IGA Bote

Die Mitgliederzeitschrift der Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V.

Nr. 32 | Juli 2008

Erwachsenentreffen

90 Teilnehmer kamen nach Uder |7

Ernährung

Ausgewogen und gesund genießen |14

Aschau

Neues Behandlungskonzept erläutert |19

Inhaltsverzeichnis

3	**Editorial**	
4	**Aktuelles**	Miteinander Leben – IGA auf der Messe in Berlin
		Meilenstein: 500. Mitgliedschaft der IGA
5		Mittendrin statt außen vor
		Christoph Nachtigäller: 40 Jahre für die Selbsthilfe
6		„Frohe Herzen“ im Europapark
		Messe Orthopädie und Reha-Technik in Leipzig
		Reiten mit allen Sinnen
7	**Schwerpunkt**	3. Erwachsenentreffen in Uder mit doppelter Teilnehmerzahl
11	**Sozialpolitik**	Wer soll das bezahlen?
14	**Fitness**	Ausgewogene Ernährung
17	**Bericht**	Zu Gast im Behandlungszentrum Aschau
19	**Therapie**	Neues Behandlungskonzept in Aschau
23	**Vor Ort**	Lichtblick in Berlin: Virchow-Klinikum der Charité
24		Familien-„TAG“-ung in Hinckley
25	**Erfahrungs-bericht**	Alexander – ein Junge entdeckt seine neue Welt (Teil 1)
27	**IGÄlchen**	Was machst du eigentlich sonntags?
	Medizin	Teilnehmer für Instrumentelle Ganganalyse gesucht
28	**Kolumne**	Sex and the city
29		Bestellformular
30		Neue Mitglieder / Spenden
31		Beitrittserklärung / Änderungsanzeige
33	**Kontakte**	Ansprechpartner und Adressen

Titelfoto:
Uta Reitz-Rosenfeld und Clemens Rosenfeld aus Köln haben ihren Sohn Alexander aus der Ukraine adoptiert. Gemeinsam sind sie seit diesem Jahr das 500. Mitglied der IGA.

Die Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V. bedankt sich bei der **Deutschen Angestellten Krankenkasse (DAK)** und bei der **Firma Raats + Gnam, Ulm**, für die freundliche Unterstützung.

Impressum

Redaktion
Frank Preiss (verantw.)
Agricolastraße 28
10555 Berlin

Sascha Recktenwald
Heribert Wettels

E-Mail: iga-bote@arthrogryposis.de

Redaktion „IGÄlchen“
Dirk Westermann,
Matthias Müller

E-Mail: jugend@arthrogryposis.de

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

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

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

Bankverbindungen

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

Schweiz:
Postkonto Aarau
Nr. 50-71617-5

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

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

Vorwort

Liebe Leserinnen und Leser,

glücklich ist ein „Blattmacher“ und mit ihm das ganze Redaktionsteam ja immer dann, wenn man die Qual der Wahl hat. Wenn sich dermaßen viele hochinteressante Artikel und Themen finden, dass man sie gar nicht alle in eine Ausgabe gepackt bekommt. In den vergangenen Monaten haben mich stapelweise Berichte, Reportagen und Geschichten zahlreicher IGA-Mitglieder und Aktive erreicht, von denen wir Ihnen in dieser Sommerausgabe nur die besten präsentieren können. Sie sind längst vorbei, die mageren Zeiten, in denen wir den IGA-Boten nur mit Müh und Not voll bekamen. Davon keine Spur mehr, inzwischen quillt der IGA-Bote über. Die IGA lebt, und sie wird gebraucht, vielleicht mehr denn je.

Viele Briefe und E-Mails besorgter Eltern haben uns erreicht, die sich allesamt auf die momentane Situation an der Kinderklinik in Aschau bezogen. Grund genug für den IGA-Vorstand, sich persönlich ein Bild von der Klinik am Chiemsee und ihrem neuen Chef Dr. Döderlein zu machen. Auch ihm selbst geben wir in dieser Ausgabe die Gelegenheit, sich an seine kleinen Patienten und die Eltern zu wenden.

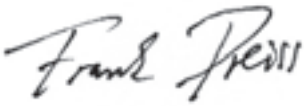
Einen Kampf der besonderen Art musste das Kölner Ehepaar Reitz-Rosenfeld bestehen. Es ging das große Wagnis ein, sich in der fernen Ukraine ein Adoptivkind zu suchen. Die Wahl fiel schließlich auf Alexander, einen Jungen mit AMC. Den ersten Teil dieser aufwühlenden und zugleich spannenden Geschichte, die in ihrer Emotionalität und Tiefgründigkeit ihresgleichen sucht, lesen Sie in dieser Ausgabe.

Zugleich dürfen natürlich auch die IGA-Großereignisse der vergangenen Monate nicht fehlen – da wäre zum Beispiel das 3. Erwachsenentreffen im thüringischen Uder, das eine neue Rekordbeteiligung verbuchen konnte. Hinzu kommen die vielen Messen, auf denen auch die IGA mit einem eigenen Stand vertreten war. Und auch die Figurbewussten unter uns kommen nicht zu kurz: nach den Fußball-EM-Wochen mit Chips und Bier auf der Couch – und vor dem Strandurlaub – verrät uns die Ernährungsexpertin Mirelle Herpel, wie wir trotz unserer körperlichen Einschränkungen eine bikinitaugliche Figur behalten bzw. bekommen können.

Sie merken schon – es steckt unglaublich viel drin in dieser IGA-Boten-Ausgabe. Beim Lesen am Strand, im Flugzeug, im Schwimmbad, im Garten oder wo auch immer wünsche ich Ihnen beste Unterhaltung. Genießen Sie den Sommer!

Herzlichst,

Ihr



Frank Preiss

Miteinander Leben – IGA auf der Messe in Berlin

In Berlin fand vom 25. bis 27. April die Messe „Miteinander Leben“ statt. Mit den Schwerpunkten Rehabilitation, Pflege und Mobilität sprach sie Betroffene und ihre Angehörigen sowie beruflich Interessierte an. Auch hier war die IGA mit einem eigenen Stand vertreten.

Die Hauptstadt als Ort der Veranstaltung ist dabei laut Veranstalter ein besonderes Plus. Denn hier laufen nicht nur die Fäden der Politik zusammen, sondern auch die wichtigen Kostenträger sitzen in unmittelbarer Nähe. Des Weiteren gibt es nun auch eine Messe im östlichen Teil der Republik. Eine weite Anreise zu den vergleichbaren Messen in Düsseldorf beziehungsweise Karlsruhe ist somit zwar immer noch sinnvoll, jedoch nicht mehr zwingend erforderlich.
Die Vorstandsmitglieder Frank Große Heckmann und Sascha Recktenwald sowie das sehr engagierte Mitglied Katharina Engel aus Berlin betreuen den Stand der IGA und informieren zahlreiche Interessierte über die Selbsthilfegruppe und ihre Arbeit im deutschsprachigen Raum. Mehrere IGA-Mitglieder und Freunde haben tatkräftige Unterstützung geleistet und die Stammbesetzung an den drei Messetagen verstärkt.
Die Messe war nicht so gut besucht wie von den Ausstellern erhofft. Das mag an der zurückhaltenden Werbung in der Stadt gelegen haben und zum Teil auch dem schönen Wetter geschuldet gewesen sein. Auch die Organisation vor Ort durch den Veranstalter war mitunter chaotisch, was für Verdruss sorgte. Dennoch hat sich die Veranstaltung für die IGA gelohnt. Es bleibt zu hoffen, dass die Anlaufschwierigkeiten beim nächsten Mal überwunden sind.

Frank Große Heckmann, Sascha Recktenwald und Katharina Engel: IGA-Messeteam in Berlin

Sascha Recktenwald im Gespräch mit interessierten Messebesucherinnen

Meilenstein: 500. Mitgliedschaft der IGA

Die Familie Rosenfeld aus Köln mit ihrem 4-jährigen Sohn Alexander, genannt Sascha, sind die 500. Mitglieder der Interessengemeinschaft Arthrogryposis (IGA) e.V. Damit ist ein weiterer Meilenstein in der nunmehr 16-jährigen Vereinsgeschichte erreicht.

Frank Große Heckmann, 1. Vorsitzender der IGA, begrüßte die neuen Mitglieder persönlich. „Ich freue mich sehr zu sehen, dass Sascha eine Familie gefunden hat. Er ist ein richtiger lieber und sehr wissbegieriger Junge“, sagte er bei seinem Besuch in Köln.

Sascha wurde im November 2007 aus der Ukraine adoptiert und hat seitdem kein Wort russisch mehr gesprochen. Sein deutscher Wortschatz ist schon erstaunlich groß.

Frank Große Heckmann begrüßt Familie Rosenfeld aus Köln

(Lesen Sie hierzu auch unseren Bericht ab Seite 25.)
Mit nunmehr 500 Mitgliedschaften ist die Zahl der organisierten AMC-Betroffenen und ihrer Angehörigen so hoch wie nie zuvor. Das stärkt die Position der IGA als Interessenvertretung im deutschsprachigen Raum.

Mittendrin statt außen vor

Selbsthilfe auf der Landesgartenschau in Bad Rappenau

Mit über 280 Veranstaltungen fanden in Baden-Württemberg eine Woche lang die landesweiten Tage der Menschen mit Behinderungen statt. „Das Leben behinderter Menschen in den Alltag rücken und erlebbar machen“, beschreibt Dieter Hillebrand, Behindertenbeauftragter der Landesregierung, als Initiator das Ziel der Aktionswoche.
Die Veranstaltung „Selbsthilfe blüht“ der LAG Selbsthilfe BadenWürttemberg auf der Landesgartenschau Bad Rappenau am 2. Mai bildete den Auftakt.

Flagge der Landesgartenschau

Frank Große Heckmann und Manuela Wettels am IGA-Stand

„Straße der Selbsthilfe“ auf der Landesgartenschau

Mit der „Straße der Selbsthilfe“ und einem abwechslungsreichen Bühnenprogramm wollten die Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe und ihre Mitgliedsverbände die Besucher auf die besonderen Belange behinderter Menschen aufmerksam machen und zu einem gleichberechtigten Miteinander beitragen. „Mein Ziel ist es, in der Öffentlichkeit ein waches Bewusstsein gegenüber all den Menschen zu schaffen, die wegen einer Behinderung im Alltag vor Problemen stehen, die ein Mensch ohne Handicap meist nicht einmal wahrnimmt“, machte Hillebrand in seinem Grußwort deutlich.
Neben den Grußworten spielten auf der Bühne die Blinden Musiker München auf, und es gab unter anderem Demonstrationen im Rolli-Tanz sowie im Rolli-Fechten.

Die IGA war als eine der insgesamt 23 Einzelorganisationen an diesem Tag mit einem eigenen Stand vor Ort. Bei strahlendem Sonnenschein hatten Frank Große Heckmann, Manuela und Heribert Wettels beste Chancen auf den ersten Sonnenbrand des Jahres.

Christoph Nachtigäller: 30 Jahre für die Selbsthilfe

Seit 30 Jahren, davon 19 als Bundesgeschäftsführer, arbeitet Christoph Nachtigäller für die Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe e. V. In diesem Herbst wird er 65 Jahre alt und in den Ruhestand gehen.

In der Mitgliederversammlung 2008 verabschiedete der sich schon einmal von den Verbandsvertretern. Für September ist der offizielle Ausstand geplant.

Bundesvorsitzender Friedel Rinn präsentierte den Selbsthilfe-Verbänden bereits den künftigen Geschäftsführer: Dr. Martin Danner, Leiter des Referats Gesundheitspolitik und Selbsthilfeförderung der BAG Selbsthilfe, wird ab 1. Oktober 2008 den Dachverband der Selbsthilfe behinderter und chronisch kranker Menschen in Deutschland führen.
Die BAG Selbsthilfe e. V. ist der Dachverband von 104 bundesweit tätigen Selbsthilfeorganisationen – darunter die Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V. –, 14 Landesarbeitsgemeinschaften und 4 Fachverbänden.

Über ihre Mitgliedsverbände sind in der BAG Selbsthilfe mehr als eine Million Menschen mit körperlichen, seelischen und geistigen sowie Sinnes-Behinderungen und Menschen mit unterschiedlichsten chronischen Erkrankungen zusammengeschlossen.

30 Jahre

Nach 30 Jahren verabschiedet sich Christoph Nachtigäller (links) als Geschäftsführer der BAG Selbsthilfe. Mit Dr. Martin Danner (rechts) ist bereits sein Nachfolger benannt.

„Frohe Herzen“ im Europapark: IGA zu Gast im Vergnügungsparadies

Bereits im Mai vergangenen Jahres hat die IGA die tolle Möglichkeit genutzt, kostenlos den spannenden Europapark in Rust zu erkunden. IGA-Mitglied Karin Bertz hatte sich an der Aktion „Frohe Herzen“ beworben – und hatte Glück!

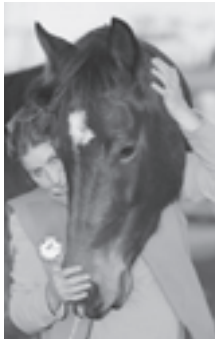
Elf IGA-Mitglieder gehörten zu den „Frohen Herzen“ im Europapark

Letztlich fanden sich zwei Familien mit Kindern zwischen zwei und elf Jahren, die mit großer Freude ins Breisgau fuhren. Auch mit dem Wetter hatten die IGA-Familien großes Glück – bei strahlendem Sonnenschein schlenderten Familie Bertz und Familie Zipfel über das riesige Gelände. Der spannende Tag begann mit der Monorail-Bahn und einer gemeinsamen Rundreise durch Europas beliebtesten Vergnügungspark.
Dann folgte eine gemütliche Dschungel-Floßfahrt, dann eine turbulente Windjammerfahrt, vom Fjörd-Rafting ging's mit klatschnassen Klamotten zur Laser-Show im Trockenen, vom liebevollen Nivealand zur beängstigend schnellen Wasserachterbahn Poseidon.
Für Fußgänger ist übrigens jede Fahrattraktion im Europapark benutzbar. Nur für diejenigen AMCler, die auf den Rollstuhl angewiesen sind, heißt's leider allzu oft: „Wir müssen leider draußen bleiben!“ Argument hierbei wie so oft: im Falle einer Evakuierung könne nicht für die Sicherheit der Rollstuhlfahrer garantiert werden … und trotzdem hält der Europapark in Rust auch für die „Beräderten“ unter uns vieles Spannendes und Unvergessliches bereit.
Karin Bertz will sich erneut bei der Aktion „Frohe Herzen“ im Europapark bewerben. Auf unserer Internetseite *www.arthrogryposis.de* werden wir darüber die Mitglieder auf dem Laufenden halten. Im vergangenen Jahr konnten wegen der kurzfristigen Terminbekanntgabe leider nur elf IGA-Mitglieder mit in den Europapark kommen. Das nächste Mal sollen weitaus mehr Familien ihre Freude am Europapark haben – kostenlos, versteht sich.

Messe Orthopädie und Reha-Technik in Leipzig

Vom 21.-24. Mai 2008 fand in Leipzig die Messe für Orthopädie und Reha-Technik statt. 448 Aussteller aus 37 Länder zeigten hier ihre Produkte und Neuheiten. In zwei Messehallen wurde ein großes und vielfältiges Angebot unter anderem aus der Orthopädietechnik, -schuhtechnik und ärztlicher Therapie sowie Physiotherapie präsentiert. Ebenso wurden verschiedene Möglichkeiten des Behindertensportes vorgestellt. Mehrere Teilnehmer der Paralympics waren zu Gast. Am Samstag, dem Publikumstag der Messe, war auch die IGA durch Katharina Engel mit ihrer Mutter Iris Pakulat sowie Sindy Haberkorn und ihrem Vater Dieter Haberkorn mit einem Stand vertreten. Es ergaben sich einige interessante Gespräche mit Ergotherapeuten und Lehrern die sich über Arthrogryposis informierten, über die sie – wie es so oft ist – noch nie etwas gehört hatten.
Diese Messe bietet der IGA, neben der „Miteinander Leben“ in Berlin, eine weitere Möglichkeit, sich im ostdeutschen Raum zu präsentieren.

Für die IGA in Leipzig: Sindy und Dieter Haberkorn, Iris Pakulat und Katharina Engel



Reiten mit allen Sinnen

ParaWestern-Reiter e.V.

Reiten spricht den Menschen ganzheitlich und über alle Sinne an. Es fordert ihn körperlich, emotional, geistig und sozial. Daher ist der Reitsport auch für viele behinderte Menschen attraktiv.
In Göttingen hat sich jetzt der ParaWesternReiter e.V. (PWR) zur Förderung des Reitsportes für Menschen mit insbesondere körperlicher und/oder geistiger Behinderung gegründet. Für diese eignen sich besonders die einhändige Reitweise sowie die ruhigen Gänge und das ausgeglichene Temperament der Westernpferde. Der Zweck des Vereins ist unter anderem die Förderung des Reitsportes für Menschen mit Behinderung und die Integration in den Regelsport.
Wer Interesse hat, mehr über den Reitsport für Menschen mit Behinderung zu erfahren, kann sich an die Vorsitzende des Vereins wenden: Elinor Switzer (e.switzer@debitel.net, Tel. 0179 4348956).

3. Erwachsenentreffen in Uder mit doppelter Teilnehmerzahl

Das nunmehr 3. Erwachsenentreffen der IGA hat vom 6.-8. Juni 2008 wieder in der Bildungs- und Ferienstätte Eichsfeld in Uder (Kreis Eichsfeld/Thüringen) stattgefunden.

Mit 90 Teilnehmern war das Erwachsenentreffen 2008 doppelt so gut besucht wie vor zwei Jahren

Mit insgesamt 90 Gästen waren diesmal etwa doppelt so viele Teilnehmer dabei wie vor zwei Jahren. Ihnen wurde ein vielfältiges Programm mit interessanten Vorträgen geboten. Aber natürlich kamen auch Spiel und Spaß nicht zu kurz.

Der erste Abend war bewusst ohne ein besonderes Programm gehalten. So konnte man sich ganz in Ruhe am Wiedersehen freuen und sich austauschen. Oder sich von Masseur Michael Isecke durchkneten lassen.

Zum zweiten Mal fand das Treffen in Uder statt

Am Abend hatte dann aber die Rolli-Tanz-Gruppe schon ihren ersten Workshop mit Andrea Dumbeck aus Berlin.

Am folgenden Tag gab es die ersten Vorträge. Manuela Wettels, vom Fachbereich Bildung und Soziales der Stadt Ulm und Beisitzerin im IGA-Vorstand, erläuterte ausführlich die Eingliederungshilfe und das Persönliche Budget. Es wurde dargestellt unter welchen Voraussetzungen man

Manuela Wettels

Unterstützung der Sozialämter in Anspruch nehmen kann, welche Leistungen es überhaupt gibt und an wen man sich wenden kann.

Anschließend musste man sich entscheiden: Entweder man nahm die erste Chance zum Erste-Hilfe-Kurs mit Sascha Recktenwald, Student der

Feldenkrais-Methode mit Marcel Welsch

Medizin und Beisitzer im IGA-Vorstand, und Dirk Westermann, Jugendhelfer des Deutschen Roten Kreuz und IGA-Jugendsprecher, wahr. Hier konnte man erfahren, was im Notfall zu tun ist und wie man im Ernstfall auch andere Personen anleiten kann, lebensrettende Maßnahmen richtig anzuwenden.

Oder man lernte mit Diplom-Sportlehrer Marcel Welsch aus Siegburg, die Feldenkrais-Methode und damit seinen eigenen Körper ein wenig besser kennen. Für viele war es eine spannende und faszinierende Erfahrung, wie man mit nur ganz geringfügigen Bewegungen feststellen konnte, wie der gesamte eigene Körper darauf reagiert.

Dr. Raoul Heller

Der Nachmittag stand dann ganz unter dem Stichwort Genetik. Nach einer allgemeinen Einführung in das Thema durch Dr. Sabine Hentze, niedergelassene Humangenetikerin aus Heidelberg, präsentierte Dr. Raoul Heller

Eindrücke vom Erwachsenentreffen 2008 in Uder

vom Institut für Humangenetik der Universitätsklinik Köln die aktuellen Forschungsergebnisse zur Genetik bei AMC. Eine Wiedergabe des Vortrags würde den Rahmen dieses Berichts sprengen. Die Präsentationsunterlagen sind aber vollständig im Mitgliederbereich der IGA-Website abrufbar. Dr. Heller steht, wie alle anderen Referenten, gerne auch für Rückfragen zur Verfügung.

Dr. Sabine Hentze

Darauf übernahm nochmals Dr. Sabine Hentze und verdeutlichte aus ihrem Praxisalltag die Möglichkeiten der vorgeburtlichen Diagnostik und ihrer Rolle bei der Schwangerschaftsberatung.

Ein Punkt, der ihr besonders wichtig war, ist die Feststellung, dass die vorgeburtliche Diagnostik trotz großer Fortschritte nie ein „alles in Ordnung" für eine Schwangerschaft attestieren kann. Jede Untersuchungsmethode kann nur eine Frage beantworten, und auch hier sind Aussagegrenzen gegeben. Entscheidend ist für die werdenden Eltern auch die Frage, was macht man mit den Erkenntnissen der Untersuchung. Ein Team aus Gynäkologe, Kinderarzt, Humangenetiker und Sozialarbeiter kann beraten und unterstützen, aber eine Entscheidung muss die Familie letztlich selbst treffen. Darüber sollte man sich bewusst sein, bevor man eine Untersuchung vornehmen lässt. Aber auch dieser Aspekt gehört zu der Beratungsleistung eines verantwortungsvollen Humangenetikers.

Rollitanz mit Andrea Dumbeck

So interessant die Vorträge auch waren, forderte so viel Theorie dann aber wieder Bewegung. Für diese sorgte dann der Auftritt der Rolli-Tänzer. Nach nur zwei gemeinsamen Workshops hatten sie eine tolle Aufführung im Speisesaal vorbereitet, der eigens dafür noch mal frei geräumt wurde. „Wir wollen zeigen, dass Tanzen und Spaß an der Bewegung nichts mit Füßen zu tun haben muss", sagte Andrea Dumbeck und demonstrierte es sogleich mit ihrer Gruppe eindrucksvoll.

Der Abend klang ebenso schwungvoll aus mit der Disco von DJ André. Gerüchten zufolge sollen einige noch bis in die frühen Morgenstunden zusammengesessen sein.

Birgit Stenger

Am Sonntagvormittag wurde Birgit Stenger von der Arbeitsgemeinschaft für selbstbestimmtes Leben schwerstbehinderter Menschen e. V. aus Berlin begrüßt. Ihr Vortrag knüpfte an die Ausführungen zum Persönlichen Budget vom ersten Tag an und verdeutlichte, welche Chancen es bietet, aber auch welche Aufgaben es bedeutet, die Möglichkeit zu nutzen, sich Assistenzleistungen als Arbeitgeber selbst einzukaufen. Dieses Modell bietet viel Flexibilität und individuelle Gestaltungsmöglichkeiten, stellt aber auch hohe Ansprüche an den Arbeitgeber, der sein Team wie in einem richtigen Unternehmen managen muss. Das bedeutet auch, Mut zur Übernahme von Eigenverantwortung aufzubringen.

Sascha Recktenwald

Als zweiter Programmpunkt des Tages stand die zweite Gelegenheit zur Teilnahme an dem Erste-Hilfe-Kurs mit Sascha Recktenwald und Dirk Westermann an.
Eigentlich sollte parallel noch ein speziell auf Menschen mit AMC abgestimmtes Fitnessprogramm stattfinden, doch die Referentin war leider kurzfristig verhindert, so dass dieser Punkt leider ausfallen musste.
Das tat der insgesamt als sehr gelungen beurteilten Veranstaltung aber keinen Abbruch. Am frühen Nachmittag machten sich alle Teilnehmer wieder auf ihre meist langen Heimwege. Die längste Rückreise hatten dabei die Schweizer und die Familie aus Italien.

Mehr im Internet
Für die Teilnehmer des 3. Erwachsenentreffens und alle Interessierten sind im Mitgliederbereich der IGA-Website die Vorträge zum herunter laden bereit gestellt. Außerdem gibt es dort noch weitere Fotos vom Wochenende zu sehen. Darüber hinaus gibt es im Forum die Gelegenheit, sich noch über das Erwachsenentreffen auszutauschen. Das Orga-Team freut sich über Anregungen für das nächste Treffen in zwei Jahren.

Wer soll das alles bezahlen?

Hilfsmittel und Assistenz sind teuer. Wenn weder Kranken- noch Pflegekasse oder andere die Kosten übernehmen, muss man selbst zahlen. Wer sich dies nicht leisten kann, hat die Möglichkeit beim Sozialamt Eingliederungshilfe zu beantragen.

Von Manuela Wettels, Sachbearbeiterin bei der Stadt Ulm im Sachgebiet Pflege und Behindertenhilfe und Beisitzerin im Vorstand der IGA

Der Alltag von Menschen mit Behinderung ist oft genug beschwerlich und Barrieren aller Art bestehen an jeder Ecke. Mit den richtigen Hilfsmitteln oder Assistenz lassen sich viele dieser Barrieren überwinden. Aber was ist, wenn das alles sehr teuer ist und man es sich selbst beim besten Willen nicht leisten kann. Wenn dann auch noch Krankenkasse, Pflegekasse und weitere Kostenträger nur mit den Achseln zucken, weil sie nicht zuständig sind, ist die Verzweiflung bei den Betroffenen oft groß. Mit dem Instrument der Eingliederungshilfe hat der Gesetzgeber aber auch für diese Fälle Vorsorge getroffen, damit keinem Betroffenen dringend benötigte Hilfe versagt bleiben muss.

Was ist Eingliederungshilfe?

Die Eingliederungshilfe für Behinderte ist eine spezielle Form der Sozialhilfe. Sie kann von den zuständigen Ämtern nur dann gewährt werden, wenn der Antragsteller bedürftig ist, also nicht in der Lage ist, die entstehenden Kosten selbst zu bestreiten.

Darüber hinaus sind Leistungen von anderen Kostenträgern, wie zum Beispiel Kranken- und Pflegekassen oder der Arbeitsagentur vorrangig. Nur wenn diese nicht oder nur einen Anteil zahlen, kommen Leistungen der Eingliederungshilfe in Betracht.

Die gesetzliche Grundlage sind die Paragrafen 53 und 54 des Sozialgesetzbuchs Zwölftes Buch (SGB XII).

Die Leistungen der Eingliederungshilfe sollen eine drohende Behinderung verhüten, Folgen einer Behinderung beseitigen oder mildern, den Menschen mit Behinderung in die Gesellschaft eingliedern, die Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft ermöglichen oder erleichtern, die Ausübung eines Berufs oder einer sonstigen Tätigkeit ermöglichen und unabhängig machen von Pflege (siehe § 53 Abs. 3 SGB XII).

Wer kann sie bekommen?

Grundsätzlich können Personen mit einer körperlichen, geistigen oder seelischen Behinderung Leistungen der Eingliederungshilfe erhalten, deren Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft eingeschränkt ist und die eine dauerhafte Behinderung (länger als sechs Monate) haben. Natürlich müssen auch die zuvor genannten Aufgaben der Eingliederungshilfe durch die Leistung erfüllt werden können.

Da es sich bei der Eingliederungshilfe wie gesagt um eine Leistung der Sozialhilfe handelt, muss der Leistungsempfänger auch tatsächlich bedürftig sein. Bei der Beurteilung werden daher sowohl seine Einkommens- als auch Vermögensverhältnisse berücksichtigt.

Zur Berechnung der Einkommensgrenze werden die jeweiligen Grundbeträge und die individuellen Aufwendungen für die Kaltmiete addiert. Die Differenz zum tatsächlichen Gesamteinkommen ist nun entscheidend.

Hat der Antragsteller weniger Gesamteinkommen als die Summe aus Grundbetrag und Kaltmiete, so ist eine Bedürftigkeit gegeben und hat er einen vollen Anspruch auf Eingliederungshilfe ohne eigenen Kostenbeitrag aus seinem Einkommen.

Beispiel Alleinstehende(r):

— Grundbetrag:*	702,00 Euro
— Kaltmiete:	+ 350,00 Euro
— Einkommensgrenze:	1.052,00 Euro
— Gesamteinkommen:	- 850,00 Euro
— Einkommens-*unter*schreitung:	202,00 Euro

* gültig seit 1. Juli 2008

Ergibt sich eine Einkommensüberschreitung, hat der Antragsteller also ein höheres Gesamteinkommen als die Summe aus Grundbetrag und Kaltmiete, kann er dennoch einen Anspruch auf Eingliederungshilfe haben, jedoch muss er sich mit einem angemessenen eigenen Kostenbeitrag aus seinem Einkommen beteiligen. Was genau „angemessen“ bedeutet, ist jedoch nicht genau definiert und von den Gesamtumständen abhängig. So wird zum Beispiel die Dauer des Leistungsbezugs bei der Einschätzung berücksichtigt. Letztlich bleibt es aber auch Ermessenssache des jeweiligen Sachbearbeiters.

Eine weitere wichtige Voraussetzung ist das Prinzip der Nachrangigkeit. Eingliederungshilfe wird erst dann gewährt, wenn keine anderen Möglichkeiten mehr in Frage kommen. Insbesondere wird die Frage gestellt werden, ob eine Lösung nicht auch als Selbsthilfe durch Eigeninitiative, Angehörige, Freunde, Nachbarn oder das sonstige Umfeld realisiert werden kann. So ist es zum Beispiel je nach Umständen durchaus zumutbar, dass Eltern ihr behindertes Kind selbst zu Freunden fahren.

Des Weiteren muss geprüft werden, ob für die beantragte Leistung nicht andere Träger vorrangig zuständig sind, so zum Beispiel die Kranken-

kassen für Fahrten zu Ärzten, die Pflegekassen für Pflegesachleistungen, die Arbeitsagentur bei Arbeitsassistenz, die Deutsche Rentenversicherung bei medizinischer oder beruflicher Reha. Auch Leistungen der Beihilfe (bei Beamten), privater Versicherungen, Berufsgenossenschaften etc. müssen vorrangig berücksichtigt werden. Erst wenn kein anderer Kostenträger in der Pflicht zur Leistung ist und alle anderen Möglichkeiten erschöpft sind, kommt die Eingliederungshilfe ins Spiel.

Für Eltern ist wichtig zu wissen, dass sie für ihre Kinder zu einem Kostenbeitrag herangezogen werden. Bei Minderjährigen, die in vollstationären Einrichtungen leben wird der Kostenbeitrag individuell berechnet „in Höhe der für den häuslichen Lebensunterhalt ersparten Aufwendungen“. Bei erwachsenen Kindern liegt der Kostenbeitrag derzeit bei pauschal 26,00 Euro monatlich.

Auch andere Unterhaltspflichtige, wie zum Beispiel geschiedene Ehegatten, kommen für einen Kostenbeitrag in Betracht. Dieser muss dann jeweils individuell berechnet werden.

Welche Leistungen gibt es?

Die möglichen Leistungen, die im Rahmen der Eingliederungshilfe gewährt werden können, sind so vielfältig wie das Aufgabenspektrum dieser Sozialleistung und richten sich nach dem individuellen Bedarf des Antragstellers.

Als Beispiele seien verschiedene Lebenssituationen genannt, in denen typischerweise Leistungen der Eingliederungshilfe gewährt werden:

- Regelkindergarten
- Regelschule
- Schulische Ausbildung
- Hochschule
- Werkstatt für behinderte Menschen oder sonstige Teilhabe am Arbeitsleben
- Wohnungsumbau
- Kfz-Umbau
- Hilfsmittel
- Betreutes Wohnen/Wohnheim
- Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft

Diese Liste ist jedoch in keiner Weise vollständig, sondern soll nur die vielfältigen Möglichkeiten darstellen. Entscheidend ist, dass der behinderte Mensch selbst (oder sein Umfeld), sich ein klares Bild darüber schaffen, welche Art der Hilfe sie beantragen wollen und welches Ziel damit erreicht werden soll.

Praxisbeispiel: Umbau eines behindertengerechten Bads

Der behindertengerechte Umbau eines Bads kann unter Umständen sehr umfangreich und entsprechend teuer sein. Kosten in Höhe von 8.000 Euro sind keine Seltenheit.

Im Rahmen der Leistungen zur Wohnumfeldverbesserung gewährt die Pflegekasse jedoch grundsätzlich nur eine Pauschale von 2.557 Euro. Weitere Kostenträger kommen für den Umbau nicht in Frage, so dass ein nicht gedeckter Finanzierungsbedarf in Höhe von 5.443 Euro verbleibt. Wenn der Betroffene die Restkosten nicht aus eigenen Mitteln bestreiten kann, ist eine Kostenübernahme im Rahmen der Eingliederungshilfe nach Prüfung der zuvor genannten Voraussetzungen möglich.

An wen muss man sich wenden?

Grundsätzlich sind die überörtlichen Sozialhilfeträger für die Eingliederungshilfe zuständig, sofern dies in den einzelnen Bundesländern nicht abweichend geregelt wurde. Diese Behörden haben je nach Bundesland abweichende Namen: Landschaftsverbände (Nordrhein-Westfalen), Bezirke (Bayern), Landeswohlfahrtsverband (Hessen), Kommunale Sozialverbände (Baden-Württemberg, Sachsen, Mecklenburg-Vorpommern), Landesämter für Soziales (Rheinland-Pfalz, Saarland, Thüringen, Niedersachsen, Brandenburg), Ministerium für Soziales (Schleswig-Holstein) oder Sozialagentur (Sachsen-Anhalt).

In Baden-Württemberg zum Beispiel wurde die Zuständigkeit durch Landesrecht an die örtlichen Sozialhilfeträger, also die Stadt- und Landkreise delegiert. Durch einen Anruf beim Sozialamt der eigenen Stadt bzw. des Landkreises kann die örtlich geltende Zuständigkeit aber meist schnell geklärt werden.

Wie ist der genaue Ablauf?

Der Betroffene sollte sich zunächst ein klares Bild davon verschaffen, welche Leistungen er konkret benötigt. Je präziser er diese bereits benennen kann, desto besser. Es ist hilfreich, Art und Umfang der gewünschten Dienstleistung bereits mit dem Anbieter zu klären und gegebenenfalls auch bereits ein Angebot einzuholen. Falls nötig und gewünscht, unterstützen die Mitarbeiter des Sozialamts aber auch bereits bei diesem Schritt.

Wenn dies soweit geklärt ist, kann beim Sozialamt ein konkreter Sozialhilfeantrag gestellt werden. Hier sollten bereits alle Dokumente in Kopie beigefügt werden, die zur Prüfung der oben genannten Voraussetzung notwendig sind: ärztliche Gutachten, Schwerbehindertenausweis etc. zum Nachweis der Behinderung, Einkommens- und Vermögensnachweise (Kontoauszüge) zum Nachweis der Bedürftigkeit, bereits vorhandene Unterlagen zur beantragten Leistung (z.B. Angebote, Gutachten, Stellungnahme zur Aufnahmebereitschaft). So kann der

Sachbearbeiter die Unterlagen schnell prüfen und das beschleunigt das Verfahren.

Als nächster Schritt wird die Maßnahme in einem so genannten Hilfeplangespräch geprüft. Daran werden sowohl der Antragsteller selbst als auch die Sozialpädagogen des Sozialamts, ggf. Vertreter der Einrichtung bzw. des Anbieters, externe Gutachter oder Vertreter anderer Leistungsträger beteiligt.

Die Prüfung findet also mitnichten nur „nach Aktenlage“ statt, sondern alle Beteiligte haben die Gelegenheit ihre Sicht einzubringen, um gemeinsam nach praktikablen Lösungen zu suchen. Resultierend aus den Gesprächen wird ein Gesamtplan erstellt, der auch eine konkrete Zielsetzung der Maßnahme enthält. Darin wird beschrieben, welche Verbesserung der Situation des Menschen man sich von der Maßnahme in welchem Zeitraum verspricht, so dass später eine entsprechende Erfolgskontrolle möglich ist.

Schließlich entscheidet das Sozialamt über die Gewährung der Eingliederungshilfe und teilt dies in einem schriftlichen Bescheid mit.

Die Kostenübernahme findet dann wie im Gesamtplan niedergelegt statt.

Mittendrin statt außen vor: Leistungen der Eingliederungshilfe sollen auch die Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft erleichtern.

Eingliederungshilfe bei der Stadt Ulm

Ulm ist ein Stadtkreis in Baden-Württemberg mit rund 120.000 Einwohnern. Derzeit (Mai 2008) werden beim Sozialamt der Stadt Ulm 598 laufende Fälle der Eingliederungshilfe bearbeitet. Dabei handelt es sich in 276 Fällen um Menschen, die in stationären Einrichtungen untergebracht sind, und um 322 so genannte „ambulante“ Fälle. Jährlich werden rund 100 neue Anträge gestellt.
Die Gesamtausgaben der Stadt Ulm belaufen sich auf rund 14 Millionen Euro pro Jahr. Das entspricht rund 2.000 Euro pro Fall monatlich.

Ausgewogene Ernährung

Von Mirelle Dorit Herpel

Aufgrund Ihrer Behinderung ist es Ihnen nicht möglich, durch intensive sportliche Aktivierung den Kalorienverbrauch zu erhöhen. Auch ist Ihr Grundumsatz durch fehlende Muskelpartien (In den Muskeln findet die Energiegewinnung statt!) vermindert.

Deshalb sollten Sie auf eine ausgewogene Ernährung achten.

Was gut für Sie ist hört und liest man tagtäglich in den Medien! Aber wie schaffen Sie es nun, 1,5-3 Liter Flüssigkeit am Tag zu trinken, idealerweise kalorienarm – also Wasser, Früchte- und Kräutertees, Saftschorlen? Wie sollen Sie 5-mal am Tag Obst und Gemüse essen, das Sie mit vielen wichtigen Vitaminen und Mineralstoffen versorgt? Wie schaffen Sie es täglich 3-4 Portionen (Vollkorn-) Brot, Nudeln, Reis oder Kartoffeln zu essen und sich in moderaten Mengen mit Milchprodukten und Fleischprodukten zu ernähren?

Planen & kontrollieren

Egal ob Sie sich eine gesunde, ausgewogene Ernährung wünschen oder Sie eine Gewichtsreduktion anstreben, die Planung Ihrer Nahrungsaufnahme und auch die Kontrolle Ihres Essverhaltens sollte Sie immer begleiten.

Den Spaß am Essen dürfen Sie dabei aber nicht verlieren. Essen hat was mit Genuss und Erlebnis zu tun. Deshalb geben Sie Ihrem Gaumen Anlass sich zu freuen. Mit der richtigen Nahrungsauswahl können Sie übrigens viel Essen und trotzdem abnehmen oder nicht zunehmen.

Obst ist wichtiger Bestandteil einer gesunden Ernährung

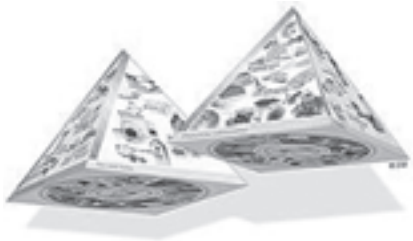
Ein Beispiel: 1 Tafel Schokolade gibt Ihrem Körper nicht viel an Nährstoffen. Sie ist meist in kürzester Zeit weggeputzt (gegessen). Die 550 Kalorien (kcal), die sich in kürzester Zeit auf Ihre Hüften gelegt haben konnten Sie nicht richtig genießen. Für diese Tafel Schokolade hätten Sie Ihrem Körper auch was Gutes tun können, nämlich in Form von 1 Apfel, 1 Birne, 1 Kiwi, 1 Orange, 100 g Weintrauben, 1 Tomate, 1 Gurke, 200 g Salat, 1 Paprika und 200 g Spargel. Ja richtig, das alles für 550 Kalorien! Und so viel an Obst und Gemüse müssen Sie gar nicht verzehren.

Sie dürfen natürlich weiterhin Süßes genießen, aber ich empfehle Ihnen wirklich mal die Schokolade oder den Riegel oder das Stück Sahnetorte mit Genuss zu essen. D.h. langsam auf der Zunge zergehen lassen. Vielleicht nicht bei jedem Einkauf in der Süßigkeitenabteilung vorbeischauen und wenn Sie Süßes essen wollen, dann geben Sie sich eine Menge vor, die Sie verzehren möchten. Oder Sie greifen bei den gesunden, süßen Alternativen zu! Ein leckerer Obstsalat oder eine Himbeercreme, lecker!

Um Ihre derzeitige Ernährungsweise besser einschätzen zu können empfiehlt sich das Führen eines **Ernährungsprotokolls** über 1 Woche. Sie protokollieren Ihre Nahrungsaufnahme in Bezug auf Tageszeit und ungefährer Menge der Produkte. Schreiben Sie auch auf, was Sie dabei tun, z.B. Fernschauen und Chips gegessen, weil einem langweilig war oder 1 Tafel Schokolade verzehrt, während man die Spülmaschine ausgeräumt hat, oder, oder, oder.

Die Auswertung so eines Protokolls können Sie über *www.ernaehrung.de* durchführen lassen.

Oder Sie schauen in die nachfolgende Tabelle und suchen sich Austauschmöglichkeiten.



Die Pyramidenkärtchen zeigen genau die Verzehrempfehlungen pro Tag.

Eine einfache Hilfe sind auch die Pyramidenkärtchen. Sie zeigen genau die Verzehrempfehlungen pro Tag. Man kann so seine Nahrungsaufnahme ganz leicht kontrollieren, in dem man das Gegessene auf der Karte abstreicht.

Gerne können Sie die A4-Vorlage mit 12 Tageskärtchen per Mail bei mir anfordern unter info@conceptfitness.de.

Die 7 Lebensmittelgruppen im Einzelnen:

Lebensmittelgruppe	Bedeutung	Verzehrempfehlung	ungünstig selten verzehren	gut hier zugreifen
① **Getränke**	Der menschliche Körper besteht zu 60% aus Wasser! Alle Stoffwechselprozesse laufen in Flüssigkeit ab.	Pro Kilogramm Körpergewicht benötigen Sie ca. 30 ml Flüssigkeit, also zwischen **1,5-3 Liter pro Tag**	Limonaden, koffeinhaltige Getränke, Light Produkte, Alkoholisches, max. 3 Tassen Kaffee/Tag	kalorienarme Getränke wie Wasser, Wasser-Saft-Gemische, Kräuter- und Früchtetees
② **Gemüse und Salat:**	Kalorienarm, liefern für den Körper wichtige Ballaststoffe, Vitamine, Mineralstoffe und sekundäre Pflanzenstoffe	**3 Portionen am Tag,** davon 1 Portion roh (1/2 gelbe Paprika zum Frühstück), 1 Portion gekocht (Brokkoli) und 1-mal Salat (z.B. mit Putenstreifen) 1 Glas Gemüsesaft zählt als eine Gemüseportion	Gespritztes, Produkte von weiter weg (Umweltbelastung)	Regionale und saisonale Auswahl, Bioprodukte
③ **Obst**	Liefern für den Körper und Stoffwechsel wichtige Vitamine, Mineralstoffe & sekundäre Pflanzenstoffe sowie für die Verdauung wichtige Ballaststoffe. Ein Defizit kann die Ursache von Unwohlsein, Mattheit, Antriebslosigkeit, Stuhlprobleme sein.	**2 Portionen am Tag** 1 Glas 100%iger Obstsaft zählt als eine Obstportion, Früchte aber besser Als Zwischenmahlzeit 1 Apfel oder 1 Orange, Granatapfel/Beeren im Naturjoghurt, usw.	Gespritztes, Produkte von weiter weg (Umweltbelastung) Bei Abnehmwunsch nicht jeden Tag Banane oder Trauben	Regionale und saisonale Auswahl Bioprodukte
④ **Getreide, Getreideerzeugnisse & Kartoffeln**	Kohlenhydrate sind nicht schlecht! Nur die „falschen" Kohlenhydrate im Übermaß sind schlecht. Kontrollieren Sie Ihre Kohlenhydrataufnahme, KH-reiche Lebensmittel liefern viele Ballaststoffe, pflanzliches Eiweiß, B-Vitamine & Kalium.	**3 (-4)Portionen/Tag** zu jeder Hauptmahlzeit z.B. - Müsli zum Frühstück - Naturreis zum Mittag - 2-3 Scheiben Vollkornbrot zum Salat mit Pute am Abend	Süßes, Zuckerhaltiges, Schokolade (hier ist auch noch viel Fett versteckt), helle Nudeln, Weißmehlprodukte, Gummibärchen, Pommes frites, Kroketten.	Vollkornbrot, -nudeln, Naturreis, Kartoffeln, Müsli (Flocken) Mehle mit hohen Typzahlen
⑤ **Milch & Milchprodukte**	Diese Lebensmittelgruppe liefert Eiweiß, Calcium für den Knochenstoffwechsel, B-Vitamine & Vitamin A.	Täglich sollten **250 ml Milch/Milchprodukte** (Yoghurt natur, Kefir, u.ä.) verzehrt werden. Zudem **2 Scheiben Käse** pro Tag.	Crème fraîche, süße Sahne, Produkte mit höherem Fettgehalt, fertig gemischte Fruchtjoghurts	Saure Sahne, Yoghurt natur, Magerquark, 1,5% Milch, 1,5% Joghurt Käse (16-20% Fett absolut)
⑥ **Fleisch, Wurst, Fisch, Eier**	Diese Lebensmittel liefern vor allem Fett, Eiweiß, Magnesium, Eisen, Jod, Zink und B-Vitamine. Achten Sie auf den Fettgehalt der Produkte. Fett liefert im Vgl. zu Kohlenhydraten und Eiweiß pro Gramm mehr als das doppelte an Kalorien, nämlich 9 kcal statt 4.	**Pro Woche** sollten **nicht mehr als 600 g** Fleisch und Wurst verzehrt werden. 1- besser **2-mal pro Woche** sollte **Seefisch** auf dem Teller liegen (z.B. Seelachs, Kabeljau). Verzehren Sie **maximal 3 Eier pro Woche!**	Salami, Fleischwurst, Leberwurst, Schweinebraten, Currywurst, Wiener, Paniertes	magere, fettarme Produkte bevorzugen, z.B. gekochter Schinken, roher Schinken ohne Fettrand, Putenbrust, Fleisch natur braten, in beschichteten Pfannen
⑦ **Öle & Fette Aufstriche**	liefern nicht nur eine große Menge an Fettkalorien, sondern auch essenzielle (= lebensnotwendige) Fettsäuren und fettlösliche Vitamine.	Mehr als **30 g sichtbares Fett oder Öl** sollten es pro Tag nicht sein. Der Verzehr von **Nüssen** (ungesalzen!), Ölsamen/Ölfrüchten wird in Maßen **(eine Hand voll pro Woche)** empfohlen.	Denken Sie an die versteckten Fette in Wurst, Käse, Süßes. Öle und Streichfett generell sparsam verwenden!	Wählen Sie hochwertige Öle (kaltgepresst, nicht raffiniert) - als Speiseöl für Salate (z.B. Oliven-, Lein-/Walnussöl) - zum Braten (z.B. Raps-/Maiskeimöl). Als Streichfett nehmen Sie Butter/ ungehärtete Pflanzenmargarine mit einem hohen Anteil an Kaltpressöl

Die Pyramide verdeutlicht den Aufbau einer ausgewogenen Ernährung.

Wenn Sie abnehmen wollen, dann gilt nicht weniger ist mehr! Sie müssen essen, damit Ihr Stoffwechsel aktiviert wird, aber das Richtige eben. Unter 1.500 Kalorien (kcal) sollten Sie nicht gehen. Was Sie dafür alles essen können, können Sie sehen wenn Sie sich einen Wochenplan bei mir anfordern. Sie werden satt und nehmen trotzdem ab!

„Wenn Du merkst, dass Du gegessen, so hast Du schon zu viel gegessen."
Sebastian Kneipp

Um gesund zu bleiben muss man selbst aktiv etwas dafür tun. Nach dem Motto „Alles in Maßen" ist alles erlaubt, aber eben nur in bestimmten Mengen. Von dem „Guten" darf es mehr sein, von den ungünstigeren Lebensmitteln eher wenig bis selten. Aber richtig und mit Genuss verzehrt kann man auch davon einige Zeit „zehren".

Wie sehen die Empfehlungen der DGE (Deutsche Gesellschaft für Ernährung, *www.dge.de*) im Einzelnen aus und wie kann ich sie umsetzen? Die neue dreidimensionale Lebensmittelpyramide – die als Modell im Internet zu bestellen ist (*www.dge-medienservice.de*) – zeigt zum einen den Ernährungskreis auf der Unterseite, und zum anderen auf den Pyramidenseiten die Übersicht von guten (Basis = zugreifen) und ungünstigen (Spitze = wenig) Lebensmitteln unterteilt in Getränke, pflanzliche Lebensmittel, tierische Lebensmittel sowie Öle und Fette.

Einkaufen

Sie bestimmen selbst was in Ihrem Einkaufswagen liegt, oder? Dann greifen Sie ab jetzt bei den richtigen Produkten zu. Einen vorgefertigten Einkaufszettel mit individueller Produktauswahl schicke ich Ihnen gerne per Mail zu (**info@conceptfitness.de**).

Informationen

Ernährungsprotokoll auswerten lassen (*www.ernaehrung.de*)

Dreidimensionale Lebensmittelpyramide – 0,55 €/Stk. zzgl. Versand (*www.dge-medienservice.de*)

Pyramidenkärtchen, Einkaufszettel und Wochenplan (1.500 kcal/Tag) kostenlos anfordern (Mailversand!) (**info@conceptfitness.de**)

Interessante Links

Unter *www.ernaehrung.de* erhalten Sie Ernährungstipps, können sich über Lebensmittel informieren, Rezepte herunterladen und vieles mehr.
Die Seite *www.was-wir-essen.de* informiert Sie über Lebensmittel und Ihre Inhaltstoffe.

Wenn Sie nun sagen: „Das hört sich alles gut an, aber ich kann das nicht" oder „Das geht bei mir nicht", dann wird es auch so sein!

Zum Abschluss möchte ich Ihnen noch 2 Zitate mit auf den Weg geben:

„Damit das Mögliche entsteht, muss immer das Unmögliche versucht werden."
Hermann Hesse

„Die Dinge sind nicht so, wie Sie sind, Sie sind immer das, was man aus Ihnen macht!"
Jean Anouilus

Ich habe Hochachtung vor Ihnen, die Sie – wie Frank Preiss – Ihr Leben so glänzend meistern. Ich hoffe, dass ich Ihnen einen Denkanstoß geben konnte oder eine Idee, die Sie demnächst aufgreifen wollen, oder vielleicht sogar eine komplette Umsetzungsstrategie, die Sie für sich im Alltag und für die Gesunderhaltung Ihres Körpers nutzen können.

Ihre Mirelle Herpel

Bei Anregungen und Fragen hier der Kontakt zur Autorin:
E-Mail: info@conceptfitness.de
Tel. 0175/59 59 59 0
Fax 09503/503-985

Zu Gast im Behandlungszentrum Aschau

Am 8. März 2008 war der Vorstand der IGA zu Gast in der Orthopädischen Kinderklinik Aschau. Zum einen um Dr. Leonhard Döderlein, den neuen Chefarzt, persönlich kennen zu lernen. Zum anderen aber auch um der Unruhe, die in der letzten Zeit in der Klinik entstanden ist, auf den Grund zu gehen.

Die IGA wurde an der Orthopädischen Kinderklinik in Aschau in großer Runde empfangen: Geschäftsführer Elmar Kuhn, Chefarzt Dr. Leonhard Döderlein, Oberarzt Dr. Stefan Mehler, Vertreterinnen von Physio- und Ergotherapie, sowie Kurt Pohlig und Claudia Pohlig-Wetzelsperger (Geschäftsführung der Orthopädietechnik Pohlig) und Dr. Verena Metzler, die das Ganglabor in Aschau betreut.

Die hochkarätige Besetzung zeigt, welche Bedeutung dem Besuch seitens der Klink beigemessen wurde und welche Wertschätzung die IGA erfahren hat.

Orthopädische Kinderklinik Aschau

Paradigmenwechsel in Aschau

Dr. Döderlein erläuterte sehr ausführlich sein Konzept zur Behandlung der AMC, das besonders darauf setzt, die vorhandene Beweglichkeit – gerade in den ersten Monaten – zu fördern, statt Gelenke durch Gipse ruhig zu stellen. Es soll nicht mehr so früh operiert werden, stattdessen soll verstärkt die Arbeit mit Orthesen und die Ponseti-Methode (vgl. Report der 9. IGA-Familientagung) im Vordergrund stehen. Dr. Döderlein räumte ein, dass die neue Vorgehensweise in Aschau einen Paradigmenwechsel darstelle.

Spontan sagte er zu, diesen auch in einem ausführlichen Beitrag für die kommende Ausgabe des IGA-Boten in allgemeinverständlicher Form vorzustellen. Diesen Beitrag finden Sie in dieser Ausgabe ab Seite 19.

Darauf präsentierte die Firma Pohlig Neuentwicklungen in der Orthopädietechnik: unter anderem dynamische Orthesen mit Gasdruckfedern, die in enger Zusammenarbeit mit dem Behandlungszentrum Aschau entwickelt wurden. Kurt Pohlig betonte die neuen Impulse, die durch Dr. Döderlein für die Orthopädietechnik entstanden seien.

Schließlich führte Dr. Metzler in die Erkenntnisse ein, die durch instrumentelle Ganganalyse gewonnen werden können. Komplexe Bewegungsmuster werden erst durch die dreidimensionale Beobachtung und Messung verständlich. Eine räumliche Darstellung im Computer ermöglicht genaue Analysen, durch die sich wertvolle Rückschlüsse für die weitere Behandlung ziehen lassen.

Die Vorträge wurden mit großem Interesse verfolgt und über deren Inhalte diskutiert.

Kritische Stimmen zu den Veränderungen

Aber es wurde auch nicht versäumt, über die kritischen Stimmen zu den Veränderungen in Aschau zu sprechen, die von zahlreichen Mitgliedern an die IGA herangetragen wurden. Der IGA-Vorstand hat gleich zu Beginn betont, dass es keinesfalls um Schuldzuweisungen gehen soll, und dass der IGA weiterhin sehr an einem konstruktiven Dialog mit dem Behandlungszentrum Aschau gelegen ist, die aktuelle Situation aber dennoch einer Klärung bedürfe.

Die Diskussion wurde von beiden Seiten sehr angemessen, offen und konstruktiv geführt. Bestehende Probleme wurden von der IGA direkt angesprochen.

Der IGA-Vorstand hat deutlich gemacht, dass sich viele Betroffene und Angehörige durch den Paradigmenwechsel vor den Kopf gestoßen fühlen, weil sich niemand genügend Zeit genommen hat, ihnen die neue Ausrichtung der Therapie ausreichend zu erläutern und zu begründen. Dies habe schließlich eine Situation heraufbeschworen, die für keinen der Beteiligten wünschenswert ist und letztlich niemandem dient.

Seitens der Klinik Aschau wurde eingestanden, Fehler in der Kommunikation gemacht zu haben, weil der Zündstoff der Situation völlig unterschätzt wurde. Der IGA-Vorstand vertritt jedoch die Meinung, dass man sich bei Patienten und Eltern um Verständnis und Vertrauen bemühen muss, wenn man ein neues Therapiekonzept – das für den IGA-Vorstand durchaus nachvollziehbar ist – einführen will.

Der Vorstand der IGA hat ebenso deutlich gemacht, dass die Interessengemeinschaft bezüglich der verschärften Wettbewerbssituation zwischen benachbarten Kliniken, weder für die eine noch für die andere Seite Partei ergreifen will.

Wir können und wollen keine Präferenzen für bestimmte Therapien, Ärzte oder Kliniken aussprechen. Betroffene und Eltern sollen diejenige Klinik und denjenigen Arzt wählen, zu dem sie Vertrauen gefasst haben. Die IGA wird jeden unterstützen, der sich für seine Patienten einsetzt und eine fundierte Therapie anbieten kann.

Wir haben den Eindruck gewonnen, dass alle Beteiligten in Aschau ernsthaft bemüht sind, die Irritationen der vergangenen Monate zu überwinden.

Gemeinsame Vorhaben

Darüber hinaus wurden aber auch ganz konkrete Ansatzpunkte für die weitere Zusammenarbeit definiert.

Die folgenden nächsten Schritte wurden vereinbart:

1. Eine Reihenuntersuchung von erwachsenen AMC-Betroffenen im Ganglabor soll Erkenntnisse für die Behandlung im Kindes- und Jugendalter liefern.
2. Dr. Döderlein wird für die nächste Ausgabe des IGA-Boten einen allgemein verständlichen Beitrag zu seinem neuen Therapiekonzept verfassen (siehe diese Ausgabe ab Seite 19).
3. Dr. Döderlein wird an der 11. IGA-Familientagung im Mai 2009 als Referent teilnehmen.
4. Im Jahr 2009 wird in Aschau außerdem ein AMC-Fachsymposium veranstaltet. Die Planung und Vorbereitung findet ab Herbst 2008 gemeinsam mit der IGA statt.
5. Zwischen dem Behandlungszentrum Aschau und der IGA soll es künftig regelmäßige Treffen und einen intensiveren Austausch geben.

Wir als Vorstand der IGA wünschen uns im Interesse aller Beteiligten, dass die Unstimmigkeiten der vergangenen Monate so schnell wie möglich beseitigt werden können. Das wird aber nur funktionieren, wenn nun beide Seiten einen Schritt aufeinander zugehen.

Vertreter der Klinik und der IGA trafen sich zu einem klärenden Gespräch

Arthrogryposis multiplex congenita – funktionelle Überlegungen zur orthopädischen Therapie

Von Dr. med. Leonhard Döderlein,
Orthopädische Kinderklinik am Behandlungszentrum Aschau GmbH

Einleitung

Der Begriff der Arthrogrypose bezeichnet eine Befundbeschreibung und ist keine eigentliche Diagnose. Es handelt sich bekanntermaßen um ein Störungsbild mit angeborenen Gelenkkontrakturen (Gelenksteifen) unterschiedlichen Ausmaßes und Schweregrades. Bisher wurden mehr als 65 klinische Diagnosen beschrieben, bei denen solche Gelenkkontrakturen vorkommen. Der Verlauf, die Prognose, die Ursachen und der Vererbungsmodus sind dabei sehr variabel.

Victor Dubowitz, einer der weltbekannten Muskelspezialisten aus dem Hammersmith-Hospital in London, beschreibt die Arthrogrypose als Symptomenkomplex angeborener Kontrakturen, die besonders die körperfernen Gliedmaßenabschnitte betreffen.

Die Ursachen und die Entwicklung der Kontrakturen

Hinsichtlich der Ursachen der Gelenkkontrakturen muss man wegen der Vielgestaltigkeit der Krankheitsbilder, die mit einer Arthrogrypose einhergehen, zahlreiche Faktoren unterscheiden. Grob gesagt können sowohl Veränderungen an der Muskulatur selbst wie auch Veränderungen an der Nervenversorgung der Muskulatur zu ähnlichen Erscheinungformen führen (sogenannte myopathische und neuropathische Form der Arthrogrypose). Die gemeinsame Endstrecke stellt eine fehlende bzw. unvollständige Skelett-Muskelentwicklung im Mutterleib dar, die eine unzureichende Gelenkentwicklung zur Folge hat.

Wie kommt es nun zu den Gelenkkontrakturen?

Hier sollten mehrere Faktoren, die jeder für sich oder meist in Kombination wirksam sind, unterschieden werden.

Wir kennen angeborene Faktoren, neurogene Mechanismen, biomechanische Faktoren und das Wachstum als Verursacher von Kontrakturen. Zusätzlich können auch iatrogene, das heißt vom Arzt verursachte Mechanismen, zu einer Kontrakturbildung beitragen. Nachfolgend soll eine Darstellung dieser für das Verständnis der Arthrogrypose ganz wesentlichen Zusammenhänge gegeben werden.

Angeborene Faktoren:

Hierzu zählen die bereits bei Geburt vorhandenen typischen fixierten Gelenkstellungen der Arme, der Beine und in Extremfällen auch der Wirbelsäule, die durch die oben erwähnte fehlende bzw. unzureichend angelegte Muskulatur und die beengende Lage im Mutterleib verursacht sind.

Neurogene Mechanismen:
Patienten mit Arthrogrypose zeigen eine unvollständige bzw. fehlende Anlage von funktionstüchtiger Skelettmuskulatur mit der Folge unzureichender bzw. fehlender Gelenkbewegungen. Die Störung der Skelettmuskulatur resultiert aus einer verminderten Zahl sogenannter Alpha-Motoneuronen im Rückenmark, die normalerweise die zentralen Bewegungsimpulse des Gehirnes über die peripheren Nerven zum Muskel weiterleiten. Wir sprechen hier von so genannter schlaffer Lähmung und von einem Muskelungleichgewicht.

Dies bedeutet, dass die beim Gesunden stets gegensätzlich angelegte Muskulatur (um Bewegungen in beiden Richtungen zustande kommen zu lassen) teilweise oder vollständig fehlt. Daraus resultiert ein einseitiger Muskelzug, der ohne Gegenspieler das zugehörige Gelenk in seiner End- bzw. Anschlagsstellung zu fixieren sucht.

Biomechanische Faktoren:

Die durch die gestörte Muskulatur in einer stereotypen Stellung fixierten Gelenke unterliegen sowohl beim Gehen und Stehen als auch beim Sitzen, Stützen und sogar beim Liegen der Schwerkraft und den Schub- und Scherkräften. Diese Kräfte verformen die Gelenke, wenn äußere Gegenkräfte fehlen weiter und zwingen sie schließlich in eine so genannte End- oder Anschlagsstellung, bei der die knöchernen Gelenkpartner sich gegenseitig abstützen. Man denke hier an die Fehlbelastung der gebeugten Handgelenke oder an die zunehmende Ausbiegung der Wirbelsäule, die das Gewicht des Kopfes und des Oberkörpers nicht mehr stabilisieren kann oder an Klumpfüße.

Außerdem verändern sich die Zugrichtung und die Zugwirkung (über den funktionell wirksamen Hebelarm) der funktionsfähigen Muskulatur mit zunehmender Gelenkfehlstellung immer stärker in die deformierende Richtung, das heißt, dass die in die Fehlstellung ziehende Muskulatur immer stärker wirkt. Ein gutes Beispiel hierfür ist das Kniegelenk, bei dem, je stärker es gebeugt ist, die Kniebeugemuskeln immer stärker in die Beuge-Fehlstellung ziehen. Ähnlich wirken die Kniestrecker in die andere Richtung, je stärker das Kniegelenk gestreckt ist.

Wachstumskomponenten:

Das Wachstum kann nur bei normaler Gelenk- und Muskelfunktion normal ablaufen.

Jede Störung der (Gelenk- und Muskel-) Funktion muss zwangsläufig auch eine gestörte Form zur Folge haben. Man denke hier an die teilweise extrem verschmächtigten Arme bei AMC-Patienten ohne funktionstüchtige Muskulatur, an die Hautgrübchen und die Flügelfell-Falten steifer Knie- und Ellbogengelenke. Die fehlende Muskulatur und der mangelnde Gebrauch führen zum Minderwachstum. Es werden aber auch unzureichende zentrale Wachstumsimpulse diskutiert.

Weitere Faktoren, durch die das Wachstum an den Fehlstellungen beteiligt ist, sind die Schwerkraft und die Schub- und Scherkräfte. Gewebe, die unter Druck stehen werden im Wachstum gehemmt, Gewebe, die entlastet sind, wachsen dagegen weiter.

Iatrogene Faktoren, d.h. durch ärztliche Tätigkeit zusätzlich wirkende Kontrakturkräfte:

Jede ausgedehnte Operation, die von einer längerfristigen Ruhigstellung begleitet wird (z.B. im Gips oder im Ilizarov-Apparat), d.h. bei der länger als einige Wochen ruhiggestellt wird, hat eine Einsteifung von Gelenken zur Folge. Dies betrifft in besonderem Maße gerade Patienten mit einer Arthrogrypose, bei denen die natürliche Gelenkmobilisation durch eine gegenläufig wirkende Muskulatur fehlt. Auch unter- oder überdosierte Operationen, bei denen keine korrekte Stellung des /der Gelenke erreicht werden konnte, stellen iatrogene Deformierungsfaktoren bei der AMC dar.

Klassifikationen der AMC

Bei der Arthrogrypose lassen sich mehrere Ebenen der Klassifikation definieren. Nach der Ursache können die myopathische, d. h. die primär von der Muskulatur ausgehende Form, die neuropathische, d. h. die von der fehlerhaften Innervation der Muskulatur ausgehende Form und die syndromale Form, d. h. die Arthrogrypose im Geleit von anderen Krankheitsgruppen (Syndromen) unterschieden werden.

Nach dem Befallsmuster lassen sich folgende Untergruppen feststellen:

- nur die Arme oder die Beine sind betroffen
- Arme und Beine sind betroffen
- Arme, Beine und die Wirbelsäule sind betroffen
- nur die körperfernen Abschnitte (Hände und /oder Füße) sind betroffen

Nach der Erscheinungsform der Deformitäten lassen sich folgende Gruppierungen feststellen:

- die Froschdeformität (Beugekontrakturen) der Beine
- die Streckkontrakturen der Beine
- generalisierte Überstreckkontrakturen der Beine und der Wirbelsäule
- Armbeugekontrakturen
- Armstreckkontrakturen
- Klumpfüße
- Schaukelfüße
- Handgelenksbeugekontrakturen
- symmetrische und asymmetrische Verteilung der Deformitäten.

Jede Klassifikation der Arthrogrypose macht nur Sinn, wenn sie zu einer besseren Verständigung unter den Experten führt und therapeutische Konsequenzen erleichtert.

Funktionelle Auswirkungen der Kontrakturen

Die funktionellen Auswirkungen der Arthrogrypose beschränken sich auf den Bewegungsapparat. Das bedeutet, dass die Patienten über eine intakte Bewegungssteuerung von zentral und über eine intakte sensible Rückmeldung von peripher her verfügen. Die Störungsebenen betreffen:

- die Muskulatur
- die Gelenkbeweglichkeit und
- die Gelenkstabilität

An diesen Ebenen muss demnach auch jede Therapie ansetzen, wenn sie effektiv sein will.

Oberstes Gebot jeder Therapie ist die funktionelle Koppelung von Muskelfunktion und Gelenkfunktion. Ohne ausreichende Muskelfunktion kann es keine zielgerichtete Gelenkfunktion geben und umgekehrt, ohne ausreichende Gelenkbeweglichkeit kann keine Muskulatur wirken . . .

Folgende Bereiche müssen bei der Behandlungsplanung berücksichtigt werden:

- die Muskelschwäche
- das Muskelungleichgewicht
- die Gelenkkontraktur/fibröse Gelenksteife
- Kompensationsmechanismen des Patienten, um die Defizite auszugleichen.

Die Muskelschwäche der Patienten mit Arthrogrypose ist das Ergebnis einer unzureichend angelegten Muskulatur und auch der fehlenden Beweglichkeit der zugehörigen Gelenke. Muskeln, die wegen steifer Gelenke nicht arbeiten können, werden schwächer (atrophieren), selbst wenn sie ursprünglich einigermaßen kräftig waren.

Unter einem Muskelungleichgewicht versteht man, wie oben bereits erwähnt, das Fehlen von Gegenspielern, d. h. es ist nur eine Muskelgruppe angelegt. Dies hat zur Folge, dass das betreffende Gelenk nur passiv in die Gegenrichtung bewegt werden kann. Das Gelenk wird sich in die Stellung begeben, die die vorhandene Muskulatur bewegen kann, z. B. eine Streckstellung (am Ellbogen- oder am Kniegelenk) wenn nur Streckmuskeln vorhanden sind und eine Beugestellung, wenn nur Beugemuskeln da sind. Ohne Gegenspieler neigen die vorhandenen Muskeln rasch zur Verkürzung und schränken auch die passive Beweglichkeit des betreffenden Gelenkes zunehmend ein.

Unter Kompensationsmechanismen versteht man Bewegungen, die der Patient mit seinen noch vorhandenen und steuerbaren Funktionen willkürlich auswählt, um die Bewegungen möglichst effektiv zu gestalten. Typische Beispiele sind hier die Bewegungen des Rumpfes und des Kopfes zum Ausgleich fehlender Arm-, Hand- und Beinmuskulatur, das

Gegenhalten des Unterarmes an Gegenständen zum Ausgleich der fehlenden Ellbogenbeugefunktionen, den Einsatz der Zehenmuskulatur zum Schreiben bei fehlender Handfunktion und vieles andere mehr. Die Voraussetzungen für solche wichtigen Kompensationsmechanismen sind eine intakte zentrale Steuerungsfunktion und ausreichende Restfunktionen des Körpers. Diese Kompensationsmechanismen führen in vielen Fällen zu neuen Deformitäten, da der Körper vermehrt belastet wird (Spätschäden an der Wirbelsäule durch Überbelastung, Schäden an den Handgelenken durch Beugestellung usw.)

Die Indikationsstellung zur Therapie

Sie soll von realistischen Behandlungszielen ausgehen. Dies gilt zuallererst für die Gehfunktion. Eine langfristige und ökonomische, d. h. mit einem vertretbaren Energieaufwand erreichbare Gehfunktion lässt sich nur mit den nachfolgenden Voraussetzungen erreichen:

- ausreichende Muskulatur des Rumpfes und der Hüft-Beckenregion
- ausreichende Korrektur der Beinachsen (Symmetrie!)
- ausreichende Beweglichkeit der Hüftgelenke und möglichst auch der Kniegelenke.

In all den Fällen, wo die Behinderung auch mit einer erheblichen Bewegungseinschränkung der Hüftgelenke einhergeht, muss der Patient mit hohem Energieaufwand durch das ständige Pendeln des Rumpfes laufen, was die langfristige ökonomische Fortbewegung ausschließt. Dies bedeutet aber keinesfalls, dass man das therapeutische Gehen nicht weiter verfolgen sollte. Die Fortbewegung wird sich aber bei den stärker betroffenen Patienten primär auf den Rollstuhl beschränken, weil dies bei weitem ökonomischer ist.

Hinsichtlich der Therapieziele sollte man kurz-, mittel- und langfristige Ziele VOR der Einleitung der meist aufwendigen und lang dauernden Therapie definieren. Dabei ist zwischen Gelenkposition, Gelenkbeweglichkeit und Muskelfunktion zu trennen.

Dies bedeutet, dass eine Verbesserung der Gelenkstellung nicht automatisch eine bessere Beweglichkeit zur Folge hat und dass ohne ausreichende Muskelfunktionen eine funktionelle Verbesserung auch bei geänderter Gelenkstellung nicht unbedingt auftritt. Man muss sich demnach VOR der Therapie genaue Gedanken darüber machen, was man erreichen will und was überhaupt möglich ist.

Untersuchung der Patienten mit Arthrogrypose

Die Untersuchung lässt sich in die klinische Prüfung der Gelenkstabilität, der Gelenkbeweglichkeit und der Muskelfunktionen trennen. Die Muskelkraft wird nach internationaler Übereinkunft in 6 Grade (0-5) unterteilt, wobei 0 keine und 5 eine normale Muskelkraft darstellen. Hinzu kommen Röntgenuntersuchungen der Gelenke und bei speziellen Fragestellungen auch Computertomographien und Kernspintomographien, wenn eine dreidimensionale Gelenkdarstellung notwendig ist oder wenn man den Zustand der Muskulatur beurteilen will.

Die instrumentelle Ganganalyse wird bei diesen Patienten bisher noch nicht eingesetzt, dürfte aber bei allen Fragen zur Verbesserung der Gehfunktion von ganz wesentlicher Bedeutung sein. Man kann mit dieser Methode weitaus genauer 3-dimensionale Bewegungen erfassen und gleichzeitig die Muskelfunktionen beurteilen.

Im Hinblick auf eine größtmögliche Sicherheit bei der Therapieplanung besonders operativer Maßnahmen, gibt es bisher keine Methode mit vergleichbarer Genauigkeit und Information.

Durchführung der orthopädischen Therapie

Bei der Arthrogrypose ist die Durchführung der orthopädischen Therapie an folgende Grundsätze gebunden:

- Verbesserung der Gelenkstellung
- Verbesserung wichtiger Gelenkbewegungen
- Prophylaxe drohender Deformitäten
- Prophylaxe von Spätschäden
- Unterstützung von unzureichenden Funktionen (Stehen; Gehen; Greifen; Sitzen usw. und ihre Kompensationen durch Hilfsmittel)

Man trennt konservative und operative Behandlungsmaßnahmen. Meist handelt es sich um eine Kombination beider Verfahren, die zu unterschiedlichen Anteilen eingesetzt werden, um die größtmögliche Effizienz zu erreichen.

Auch die konservativen und die operativen Maßnahmen haben sich an den 4 Eckpfeilern der Arthrogrypose-Deformitäten zu orientieren:

- der Muskelschwäche
- dem Muskelungleichgewicht
- der Gelenkkontraktur
- den Kompensationsmechanismen des Patienten

Jede Maßnahme sollte wenigstens eine dieser Komponenten, besser mehrere berücksichtigen, um als wirksam eingestuft zu werden.

An konservativen Maßnahmen kennen wir die Krankengymnastik einschließlich der manuellen Medizin, die Ergotherapie, die Orthopädietechnik, die physikalische Medizin und auch die Komplementärmedizin (sog. Außenseitermethoden). Der Krankengymnastik kommt die Erhaltung bzw. der Ausbau der Gelenkbewegungsumfänge und der Muskelkraft zu. Allerdings wirkt sie nur kurzfristig, weshalb ihre Ergebnisse durch ergänzende Maßnahmen (Orthopädietechnik) gehalten werden sollten. Die Ergotherapie beschäftigt sich mit dem Erlernen von Greif- und Handfunktionen und entwirft hierzu unterstützende Hilfen.

In der Orthopädietechnik kommt der Schienen(=Orthesen)versorgung als Funktions- und Lagerungsorthesen ein

wesentlicher Stellenwert zu. Da die deformierenden Kräfte bei der Arthrogrypose dauernd wirken, werden besonders bei den stärker betroffenen Patienten Rund-um–die-Uhr-Versorgungen notwendig. Eine völlig neue aber vom pathologischen Mechanismus der Arthrogrypose sinnvolle Entwicklung betrifft so genannte kontinuierlich passiv bewegende Orthesen, die über programmierbare Motoren arbeiten und so der Entwicklung von Gelenksteifen und Muskelverkürzungen entgegenwirken sollen. Die Rehabilitationstechnik ist ein Teil der Orthopädietechnik.

Eine weitere neue aber durchaus sinnvolle Therapie besteht in der Injektionsbehandlung der verkürzungsgefährdeten Muskulatur, die keinen Gegenspieler hat (=Muskelungleichgewicht) mit Botulinumtoxin A, das sich bei vielen anderen Lähmungsanwendungen bereits bewährt hat (bei schlaffen und bei spastischen Muskelungleichgewichten). Diese Therapie kann aber nur eine ergänzende Maßnahme zu den anderen Behandlungen sein, deren Effekt dadurch aber gesteigert wird und länger anhält. Botulinumtoxin A kann nur an funktionsfähiger Muskulatur, die sich noch nicht wesentlich verkürzt hat wirken, weshalb sein früher Einsatz Sinn macht.

Die operativen Maßnahmen kommen immer dann zum Einsatz, wenn alle konservativen Therapien nicht mehr greifen. Da vielfach mehrere Gelenke betroffen sind, muss man die Therapie staffeln. Ziele der Operationen sind die Verbesserung der Gelenkstellung, der Gelenkbeweglichkeit und die Balancierung des Muskelungleichgewichtes.

Es kommen Operationen an Muskeln und Sehnen, an Gelenken und an Knochen vor. Wegen der Arthrogrypose spezifischen Vernarbungstendenz sollten alle Operationen, die das Ziel einer verbesserten Beweglichkeit haben, möglichst mit frühfunktioneller Nachbehandlung kombiniert werden. Dazu eignen sich die neuen Orthesen mit passiver Bewegungssteuerung ganz hervorragend.

Am Bein muss eine Geradestellung der Beinachsen beide Beine berücksichtigen. Am Arm sollte man die Indikation zur Verbesserung der Ellbogenbeugung auf einer Seite kritisch hinterfragen. Wenn keine gute Hand- und Fingerfunktion vorhanden bzw. erreichbar ist, so sind gestreckte Arme als bimanuelle Werkzeuge, die mit dem Rumpf bewegt werden können wertvoller als ein gebeugter und ein gestreckter Arm.

Im anderen Falle sind neben der Verbesserung der Ellbogenfunktion (Hand-Mund-Kontakt) immer auch eine verbesserte Handgelenksstellung zu prüfen. Die Greiffunktion mit gebeugtem Handgelenk ist langfristig ungünstig und nur bei unzureichender Hand-Mund-Distanz wertvoll.

Nach jeder Therapie ist das erreichte Ergebnis nicht nur hinsichtlich der lokalen Stellungsverbesserung der Gelenke, sondern auch im Hinblick auf eine Verbesserung der Funktion und der Lebensqualität kritisch zu hinterfragen. Für diese Evaluation gibt es neue Bewertungsschemata, die auch bei der Arthrogrypose-Therapie in Zukunft eingesetzt werden sollten.

Der therapeutische Aufwand steigt mit der Zahl betroffener Gelenke steil an, was vor allem für die langfristige Planung und die Belastung des Patienten und seiner Eltern berücksichtigt werden muss.

Die orthopädische Arthrogrypose-Behandlung wirft weiterhin viele ungeklärte Fragen auf, an deren Beantwortung nicht nur die beteiligten Disziplinen der Ärzte, Therapeuten und Techniker mitarbeiten sollten, sondern zuallererst auch die Patienten und ihre Angehörigen.

<u>Folgende Fragen erscheinen dabei besonders wichtig:</u>

- Warum müssen viele Kinder mehrfach an denselben Gelenken operiert werden?
- Kann man durch gezielte Frühestbehandlung die Entwicklung stärkerer Kontrakturen einschränken?
- Lohnt sich der oft große operative und Nachbehandlungsaufwand langfristig?
- Welche Funktionen sind für den Erwachsenen mit Arthrogrypose besonders wichtig und sollten deshalb bereits in der Kindheit erreicht werden?
- Kann man durch neue dynamische Orthesen die Gelenkbeweglichkeit und die operativen Ergebnisse verbessern?
- Welche Rolle spielt Botulinumtoxin A bei der Prophylaxe von Kontrakturen durch Muskelungleichgewichte?

Wir brauchen standardisierte Therapien und vor allem realistische Zielvorgaben fernab von persönlichen Behandlungs-Philosophien.

Neue Entwicklungen auf dem Gebiete der orthopädischen Behandlung der Arthrogrypose sind unterwegs und orientieren sich an den 4 Säulen:

- Muskelschwäche
- Muskelungleichgewicht
- Kontrakturentwicklung
- und Kompensationsmechanismen.

Wir benötigen die Zusammenarbeit betroffener Eltern und Erwachsener, aber auch der Therapeuten um endlich wichtige Standards für Diagnose, Therapieplanung und Therapie zu erarbeiten und den Kindern realistische Einschätzungen ihrer Langzeitprognosen geben zu können.

Lichtblick in Berlin

Virchow-Klinikum bietet AMC-Beratung an

Dr. Ulrich Seidel und Prof. Dr. med. Christoph Hübner bieten am Virchow-Klinikum in Berlin AMC-Beratung an

Es gibt gute Nachrichten für alle AMC-Betroffenen und deren Familien im Nordosten Deutschlands: Anfang Februar traf sich ein Teil des IGA-Vorstands mit zwei leitenden Medizinern des Virchow-Klinikums in Berlin. Das Haus gehört dem Charité-Verbund an. Nach einem über zweistündigen Gespräch können wir erfreut mitteilen, dass dort überraschend reichhaltige Erfahrungen mit der Arthrogryposis gemacht wurden.

Zum einen beschäftigt sich Prof. Dr. med. Christoph Hübner, Leiter der Kinderneurologie des Virchow-Klinikums, bereits seit zehn Jahren mit der AMC. Zum anderen ist der Leiter des Sozialpädiatrischen Zentrums im Virchow-Klinikum, Dr. Ulrich Seidel, schon seit Anfang der 90er-Jahre mit der AMC vertraut. Aktuell betreut er in seinem Zentrum 10 AMC-Kinder aus Berlin sowie Mecklenburg-Vorpommern, Brandenburg, Sachsen-Anhalt und auch Sachsen.

Screening zum genetischen Aspekt der AMC

Der 56-jährige Hübner erhielt bislang knapp 80 Anfragen per E-Mail aus aller Welt zum Thema AMC. Jede wird von ihm gewissenhaft beantwortet. Im Rahmen seiner neuromuskulären Kenntnisse und zudem des genetischen Know-hows beschäftigt sich der Mediziner regelmäßig auch mit der AMC. Sein Institut widmet sich insbesondere den Fragen nach Ursache, Therapie und Erstversorgung.

Somit ist seine Kinderneurologie die ideale Anlaufstelle für Eltern, deren Kind von der AMC betroffen ist. Aber auch für erwachsene AMC-Betroffene bietet sein Institut bislang ungeahnte Möglichkeiten: sollte bei dem ein oder anderen die Familienplanung ins Haus stehen und sich daraus naturgemäß Fragen zur Ursache der Behinderung und Vererbbarkeit ergeben, kann Hübner mit einem Screeningverfahren dem genetischen Aspekt der AMC auf den Grund gehen. Nötig sind Blutproben aller Angehöriger des Betroffenen sowie selbstverständlich deren Einverständniserklärung zur Entnahme und Auswertung des Genmaterials. Die Kosten für eine solche Untersuchung übernimmt nach Angaben Hübners übrigens das Bundesforschungsministerium. Mit Hübners Erbberatung kann endlich ein wenig Licht in das Dunkel der genetischen Hintergründe der AMC gebracht werden.

Vielfältige Unterstützung durch das Sozialpädiatrische Zentrum

Der 51-jährige Seidel wiederum bietet mit seinem sozialpädiatrischen Zentrum gleich ein ganzes Bündel von Möglichkeiten: zunächst einmal findet bei ihm eine primäre Untersuchung statt – mit begleitender psychosozialer Betreuung der Eltern, ein Punkt, der allzu oft außer Acht gelassen wird.

Zudem bietet Seidel Physiotherapie, Schienenversorgung und alle möglichen Wege der Rehabilitation an. Auch steht das Zentrum beratend in allen Fragen der Integration zur Seite – ob nun Schule oder Kindergarten. Hinzu kommt eine gemeinsame Absprache mit den Eltern, welche Klinik bundesweit die richtige für das Kind sein könnte. Meist verweisen sowohl Hübner als auch Seidel auf die Kinderklinik in Aschau.

Im eigenen Hause werden nur vereinzelt Operationen an AMC-Kindern durchgeführt. Im Berliner Virchow-Klinikum werden all diejenigen medizinischen Schritte unternommen, die der Vor- sowie Nachversorgung dienen.

Die IGA wird den Kontakt mit der Berliner Klinik intensivieren und in einen regen Austausch treten. Seidel und Hübner boten sich für Fachreferate auf unserer nächsten Familientagung 2009 an. Sie baten uns auch ihrerseits um Unterstützung.

Oft fehlen ihnen vergleichbare AMC-Fälle, die wertvolle Rückschlüsse für Patienten in ihrer Klinik bringen könnten. Daher richteten beide ihre Bitte an uns, bei eventuellen Anfragen kooperativ mitzuarbeiten und dies auch in unserem Verein kundzutun. Beiden war die IGA noch kein Begriff.

Umso erfreuter waren Seidel und Hübner, uns kennen zu lernen. „Das könnte der Beginn einer äußerst fruchtbaren Erfahrungsbeziehung sein“, sagte Hübner abschließend. Eine Hoffnung, der wir uns nur anschließen können.

Kontaktdaten:

Prof. Dr. med. Christoph Hübner
Tel.: 030 450566-112
E-Mail:
christoph.huebner@charite.de

Dr. Ulrich Seidel
Tel.: 030 450566-188
E-Mail: ulrich.seidel@charite.de

Familien-„TAG“-ung in Hinckley

Von Sascha Recktenwald

Die Familientagung der britischen TAG war gut besucht. Dort konnte sich auch die IGA vorstellen.

Wie sich unsere britischen Freunde informieren

Schon in der vergangenen IGA-Boten-Ausgabe haben wir ja über das Symposium unserer britischen Partnerorganisation The Arthrogryposis Group (TAG) berichtet. Den zwei fachlich dominierten Konferenztagen in Birmingham schloss sich noch die TAG-Familientagung an, über die wir etwas ausführlicher in dieser Sommerausgabe berichten wollen. Getagt wurde ab dem 21. September 2007 im beschaulichen Ort Hinckley. Viele Fachkonferenzteilnehmer machten sich auch auf den Weg ins von Birmingham eineinhalb Stunden entfernte Hinckley, darunter die AMC-Spezialisten Dr. Johannes Correll, Professor Lynn Staheli, Professorin Judith Hall und Dr. Eva Kimber.

Abend der internationalen Annäherung

Nachdem alle Teilnehmer ihr Zimmer bezogen hatten, begann im komplett barrierefreien Paramount Island Hotel die Familientagung. Der TAG-Vorstand nutzte die Anwesenheit der Teilnehmer, um sich vorzustellen. Ähnlich wie bei vergleichbaren Veranstaltungen der IGA herrschte eine offene, entspannte Stimmung und viel gute Laune. Dank des guten Wetters klang der Abend gemütlich bei ein paar gemeinsamen Drinks aus, Zeit, um sich näher kennen zu lernen. Am nächsten Tag gab es dann wieder Informationen satt: die oben genannten Mediziner hatten ihre Vorträge laiengerecht umgestellt und vor interessierten Eltern und AMC-Betroffenen referiert. Auch die Selbsthilfegruppen aus Frankreich und Schweden bekamen Gelegenheit, sich zu präsentieren. Natürlich geriet die IGA hier nicht in Vergessenheit. Für die Kinder und Jugendlichen sollte auch gesorgt sein. Mit Ausflügen und einem Clown wurden sie bis zum ins Bett gehen bei Laune gehalten. So konnten die Eltern den Vorträgen lauschen und das abendliche Dinner in Ruhe genießen. Die Pausen zwischen den einzelnen Programmpunkten wurden von engagierten TAG-Mitgliedern genutzt, um ein kleines Mörderspiel vorzutragen. Die kurzen Theatereinlagen waren amüsant und eine gelungene Abwechslung. Das Publikum bekam die Möglichkeit mitzurätseln.

Auch bei der TAG sind viele Kinder dabei. Ihnen erklärte Prof. Judith Hall ihre Behinderung.

Junge AMC-Patienten berichten

Der letzte Tag stand – wie es doch gefühlsmäßig leider immer ist – im Schatten der Abreise. Dennoch standen noch ein paar Tagespunkte auf dem Programm: Neben einer vereinsinternen Veranstaltung (Wahl des Vorstands der TAG) sowie einiger kleiner Vorträge nutzte Judith Hall beispielsweise die Gelegenheit den jungen AMC-Patienten ihre Behinderung zu erklären und beantwortete ihnen ihre Fragen. Eine tolle Idee, die die Interessengemeinschaft für ihr Familientreffen 2009 verfolgen wird.

Franzosen und Schweden suchen Kontakte

Vertreter der TAG sowie der französischen und schwedischen Selbsthilfegruppen nutzten schließlich noch die letzten gemeinsamen Minuten, um gemeinsam über die zukünftige Zusammenarbeit der europäischen AMC-Gruppen zu sprechen. Ein regelmäßiger Austausch untereinander und gegenseitige Besuche, so die Vertreter der Organisationen, seien wünschenswert. Auch eine europäische Allianz mit Online-Präsenz soll aufgebaut werden. Ein Wunsch und hehres Ziel, dem sich natürlich auch unsere IGA anschließt.

Sascha Recktenwald (hinten rechts) war für die IGA dabei und hat sich auch mit den Vertretern aus anderen europäischen Ländern ausgetauscht.

Alexander – ein Junge entdeckt seine neue Welt (Teil 1)

Deutsches Ehepaar adoptiert ukrainisches AMC-Kind

Ein Erfahrungsbericht von Uta Reitz-Rosenfeld

„Muss das denn sein?“ Das ist die Frage, die uns immer wieder gestellt wird. Als Paar glücklich zu sein, viel zu arbeiten und ein schönes Leben zu haben, war für uns das eine. Aber durch unerfindliche, ja vielleicht biologische Gründe, war da der Wunsch, nach einem Kind. Ein kleiner Mensch, den wir auf seinem Lebensweg begleiten. Das wäre schön, das wäre eine Bereicherung. Doch leider kam es nicht dazu.

Die Frage, ob wir ein Kind adoptieren wollen, war in unserer Beziehung keine Frage. Ja, klar. Doch es gibt die Rest-Familie und das soziale Umfeld. Muss dass denn sein? Es sieht Euch dann gar nicht ähnlich. Wer weiß, wie die Eltern waren? Welche Schädigungen es in der Schwangerschaft mitbekommen hat. Vielleicht hat die Mutter getrunken… etc. Wir sahen das anders. Es ist doch ein Kind. Ein Kind, welches kein zu Hause hat. Egal wie schwierig Eltern manchmal für Kinder sein können, aber es sind die Eltern. Wir möchten einem Kind ein zu Hause geben.

Familie Rosenfeld aus Köln hat Alexander aus der Ukraine adoptiert.

Deutsches oder ausländisches Kind?

Die ersten Erkundigungen und auch Wünsche beliefen sich auf ein möglichst junges deutsches Kind. Wieso ins Ausland gehen, wenn es auch in Deutschland so vielen Kindern nicht gut geht, und sie heimatlos sind. Leider hat das Kölner Jugendamt uns viele Steine in den Weg gelegt. Erstens kommen auf 70 Bewerberpaare im Jahr nur 0,5 Kinder zur Adoption. Welche Statistik! Dann ist eine Adoption in Deutschland gar nicht so sehr das gewünschte Ziel für Kinder, sondern eher eine geordnete Pflegefamilie. Der Bezug zu den Ursprungseltern soll möglichst immer gewahrt bleiben und auch die Möglichkeit einer Rückführung soll offen bleiben. Pflegekinder konnten wir uns nicht vorstellen. In unseren Augen ist das dann eher ein Job (wird auch bezahlt), aber eine zu starke emotionale Bindung ist nicht möglich, da der Verlust immer wieder vor der Tür steht. Nein, so nicht. Dann gibt es noch die Möglichkeit sich bei einem anderen Jugendamt, z.B. in Dresden zu bewerben, dann haben die Ursprungseltern seltener die Gelegenheit sich mit ihren Kindern zu treffen oder auseinander zu setzen. Was soll denn das? Nein, auch das kam für uns nicht infrage. Also doch eine Auslandsadoption. Welches Ausland und wie?

Wahl fällt auf die Ukraine

Schnell war für uns klar, es sollte möglichst ein europäisches Land sein und möglichst auch noch christlich geprägt. Da wir dem Kind die Möglichkeit bieten wollen, sein Ursprungsland zu besuchen (auch als ganze Familie) und die Traditionen und Umgangsformen den unseren entsprechen, damit wir uns dort halbwegs freundlich und entsprechend der gesellschaftlichen Umgangsformen bewegen können. Außerdem gibt es als adoptiertes Kind eine Menge zu verarbeiten, um zur eigenen Identität zu finden. Muss es

dann noch in der Gesellschaft durch sein Aussehen auffallen? Unsere Recherche ließ uns auf einen Verein aufmerksam werden: CAP – Children and Parents – Kinder brauchen ein zu Hause. Bulgarien, Rumänien und die Ukraine sind die Länder, mit denen der Verein kooperiert.

In einem Einführungsseminar wurden uns die verschiedenen Vorgehensweisen der Länder vorgestellt. Rumänien hat die Auslandsadoptionen eingestellt, da ihnen von der EU der Vorwurf entgegen gebracht wurde, sie würden sich eines ethnischen Problems entledigen, indem sie nur Roma und Sinti Kinder vermitteln. Dann eben keine Auslandsadoptionen mehr. Bulgarien sagte uns als Land nichts. Die Ukraine sagte uns mehr zu. Vielleicht liegt es daran, dass wir mehr Autoren aus der Ukraine, als aus Bulgarien kennen. Auf keinen Fall wollten wir in den Ruch von Kinderhandel kommen. Wir beauftragten also CAP, um uns bei der Adoption eines Kindes aus der Ukraine zu helfen.

Nachdem es dem ein oder anderen Verwandten zu bunt wurde – das dauert aber lange – kam natürlich die obligatorische Frage: Muss das denn sein? Auch wurden wir immer wieder nach den Kosten gefragt, und ob das nicht überzogen sei. Tja, Stempel und Überbeglaubigungen vom Notar kosten nun mal Geld. Außerdem natürlich die Sozialarbeiterin von CAP und die Mitarbeiter, die täglich für unsere Sorgen und Fragen zur Verfügung standen. Ja, wir haben das Sparbuch geplündert, aber nicht umsonst.

Verwandte üben latent Druck aus

Die Einladung des Ministeriums kam sechs Wochen bevor wir einreisen sollten. Mit unseren Ängsten und den guten Ratschlägen: „Nehmt ja ein Gesundes!“ im Gepäck (außer dem was wir für sechs Wochen meinten zu brauchen) sind wir losgereist. Wir wussten, dass uns vom Ministerium Bilder von Kindern gezeigt werden und die Lebensgeschichte der Kinder – soweit bekannt – wird uns dazu berichtet. Dann sagen wir, welches Kind wir kennen lernen möchten. Dann fährt man zu dem Heim, um das Kind zu besuchen, und dann hat man zehn Tage Zeit sich mit dem Kind zu beschäftigen, um eine endgültige Entscheidung zu treffen. Ein Kind per Bild?

Tja … wieder der Vorschlag der Verwandten: Können die die Bilder nicht schicken. Muss das denn sein, dass ihr dahin reist? Ja, wir werden das Verfahren der Ukrainer nicht revolutionieren, wir halten uns an die Vorschriften.

Ein Bild soll entscheiden

Die Kooperationspartner in der Ukraine waren schon am Telefon sehr nett. Sie haben uns vom Flughafen abgeholt, eine Wohnung besorgt und uns ins Ministerium begleitet. Zwei freundliche Damen haben uns im Ministerium empfangen. Eine Übersetzerin und eine Angestellte des Ministeriums. Das erste Kind war in der Tat eigentlich das, welches genau zu uns passte. Der arme Wurm ist seinen Eltern wegen Verwahrlosung weggenommen worden. Er ist unterentwickelt (zu kleiner Kopfumfang) und zwei Jahre alt. Tja, das Bild, das Bild sagte uns gar nichts. Halt so ein Kind. Ob dieses Verfahren doch nichts für uns ist? Das zweite Kind hatte Hepatitis und ist sonst aufgeweckt und fröhlich. Die Eltern haben es zur Adoption freigegeben. Gut.

Und das Bild? Wieder nix. Keine Emotion auf unserer Seite. Wir waren innerlich schon wieder auf der Rückreise. Dann drucksten die Damen rum, sie hätten da noch ein Kind, aber … Also eigentlich wollten sie es uns nicht vorstellen, aber … also es braucht eine Operation … es trägt orthopädische Schuhe … es ist schon einmal operiert worden … die Mutter hat ihn gleich nach der Geburt ins Heim gegeben … er ist schon vier Jahre alt. Er hat Arthrogryposis. (Der Pschyrembel sagt dazu nicht viel. Aber alles was darin steht, klingt nicht gut.) Aber er ist fröhlich und geistig nicht eingeschränkt. Ein Schock. Ein behindertes Kind. Wir reisen ab. Das Foto? Ja, gut, das Foto. Clemens hat es zuerst in der Hand. Gibt es erst nach einer Ewigkeit weiter. Wir sehen ihn an, wir sehen uns an, und müssen weinen. Ja, ja, das ist er, ihn möchten wir kennen lernen. Alexander.

Die Fortsetzung des Berichts lesen Sie in der kommenden Ausgabe des IGA-Boten. Die Familie Rosenfeld ist in diesem Jahr das 500. Mitglied der IGA geworden (siehe auch Seite 4).

Was machst du eigentlich sonntags?

Hättest du nicht Lust mit Jugendlichen in deinem Alter über alles Mögliche zu quatschen?

Kein Problem: Jeden 1. Sonntag im Monat findet im Chatroom auf www.arthrogryposis.de ein Jugendchat statt. Hier könnt ihr über Musik, Filme und vielem mehr diskutieren. Aber auch für deine Probleme haben wir ein offenes Ohr.

So gelangst du in den Chatroom:

Wenn ihr also mit uns chatten wollt, müsst ihr auf der Internetseite www.arthrogryposis.de links auf „Mitgliederbereich“ klicken.

Nun werdet ihr aufgefordert, einen Benutzernamen und ein Passwort einzugeben. Ihr kennt es nicht? Kein Problem! Der Benutzername ist „igaev“ und das Passwort lautet „amcmulti“:

Dirk Westermann

Matthias Müller

Nach der Eingabe seht ihr links schon den Chat, einfach Wunschnamen und Geschlecht angeben und schon kann es losgehen!

Dirk und Matthias freuen sich auf dich im Chat!

Teilnehmer für Instrumentelle Ganganalyse bei betroffenen Patienten mit AMC gesucht

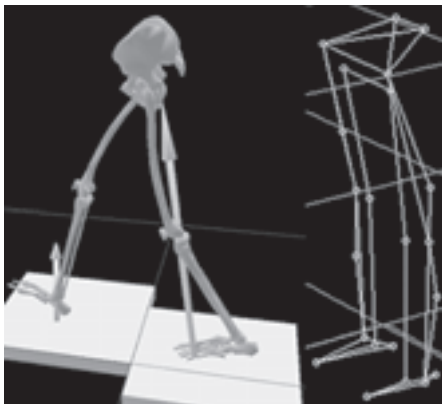
Seit vielen Jahren wird die Instrumentelle Ganganalyse (IG) in orthopädischen und neurologischen Kliniken zur Operationsvorbereitung, Therapieoptimierung und Qualitätskontrolle eingesetzt. Daneben findet sie Anwendung bei der Abklärung auffälliger Gangbilder und unklarer Schmerzzustände. Aufgrund fehlender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

In Kooperation mit der IGA möchte die orthopädische Kinderklinik Aschau eine Studie mit erwachsenen AMC-Patienten durchführen, um das Verständnis zwischen dem Gangbild von AMC-Betroffenen und den daraus entstehenden Fehlbelastungen des Skeletts zu verbessern. Ziel ist eine Therapieverbesserung und mit dem gewonnenen Wissensschatz Behandlungsmethoden zu optimieren. Der Teilnehmer selbst erhält eine kostenlose, umfassende dreidimensionale Ganganalyse mit individuellen Therapieempfehlungen.

Die Ganganalyse ist schmerzfrei und ohne Nebenwirkungen. Die zwei- bis vierstündige Analyse verursacht keine Strahlenbelastung. Angehörige oder Therapeuten können während der Messung selbstverständlich dabei sein.

Teilnahmevoraussetzungen:
Sie sollten zwischen 18-40 Jahren sein, ohne Hilfsmittel gehen können und ein Patient des Typ 1 mit Befall der gesamten Extremitäten einschließlich der Schulter- und Hüftgelenke sein.

Anmeldungen bitte per E-Mail an sascha.recktenwald@arthrogryposis.de oder telefonisch unter 0172-6853408. Für weitere Informationen oder Nachfragen stehen Vorstandsmitglied Sascha Recktenwald sowie die Leiterin des Ganglabor im BZ Aschau, Frau Dr. Metzler (v.metzler@bz-aschau.de), zur Verfügung.



Computerdarstellungen der Intrumentellen Ganganalyse

Sex and the city

Hah! Ja, man muss auch mal den Mut aufbringen als Kolumnenschreiber direkt mit dem ersten Satz sämtliche männlichen Leser zu vergraulen.

So, liebe Damen, sie glauben gar nicht, wie deprimierend die Arbeit als Kolumnenschreiber sein muss. Mir selbst wird das auch erst jetzt – schmerzlich – bewusst. Seit Tagen sitze ich nun vor einem weißen Stück Papier und überlege, über wen oder was ich mir nun das Maul zerreiße. Alles hängt mal wieder am ersten Satz. Denn der ist am wichtigsten. Mit ihm steht und fällt so ein Text. Auf Dauer macht das wahrscheinlich depressiv. Die Selbstmordrate unter Kolumnenschreibern ist mir jedoch nicht bekannt. Möglicherweise ist sie so hoch, dass die Regierung in Hessen – wirklich regieren können die derzeit ja gar nicht, da müssen halt Ersatzaufgaben her – sie unter Verschluss hält. Höchste Geheimhaltung sozusagen! Aber ich schweife ab, über Frau Y. und Herrn K. möchte ich wirklich nichts schreiben. Da bleibe ich lieber bei meinen depressiven Kolumnenschreibern. Denen hätte das Erwachsenentreffen in Uder wirklich gut getan Ein komplettes Wochenende gute Laune. Das bringt den melancholischsten Epiker wieder auf den Pfad der Tugend.

Wenn wir gerade beim Thema Daseinsmüdigkeit sind. Ich dachte früher immer, im Osten sind die Menschen den ganzen Tag bedrückt. Nicht wegen fehlender Bananen in ihrer Jugend und dem daraus resultierenden Mangel an Serotonin und Norepinephrin. Nein, ganz und gar nicht! Sondern wegen den ganzen Kahlrasierten. Da heißt es doch eigentlich, der Osten der Republik sei überschwemmt von Rechtsradikalen. An jeder Ecke sollen sie stehen und den ganzen Tag richtig grüßen. Das können sie bekanntermaßen ja am besten, die Nazis. So richtig gegrüßt wurde ich allerdings nicht. Zugegeben, die Kassiererin im Supermarkt hat ein knappes Hallo gemurmelt. Aber das wirkte schon fast erzwungen. Also kein Nazi! Meine persönliche Theorie ist ja, dass die Braunen umfunktioniert wurden. Ist in den 60ern ja schon mal geschehen – allerdings recht erfolglos. Man hat sie in führende Positionen gesetzt und gehofft, dass es niemandem auffällt. Hätte auch fast geklappt, dumm nur, dass Rechte so aufbrausend und hyperaktiv sind. So ist das natürlich sofort aufgefallen, glänzt der normale Beamte ja bekanntermaßen mit vornehmer Zurückhaltung. Dass so ein Nazi damit überfordert ist verwundert mich nicht. Hitler hat ja auch versucht in nur wenigen Jahren die Welt zu erobern, Völker auszurotten und Germania aufzubauen, die Plattenbauten des dritten Reichs. Das bedeutete ohne Unterbrechung zu arbeiten und zu regieren. Versuchen sie mal dem modernen Beamten die Mittagspause zu kürzen. Aber aus Fehlern wird man klug. Heute dienen Nazis als Garderoben. Still stehen können sie ja dann doch. Und am rechten Arm – wie praktisch – kann man seine Jacke aufhängen. Oder als Pflugscharen. Man nimmt sie an den Beinen und schiebt während der rechte Arm sich durch den Acker wühlt . . .
So long, Sascha

S Recktenwald

Sascha Recktenwald

Gegendarstellung
In der aktuellen Ausgabe der des IGA-Boten veröffentlichen Sie unter der Überschrift „Sex and the city“ eine Kolumne, die unwahre Tatsachenbehauptungen über mich enthält:
1. Der Autor unterstellt mir, ich hätte eine negative Einstellung gegenüber den neuen deutschen Bundesländern und ihren Bewohnern.
Wahr ist, dass meine Freundin aus Thüringen stammt und ich demnächst nach Ost-Berlin ziehe.
2. Unwahr ist die Behauptung, dass Rechtsradikale in der ehemaligen DDR als Garderobenständer dienen. Wahr ist, dass sie noch nicht einmal dieser Aufgabe gewachsen wären.

Interessengemeinschaft
Arthrogryposis e.V.

Interessengemeinschaft
Arthrogryposis e.V.
Karin Bertz
Hainbuchenweg 44

D - 68305 Mannheim

Bitte Bestellformular in Druckbuchstaben ausfüllen und an nebenstehende Adresse senden!

Bestellung IGA-Veröffentlichungen

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

Den Rechnungsbetrag von _____ € bzw. SFr

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

Bitte zutreffende Zahlungsweise ankreuzen!

Name: _____

Straße: _____

PLZ /Wohnort: _____

Ort, Datum: _____ Unterschrift: _____

IGA-Mitglied

- ❑ ja
- ❑ nein

Wir begrüßen herzlich unsere neuen Mitglieder:

Familie Clemens Rosenfeld und Uta Reitz-Rosenfeld mit Alexander
D-50678 Köln

Frau Tina Kastner
D-83278 Traunstein

Frau Ellen Keune
D-73614 Schorndorf

Frau Leni Weihe
D-30453 Hannover

Herr Asmeret Hayelom
D-65936 Frankfurt am Main

Frau Sabine Figel
A-3364 Neuhofen an der Ybbs

Frau Isabelle Stephan mit Leni Lisa Luzifenia
D-99427 Weimar-Schöndorf

Familie Kathrin und Daniel Brückner mit Lina-Sophie
D-95709 Tröstau

Familie Manfred Burkart und Anette Michel mit Vianne
D-55232 Alzey

Familie Nina und Jürgen Zieth mit Jessica
D-44263 Dortmund

Frau Heike Beck mit Finlay
D-56370 Rettert

Familie Simone und Rainer Ströbele mit Viola
D-89610 Oberdischingen

Familie Torsten Fiedler und Lisa Dölling mit Joschua
D-96049 Bamberg

Frau Monika Dölling
D-96369 Weißenbrunn

Frau Inga Dittes mit Zoe
D-08141 Reinsdorf

Herr Thomas Z'Rotz
CH-6370 Stans

Frau Andrea Lauer
D-10409 Berlin

Danke an alle, die mit ihrer Spende die IGA unterstützen

E.M.T	Jürgen Toppmöller	Steinenbronn	200,00 €
Wolfgang	Hager	Pfinztal	25,00 €
Stefan	Schubert	Stuhr	100,00 €
Gerhard	Bittner	Pfinztal	50,00 €
Werner und Esther	Müller	Gladenbach-Weidenhausen	480,00 €
Peter und Renate	Langer	Remscheid	75,00 €
Dr. Hartmut und Gabriele	Bauer	Planegg	80,00 €
Hans-Joachim und Birgit	Müller	Elze	35,00 €
Wolfgang	Hager	Pfinztal	30,00 €
Theo und Otti	Hintzen	Grevenbroich	30,00 €
Sylvia	Seel	Nürnberg	30,00 €
Kirstin	Kindermann	Inlüchow	25,00 €
Andreas und Gertrud	Wendelken	Wathlingen	63,00 €
Scilla-Caterina	Zischek	Zürich	65,00 €
Trauerfall	Gerhard	Vogel	363,33 €
Trauerfall	Ingeborg	Sieper	940,00 €
Gesamt:			**2.591,33 €**

Die angegebenen Spenden sind von Dezember 2007 bis Mai 2008 eingegangen.

Von der DAK erhielten wir 1.500,00 € für die Herstellung des IGA-Boten Nr. 32.
Vom BBK-Bundesverband erhielten wir 1.700,00 € Selbsthilfeförderung.

Interessengemeinschaft
Arthrogryposis e.V.

Interessengemeinschaft
Arthrogryposis e.V.
Wilhelm Kleinheinz
Mühlenweg 8

D - 87549 Rettenberg

Bitte Bestellformular in Druckbuchstaben ausfüllen und an nebenstehende Adresse senden!

Beitrittserklärung / Änderungsanzeige

Grund der Mitteilung

❏ Beitrittserklärung ❏ Änderungsanzeige

Art der Mitgliedschaft

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

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

Zuordnung zur Hauptmitgliedschaft

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

Name _____

Namen der Mitglieder

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

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

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

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

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

Anschrift

Straße _____

PLZ, Ort _____

Land _____ Bundesland/Kanton _____

Telefon _____ Fax _____

E-Mail _____

Einverständniserklärung

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

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

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

_____

Ort, Datum, Unterschrift (Mitglied/er)

Bankverbindungen

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

Schweiz
Postkonto 50-71617-5 Aarau

Einzugsermächtigung (nur für Deutschland)

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

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

Kontoinhaber _____

Kontonummer _____ Bankleitzahl _____

Bank _____

_____

Datum, Unterschrift des Kontoinhabers

Vorstand

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

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

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

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

Beisitzer(-innen)
Claudia Baier
Straße 33, Nr. 1
D-13158 Berlin
Tel.: +49 176 23406559
E-Mail: claudia.baier@arthrogryposis.de

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

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

Sascha Recktenwald
Straße 33, Nr. 1
D-13158 Berlin
Tel.: +49 172 6853408
E-Mail:
sascha.recktenwald@arthrogryposis.de

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

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

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

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

Regionale Kontaktstellen

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

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

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

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

Berlin
Katharina Engel
D-10243 Berlin
Tel.: +49 30 28099132
E-Mail: berlin@arthrogryposis.de

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

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

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

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

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

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

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

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

Saarland
Sascha Recktenwald *(kommissarisch)*
Straße 33, Nr. 1
D-13158 Berlin
Tel. +49 172 6853408
E-Mail: saarland@arthrogryposis.de

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

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

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

Thüringen
Viktoria Kopp
D-37339 Hundeshagen
Tel.: +49 36071 90835
E-Mail:
thueringen@arthrogryposis.de

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

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

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

Schirmherr

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

Ansprechpartner zu verschiedenen Themen

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Messen
Frank Große Heckmann
➔ s. Vorstand

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

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

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

Pflegeversicherung
Elke Pelka ➔ s. Hilfsmittel

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

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

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

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

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

Franziska Wüstefeld
➔ s. Vorstand

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

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

Kliniken

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Vorschau auf den nächsten IGA-Boten

Erscheinungstermin: Winter 2008

- Auslandsreportage: IGA-Vorstandsmitglied Sindy Haberkorn in Vancouver
- Gesundheitsreform: was ändert sich zum 1. Januar?
- und: Alexander, Teil 2: Abschied aus der Ukraine – Hallo Deutschland!

Interessengemeinschaft
Arthrogryposis e.V.

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