufsausbildung einlegen wollen oder noch nicht genau wissen, welchen Weg sie einschlagen möchten, entscheiden sich für einen Freiwilligendienst im In- oder Ausland. Für uns AMC'ler ist es gar nicht so einfach, einen Freiwilligendienst zu machen: Im Ausland wird häufig schwere körperliche Arbeit verlangt, wie zum Beispiel Hilfe in der Landwirtschaft oder Mitarbeit bei Bauprojekten.

In vielen Ländern ist die Infrastruktur sehr schlecht, Freiwillige müssen gut zu Fuß sein, die Fortbewegung im Rollstuhl ist auf den nicht ausgebauten Wegen kaum möglich. Auch innerhalb Deutschlands wird häufig körperliche Arbeit verlangt. Für uns Jugendliche mit AMC stellt eben Kinderbetreuung oder Altenpflege schon eine körperliche Herausforderung dar. Viele Organisationen wissen auch einfach nicht, wie sie mit Freiwilligen mit chronischen Erkrankungen oder Behinderungen umgehen sollen. Diese Lücke füllt jetzt ein neues Programm.

Spezielles Angebot für gehandicapte Jugendliche

bezev.de
Behinderung und Entwicklungszusammenarbeit e.V.

Im Sommer 2013 wurden zum ersten Mal Freiwillige im Rahmen des Programms „weltwärts alles inklusive!“ versendet. Dieses Programm wird von der Organisation bezev (Behinderung und Entwicklungszusammenarbeit e.V.) betrieben und sucht nach jungen Erwachsenen zwischen 18 und 28 Jahren. Ihren Freiwilligendienst können sie zwischen 8 und 24 Monate in Asien, Afrika oder Südamerika verbringen und dort bei einem Projekt mitwirken.

Die Freiwilligen arbeiten meistens in einem Projekt von und für Menschen mit Behinderung mit. So ist es zum Beispiel möglich, für eine Bewegung, die sich für die Rechte von Behinderten einsetzt, Öffentlichkeitsarbeit zu betreiben und Kampagnen durchzuführen oder das Freizeitprogramm für behinderte Kinder in einem Heim mitzugestalten. Durch Kooperation mit anderen Entsendeorganisationen sollen auch Freiwillige zu Umweltprojekten oder Projekten mit (nichtbehinderten) Kindern versandt werden können. Das Besondere an diesem Freiwilligendienst ist, dass speziell Freiwillige mit einer Behinderung vermittelt werden. Für behinderungsbedingte Mehrbedarfe (wie z. B. eine Assistenz) werden Lösungen gesucht.

Wenn ihr euch für einen Freiwilligendienst interessiert und weitere Informationen über den Freiwilligendienst haben möchtet, schaut doch einmal im Internet unter www.inklusivefreiwilligendienste.de nach. Dort findet ihr viele weitere Informationen über das Programm und die Einsatzstellen und könnt euch auch für einen Freiwilligendienst bewerben. Ihr könnt euch sogar jetzt noch für den Sommer 2014 bewerben.

Habt ihr Lust auf einen Freiwilligendienst im Ausland bekommen? Hat das Programm „weltwärts alles inklusive!“ gehalten, was es verspricht? Gebt doch eure Erfahrungen irgendwann in einem IGA-Boten weiter.

Autorin: Ina Bertz

Inga hat ihren Freiwilligendienst als Sprachassistentin in einer Schule in Äthiopien gemacht

(Foto: Inga Reichelt)

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 ***neu!***	**Report der 11. IGA-Tagung,** Möhnesee 2009, 60 S. Themen: Genetik, Operationen, Logopädie, Prothetik, Pädagogik,...		3,70	5,00	
021 ***neu!***	**Report der 12. IGA-Tagung,** Möhnesee 2011, 36 S. Themen: Geschwister/Väter, Behandlung Hand/Hüfte, Physiotherapie		6,15	5,00	
050	**Report 1. Erwachsenentreffen** 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: _____

Straße: _____

PLZ /Wohnort: _____

Ort, Datum: _____ Unterschrift: _____

IGA-Mitglied
- ❑ ja
- ❑ nein

Wir begrüßen herzlich
unsere neuen Mitglieder:

Herr Peter Markgraf
D-93073 Neutraubling

Familie Carsten und Sabrina Black mit Lennox und Kilian
D-59510 Lippetal

Familie Gerhard und Jasmin Gruschi mit Larra
A-6020 Innsbruck

Frau Sylvia Bleicher
D-90518 Altdorf

Frau Gabi Anding mit Lina
D-97503 Gädheim

Familie Monika und Michael Sailer mit Luise
A-2054 Haugsdorf

Frau Chiara Betz mit Amelie
D-66129 Saarbrücken

Frau Katrin Grau
D-91522 Ansbach

Familie Carina und Mario Rannacher mit Isabella Sigune
D-38899 Trautenstein

Frau Patrizia Hipp mit Ben
D-87616 Marktoberdorf

Spenden

Herzlichen Dank allen, die mit ihrer Spende die IGA unterstützen!

Arnold	Herbert	100,00 €
Bröcker	Eva-Bettina	550,00 €
Bruckner	Thomas und Margit	100,00 €
Domaniwski	André	250,00 €
Drung	Hans-Jürgen	500,00 €
Große Heckmann	Frank und Renate	290,00 €
Heller	Dr.	50,00 €
Jakubeit	M.	100,00 €
Mewes	Karin	20,00 €
Müller	Esther und Werner	360,00 €
Savvidis	Dr. E.	200,00 €
Schubert	Stefan	100,00 €
Seel	Sylvia	30,00 €
Setzer	Christiane	150,00 €
Simyo GmbH	Düsseldorf	2.500,00 €
Spende Trauerfall	Familie Hammer	2.977,00 €
Szukat	Uwe	250,00 €
WBA Weiss-Blau	Assekuranzserv.	300,00 €
Zischek	Scilla und Yves	90,00 €
Gesamt:		**8.917,00 EUR**

Die angegebenen Spenden sind vom 01.12.2012 - 15.11.2013.

Zuschüsse:

Dachverband der gesetzlichen Krankenversicherung **8.000,00 EUR**

Interessengemeinschaft
Arthrogryposis e.V.

Interessengemeinschaft
Arthrogryposis e.V.
Wilhelm Kleinheinz
Mühlenweg 8

D - 87549 Rettenberg

Bitte Bestellformular in Druckbuchstaben ausfüllen und an nebenstehende Adresse senden!

Beitrittserklärung / Änderungsanzeige

Grund der Mitteilung

❏ Beitrittserklärung ❏ Änderungsanzeige

Art der Mitgliedschaft

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

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

Zuordnung zur Hauptmitgliedschaft

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

Name _____

Namen der Mitglieder

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

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

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

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

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

Anschrift

Straße _____

PLZ, Ort _____

Land _____ Bundesland/Kanton _____

Telefon _____ Fax _____

E-Mail _____ _____

Einverständniserklärung

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

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

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

_____

Ort, Datum, Unterschrift (Mitglied/er)

Bankverbindungen

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

Schweiz
Postkonto 50-71617-5 Aarau

Einzugsermächtigung (nur für Deutschland)

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

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

Kontoinhaber _____

Kontonummer _____ Bankleitzahl _____

Bank _____

_____

Datum, Unterschrift des Kontoinhabers

Vorstand

1. Vorsitzender
Frank Große Heckmann
In der Lohe 14
D-52399 Merzenich
Tel.: +49 2421 202424
E-Mail:
frank.grosse-heckmann@arthro-gryposis.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
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:
niedersachsachen@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

Intergration 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 außerhalb 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 Klinken 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
Funktionsoberarzt Sonsomotorik
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