IGA Bote

Die Mitgliederzeitschrift der Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V.

Nr. 41 | Dezember 2012

Rück- und Ausblick

Nach Hohenroda ist vor Möhnesee |6

Wintermode

Präsentiert von Germany's first IGA-Models |12

Erfahrungen

Emily aus Südafrika |18

Inhaltsverzeichnis

3	**Editorial**	
4	**Aktuelles**	Regionaltreffen Berlin und Brandenburg Jürgen Wollmert feiert neue Erfolge Messe in Düsseldorf Neue Schwerbehindertenkarte IGA-Stammtisch in Nürnberg IGA kündigt VdK-Mitgliedschaft Möhnesee wirft Schatten voraus
7	**Schwerpunkt**	20 Jahre IGA – Rückblick auf die Feier in Hohenroda
10	**Foto-Collage**	Fotocollage der Feierlichkeiten
12	**Praxistipps**	IGA goes Laufsteg: Professionelles Foto-Shooting in Hamburg
18	**Erfahrungen**	Emily (2) lebt in Südafrika – ihre Mutter erzählt
21	**Verbraucher-tipp**	Neue GEZ-Gebühr für Behinderte
23	**Reisebericht**	Unterwegs am Kilimandjaro – Julia Gebrande berichtet
26	**Jugendseiten**	Ein dreckiges Vergnügen: Luisas Abi-Abschlussfahrt in Holland
28		Sledge Hockey: Ina Bertz hat's ausprobiert
29		Bestellformular
30		Neue Mitglieder / Spenden
31		Beitrittserklärung / Änderungsanzeige
33	Kontakte	Ansprechpartner und Adressen

Titelfoto:
Ein Wintertraum in rosa: Luisa Eichler (17) in einer schicken Winterjacke von Canada Goose. Luisa war eines von mehreren IGA-Models, die in Hamburg an einem professionellen Foto-Shooting teilgenommen haben. Über das Shooting wurde Anfang Dezember sogar im Sat1-Frühstücksfernsehen berichtet.

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

Impressum

Redaktion
Frank Preiss (verantw.)
Agricolastraße 28
10555 Berlin

E-Mail: iga-bote@arthrogryposis.de

Redaktion „IGÄlchen“
Ina Bertz,
Luisa Eichler

E-Mail: jugend@arthrogryposis.de

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

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

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

Bankverbindungen

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

Schweiz:
Postkonto Aarau
Nr. 50-71617-5

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

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

Vorwort

Liebe Leserinnen und Leser,

vielen von uns im IGA-Vorstand stockte vor ein paar Wochen der Atem, als uns eine verzweifelte Anfrage per Mail von der Baleareninsel Mallorca erreichte. Michael Heisel aus Deutschland lebt dort und wandte sich mit einem Hilferuf an uns. Es geht um die 12-jährige Aurora. Ursprünglich kommen sie und ihre Mutter aus dem südamerikanischen Chile, leben inzwischen aber auch auf Mallorca. Aurora hat Arthrogryposis. Michael Heisel berichtet, dass sie in ihrem Alltag stark eingeschränkt ist und sie täglich Schmerzen plagen. „Leider gibt es hier in Spanien kaum Unterstützung oder eher schlechte Ärzte“, so sein deprimierendes Fazit.

„Keiner kann oder will der Kleinen helfen, und wir wissen, dass es Hilfe gibt, die ihr später das Leben erleichtern könnte“, so der besorgte Deutsche.

Mit 2 Jahren wurde Aurora in Stuttgart das erste mal operiert, danach in Spanien, und das ging dann ziemlich schief. Eine Woche nach der Operation lag Aurora im Fieber, begleitet von einer Entzündung an der Wunde und grünen Flecken auf den Knochen. Natürlich haben wir vom IGA-Vorstand uns sofort der kleinen Aurora angenommen und geholfen, so weit uns das möglich ist. Sofort standen zahlreiche Fragen im Raum: Wer würde eine Operation und einen Klinikaufenthalt in Deutschland bezahlen? Aurora ist EU-Bürgerin, aber gebürtige Südamerikanerin. Zum Redaktionsschluss dieses IGA-Boten haben wir noch keine abschließende Lösung gefunden, aber wir bleiben natürlich im Gespräch. Und wenn Ihnen Antworten auf diese brennenden Fragen einfallen, bitte lassen Sie es uns wissen.

Der verzweifelte Hilferuf hat uns zum einen sehr traurig gemacht. Weil auch im Jahr 2012 das Fachwissen über seltene Behinderungen selbst in Mitgliedsstaaten der EU noch so mangelhaft ist. Gleichzeitig ist uns bewusst geworden, wie wichtig die Existenz unserer IGA ist. Nicht nur im deutschsprachigen Raum. Unsere Selbsthilfegruppe kennt keine Landesgrenzen.

Auch Kristina Joss aus Südafrika, eine gebürtige Wiesbadenerin, hatte sich vor einiger Zeit an unsere IGA gewandt. Google sei Dank fand sie uns in den Weiten des World Wide Web. Mittlerweile hat sie Kontakte mit anderen Eltern geknüpft und will eines Tages auch an unserer Familientagung in Möhnesee teilnehmen. Ihrer kleinen Emily (2) geht es zum Glück gut, wenn gleich auch in Südafrika das Know-How mit der AMC schnell an seine Grenzen stößt. Kristinas Bericht gibt Mut und Kraft. Sicher auch vielen von Ihnen.

Die 12-jährige Aurora mit ihrer Mutter

Zudem zeigt dieser IGA-Bote einmal mehr, wie lebendig und kunterbunt unsere IGA ist. Die 20-Jahres-Feier in Hohenroda war ein voller Erfolg. Und die nächste Großveranstaltung, die Familientagung 2013 in Möhnesee, wirft schon ihre Schatten voraus.

Und auch die Kreativität aus unseren eigenen Reihen blitzt in dieser Ausgabe des IGA-Boten einmal mehr besonders stark auf. Viele kennen das Problem: Oft passen Hosen von der Stange nicht über die sperrigen Orthesen, und auch die Jacke will im Winter richtig ausgesucht werden. Denn nicht in jede kommt man mit unserer Behinderung gut hinein. Außerdem soll man sich darin ja auch wohlfühlen – und, trotz aller Praktibilität, schick sein muss das Outfit natürlich auch. Unter professionellen Rahmenbedingungen – mit Modefotografin in einem Hamburger Fotostudio – ist eine Bilderserie entstanden, die es so noch nie gab. Große und kleine Arthrogryposisbetroffene haben sich in Schale geworfen. Nein, ausnahmsweise mal nicht in unbequeme Gipsschalen, sondern in tolle schicke bunte Mode. Das Shooting in dieser Ausgabe wird in der kommenden Sommerausgabe fortgesetzt. Wir freuen uns schon jetzt darauf.

Sie sehen, liebe Leserinnen und Leser, unsere IGA wird gebraucht. Und sie ist nichts ohne ihre aktiven Mitglieder. Im Sommer 2013 wird der IGA-Vorstand neu gewählt, und wir sind auf Ihr Engagement und Ihre Unterstützung angewiesen. Ein Verein ist nur so lebendig, wie seine Mitglieder es sind. Deshalb meine Bitte an Sie: Werden Sie aktiv in unserer Interessengemeinschaft. Werden Sie Mitglied im Vorstand. Schreiben Sie fleißig Artikel für unseren IGA-Boten. Treten Sie mit uns in Kontakt. Denn nur so können wir gemeinsam Grenzen überwinden. Und können über die Weltmeere hinweg Trost, Zuversicht und Mut spenden.

Ich wünsche Ihnen eine besinnliche Weihnachtszeit, und für 2013 nur das Allerbeste. Und jetzt natürlich viel Vergnügen bei der Lektüre unseres 41. IGA-Boten. Herzlichst, Ihr

Frank Preiss

Regionaltreffen Berlin-Brandenburg

Köstlichkeiten im Grünen

Wie schon in den Jahren zuvor fand auch im Jahr 2012 wieder ein Regionaltreffen für die Berliner und Brandenburger IGA-Mitglieder und deren Angehörige statt. Initiiert von den regionalen Ansprechpartnern aus Brandenburg und Berlin traf man sich am 26. August, dieses Mal im Stadtpark Lichtenberg, einer kleinen öffentlichen Parkanlage im östlichen Teil Berlins, zu einem gemeinsamen Picknick. Nachdem alle am vereinbarten Treffpunkt eingetroffen waren (leider wurde für einige Teilnehmer, die mit den öffentlichen Verkehrsmitteln unterwegs waren, die Anfahrt durch nicht funktionsfähige Aufzüge etwas erschwert), begaben wir uns zu einem kleinen Picknickareal innerhalb des Parks mit festen Stühlen und Tischen. Jeder Teilnehmer konnte etwas Essbares beisteuern, und das taten die meisten auch. Zur besseren Koordination im Voraus konnte man vorher online eintragen, was man denn mitzubringen gedenkt.

Und so konnten auch alle anderen Teilnehmer einsehen, wer voraussichtlich was dabei haben wird.

Und so entwickelte sich beim Genuss von allerlei kulinarischen Köstlichkeiten ein munteres Beisammensein, bei dem sich über zahlreiche aktuelle Belange - u.a. das kurz danach anstehende 20-Jahr-Treffen der IGA, aber auch lokale Angelegenheiten ausgetauscht und diskutiert wurde. Wie man es im August durchaus erwarten darf, blieb uns auch das Wetter zum größten Teil wohl gesonnen. Nur das Ende wurde durch heftig einsetzenden Regen am Nachmittag etwas zu früh eingeleitet.

Geselliges Beisammensein im Stadtpark Lichtenberg

Das Wetter spielte mit

Insgesamt war es jedoch ein rundum gelungener Tag, bei dem die Teilnehmer im wahrsten Sinne des Wortes „satt und zufrieden“ den Heimweg antraten. Das bestärkt die regionalen Ansprechpartner, auch in Zukunft weitere Regionaltreffen zu organisieren. *Text und Organisation: Mario Klingebiel*

IGA gratuliert Jochen Wollmert gleich zwei Mal

Riesige Freude nach dem Finale in London

Er hat es schon wieder getan: Tischtennis-Crack Jochen Wollmert (47) hat auch bei den diesjährigen Paralympics in London die Goldmedaille geholt. Allein dafür gebührt dem AMC-Betroffenen größter Respekt. Noch heller strahlt seine Goldmedaille aber durch das, was er nach seinem Triumph getan hat: Er nahm seinen unterlegenen Konkurrenten, den deutlich jüngeren Lokalmatador William Baley, in den Arm und tröstete ihn. Ein Akt der Fairness, der auch der Jury des Wettbewerbs „Sportler mit Herz“ nicht entging. Im November bekam der sympathische Stuttgarter auf dem Deutschen Sportpresseball in Frankfurt am Main den Preis für Fairness und soziales Engagement. Damit war er der erste Behindertensportler, dem diese Ehrung zu Teil wurde.

Der traditionelle Ball in der Frankfurter Alten Oper mit wiederum 2.700 Besuchern stand in diesem Jahr unter dem Motto „Im Zeichen der Ringe – Tanz mit dem Ball“. Schirmherr war zum zweiten Mal der in der Bundesregierung für den Sport zuständige Innenminister Hans-Peter Friedrich (CSU). Stargast für die Mitternachtsshow auf der Bühne war das ehemalige Spice Girl Melanie C. Die IGA gratuliert unserem prominentesten Sportler von ganzem Herzen zu beiden hochkarätigen Auszeichnungen.

IGA in Düsseldorf

Auch 2012 war die IGA auf der Rehacare mit einem Informationsstand vom 10.-13. Oktober vertreten. Die internationale Messe mit Fachkongressen bot Hilfen für ein selbstbestimmtes Leben und ein breites Informationsangebot rund um Rehabilitation, Pflege und Älterwerden. Rund 51.000 Fachbesucher und Interessierte besuchten die Messe.

Für Auf- und Abbau sowie für die Standbesetzung waren von der IGA Frank Große Heckmann, Philipp Klein, Jennifer Thomann, Angela Andraszak und Karin Bertz abwechselnd vor Ort, Monika Henning war sogar jeden Tag am Stand als Ansprechpartnerin vertreten. Dafür herzlichen Dank an alle!

Der glückliche Goldmedaillengewinner Jochen Wollmert

Handlich und unauffällig: Der neue Schwerbehindertenausweis

Die neue Karte

Die mit der Zeit immer lappriger und rissiger werdenden Schwerbehindertenausweise haben bald ausgedient: Ab Januar 2013 werden Ausweise als Plastikkarten ausgestellt. Sie ersetzen den bisherigen DIN A5-formatigen Schwerbehindertenausweis in Papierform. Außerdem weisen sie die Schwerbehinderung erstmals auch in englischer Sprache aus. Damit Sehbehinderte den Ausweis besser von anderen Chipkarten unterscheiden können, wird ihm in Blindenschrift die Buchstabenfolge „sch-b-a“ aufgedruckt.
Damit müssen Betroffene nicht mehr umständlich den alten und sperrigen Papierausweis mit sich führen, sondern können ganz unauffällig ins Portemonnaie greifen und die kleine Chipkarte herausholen.
Auch das Beiblatt mit der Wertmarke, das zur unentgeltlichen Beförderung im öffentlichen Personenverkehr berechtigt, wird dann im handlichen Kartenformat ausgestellt, aber weiterhin auf Papier. Die Wertmarke wird künftig ein bundeseinheitliches Hologramm enthalten, das Fälschungen erschwert.
Übrigens, den alten Ausweis kann man ab Januar beim Versorgungsamt gegen die Plastikkarte eintauschen. Spätestens ab 1. Januar 2015 werden dann nur noch die neuen handlichen Ausweise ausgestellt. Alte Schwerbehindertenausweise und Beiblätter bleiben bis zum Ablauf ihrer Gültigkeitsdauer gültig.

IGA kündigt VdK-Mitgliedschaft

SOZIALVERBAND VdK DEUTSCHLAND

Wir möchten unsere Mitglieder darauf hinweisen, dass unsere Vereinsmitgliedschaft beim Sozialverband VdK beendet wurde. Mehrere Berichte unserer IGA-Mitglieder brachten das Ergebnis, dass das erste Informationsgespräch, das im Rahmen unserer Mitgliedschaft beim VdK möglich war, zwar gratis, aber nicht gewinnbringend war.
Vielmehr wäre ein zweites, konkreteres Gespräch mit hohen Kosten verbunden gewesen. Somit war für uns als IGA der Kosten-Nutzen-Faktor nicht mehr erfüllt. Wir bitten um euer Verständnis.

AMC-Stammtisch in Nürnberg

Angeregte Gespräche bei fränkischer Küche

Der erste AMC-Stammtisch hat am Sonntag, den 25. November 2012 in der Kulturbrauerei Lederer in Nürnberg stattgefunden. Von zehn angemeldeten Betroffenen haben acht teilgenommen. Auch Angehörige waren zu diesem Termin dabei. Die Veranstaltung erfreute sich großer Resonanz und wurde ein voller Erfolg. Nach einer kurzen Vorstellungsrunde wurde erst einmal für das leibliche Wohl gesorgt. Mit guter fränkischer Küche waren alle Voraussetzungen für ein gutes Gelingen geschaffen. Es mangelte nicht an Gesprächsstoff in der Runde. Bereits beim ersten Treffen konnten viele Tipps und Informationen ausgetauscht werden. Auch der Spaß kam nicht zu kurz. Für den Stammtisch war kein Programm geplant, damit die Anwesenden sich kennen lernen konnten und in lockerer Runde Dinge besprechen konnten, die ihnen am Herzen lagen.

Geselliges Beisammensein in der Frankenmetropole

Fortsetzung folgt . . .

Der nächste Stammtisch wird erst im Jahr 2013 stattfinden und dann möglichst regelmäßig monatlich sein. Die nächsten Termine sind jeweils sonntags, am **20. Januar 2013, 17. Februar 2013 oder 24. März 2013 um 14:00 Uhr** in der Kulturbrauerei Lederer in Nürnberg, Sielstr. 12, 90429 Nürnberg.
Weitere AMC-Betroffene und ihre Angehörigen sind herzlich willkommen. Alle Interessierten können sich bei mir unter der Telefonnummer: 0911/268280 oder der E-Mail-Adresse: stammtisch@arthrogryposis.de melden.

Text und Organisation: Sylvia Seel

Nach Hohenroda ist vor Möhnesee

Einladung zur Familientagung im Mai 2013

Trotz unserer außerordentlichen 20-Jahres-Jubiläumsfeier in Hohenroda im September dieses Jahres wollen wir beim zweijährigen Turnus unserer Familientagungen bleiben und laden daher schon jetzt zu diesem Treffen unserer Interessengemeinschaft ein.

Merken Sie sich bitte folgende Termine vor:

Anreise am Donnerstag 9. 5. 13
Christi Himmelfahrt,
Freitag 10. 05. 13
Tag der Workshops,
Samstag 11. 05. 13
Fachvorträge und Mitgliederversammlung,
Sonntag 12. 05. 13
Festvortrag mit einem prominenten Experten auf dem Gebiet AMC.

Noch steht nicht alles im Detail fest, aber Folgendes ist schon geplant:
Am Donnerstag ist kein Tagungsprogramm, sondern Zeit für die Anreise und um das Quartier zu beziehen, Raum für ein Wiedersehen & Gespräche, was abends dann am beliebten Lagerfeuer fortgesetzt werden kann. Bei schlechtem Wetter organisieren wir einen gemütlichen und interessanten Kinoabend.

Der Freitag ist der aktiven Einbeziehung aller Besucher und Besucherinnen gewidmet in Form von Arbeitsgruppen und praxisbezogenen Veranstaltungen:

Für die **Geschwisterkinder** gestaltet die uns wohlbekannte Marlies Winkelheide unter dem Thema „Ich bin doch auch noch da!“ wieder einen spannenden Workshop für diejenigen, die sonst meist zu kurz kommen (evtl. auch über 2 Tage).

Für **Jugendliche** wird es einen Workshoptag geben mit den Themen Berufswahl, Bewerbung und Behinderung. Dafür konnten wir Herrn Donner von der IHK Arnsberg gewinnen.

Für **Väter behinderter Kinder** freuen wir uns über die Fortsetzung des Seminars mit Dr. Hinze von 2011.

Für **Mütter** von AMC-Kindern planen wir einen Erfahrungsaustausch, der auch psychologische Fragen beleuchtet.

Weitere Angebote wie ein Gesprächskreis für Alleinerziehende, zum Thema „Partnerschaft und Behinderung“ oder auch zum AMC Typ III sind möglich.

Der Samstag soll Fachvorträgen gewidmet sein. Fest steht schon folgendes Programm:
Dr. Raoul Heller, pränatale Diagnostik und Einführungsvortrag für sein Angebot, unsere Mitglieder humangenetisch zu beraten. Leute, die solch eine Beratung wünschen, sollten dazu spezielle Unterlagen (näheres auf Anfrage) mitbringen und sich voranmelden.

Fa. Pohlig Orthopädietechnik: neue Erkenntnisse zur postoperativen Gelenkmobilisierung, Stabilisierungsschienen – interessante Neuentwicklung.

Fa. Zawatzky, Umbau von PKWs für Menschen mit Behinderung, Vorstellung der Fahrschule für Personen mit Handicap. Begleitend dazu wird es eine Ausstellung von behindertengerecht umgebauten Fahrzeugen geben.

M.A. Kerstin Schmid (Soziale Arbeit) zum Thema: Abnabelung vom Elternhaus, Entlassung in die Selbstständigkeit mit dem Schwerpunkt der Vorstellung möglicher Wohnformen für Menschen mit Behinderung.

Samstagnachmittag **IGA-Mitgliederversammlung** mit Rechenschaftsbericht und Neuwahlen.

Samstabend **geselliges Beisammensein** mit Überraschungen.

Am Sonntag freuen wir uns über die Zusage für den Festvortrag von **Prof. Dr. Ralf Stücker**, erster Professor für Kinderorthopädie in Deutschland, vom Altonaer Kinderkrankenhaus, der über die aktuellen Behandlungskonzepte der Arthrogryposis multiplex congenita berichten wird.

Zudem möchte die IGA sich einen **wissenschaftlichen Beirat** zulegen, dessen Konstituierung möglichst bei dieser Familientagung erfolgen sollte und dessen Teilnehmende bei dieser Gelegenheit vorgestellt werden sollen (persönlich oder per Kurzbiografie).

Danach wird der Sonntag mit der Verabschiedung, dem Mittagessen und der Heimreise ausklingen.

Das Organisationsteam freut sich, Ihnen schon jetzt ein solch buntes Programm ankündigen zu können. Im **Februar 2013** erhalten Sie die **offizielle Einladung** mit dem endgültigen Programm und dem Anmeldeformular. Die Preise bleiben unverändert wie bei der Familientagung von 2011 .

Falls Sie noch weitere Ideen oder Themenvorschläge haben oder mögliche interessante Referentinnen oder Referenten kennen, können Sie sich gerne an das Orgateam wenden. Merken Sie sich den Termin schon heute vor! Wir freuen uns auf ein Wiedersehen im neuen Jahr und wünschen allen IGA-Mitgliedern bis dahin eine gute Zeit!

Für das OrgaTeam
Rolf und Julia Gebrande

Mit Pauken und Trompeten

IGA feierte 20. Geburtstag

Unser Party-Domizil: Hotel Hessenpark Hohenroda

Seit 1992, also seit rund 20 Jahren, gibt es die Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V. Zur großen Geburtstagsfeier im Hotel Hessenpark kamen über 200 Mitglieder und Freunde. Geboten wurde ein buntes Festprogramm für Groß und Klein. Und schon der Auftakt war spannend und machte Lust auf mehr.

Zum Auftakt der Feierlichkeiten zum 20-jährigen Vereinsbestehen hatte die IGA einen ganz besonderen Gast eingeladen. Der nach einem Unfall querschnittgelähmte Andreas Pröve berichtete von seiner aufregenden Reise, die ihn quer durch Indien führte. Das Bemerkenswerte daran ist, dass er weite Teile der 2.500 Kilometer langen Strecke mit dem Rollstuhl und dem Handbike zurücklegte. Auf diese Weise erlebte er Land und Leute hautnah. Egal, ob die Besichtigung eines Tempels oder die Fahrt zu dem nächsten Zwischenziel auf dem Programm stand, so bot doch jeder Tag seine eigenen Herausforderungen und einzigartige Erlebnisse.

Andreas Pröve auf seiner weiten Reise durch Indien

Andreas Pröve im Gespräch

Andreas Pröve unterlegte seinen Vortrag „Indien – von Küste zu Küste“ mit vielen eindrucksvollen Bildern, so dass wir einen kurzweiligen und zugleich faszinierenden Reisebericht erlebten.

Kunterbunte Unterhaltung

Am Samstag ging’s dann zunächst weiter mit einem ausgedehnten Frühstück. Abends stand die akademische Feier an, und die Zeit bis dahin konnte dank zahlreicher Programmpunkte bestens überbrückt werden. Die Hotelanlage lud mit ihrem großen Angebot zu den verschiedensten Freizeitaktivitäten ein. Egal ob Minigolf, Volleyball oder einfach nur Spazierengehen auf dem großzügigen Hotelgelände mitten im Grünen, es blieb kaum ein Wunsch unerfüllt. Und auch das Wetter spielte mit, so dass unter der professionellen Anleitung unseres Vorstandsmitglieds Willi Kleinheinz kräftig an der hoteleigenen Kletterwand der Mut erprobt werden konnte.

Rolf Waldesbühl ist kein Weg zu hoch

Auch an die Kleinen wurde gedacht: Für sie gab es einen Musik- und Theaterworkshop, deren Ergebnisse am Abend präsentiert wurden. Liebevolle Betreuung gab es zudem in einer Krabbelgruppe.

Der Langeweile keine Chance – die Kinderbetreuung

Wem lieber nach fachlicher Information zu Mute war, der konnte die einzigartige Chance nutzen, mit Fachärzten ins Gespräch zu kommen – fernab jeglichen Termindrucks. Die allesamt führenden AMC-Spezialisten, darunter Dr. Correll, der Genetiker Dr. Heller, von der Klinik in Aschau Frau Dr. Berger und Frau Dr. Salzmann, trafen auf viele dankbare Eltern und Kinder. Hinzu gesellte sich auch wieder die Firma Pohlig mit ihren innovativen Hilfsmitteln und Orthesen für AMC-Betroffene.

Jubiläumsfeier mit bewegenden Worten

Abends stand dann der Höhepunkt der Jubiläumsfeier auf dem Programm. Im großen Saal des Hotels fanden sich pünktlich alle über 200 Gäste ein.

Charlotte Karlinder

Dem opulenten Abendbuffet, begleitet von Musik der Stuttgarter Band „Me and Them“, folgte das Festprogramm, durch das die TV-Moderatorin Charlotte Karlinder äußerst charmant und humorvoll führte.

In seiner Eröffnungsrede betonte der IGA-Vorsitzende, Frank Große Heckmann, den einzigartigen Stellenwert des Vereins. „20 Jahre IGA, das sind 20 Jahre Erfahrungsaustausch für hunderte von betroffenen Eltern, Erwachsenen und Kindern. Darauf können wir alle stolz sein und kräftig miteinander feiern“, so Große Heckmann.

Frank Große Heckmann

Seiner Rede folgte ein buntes Showprogramm. Zahlreiche AMC-Kinder und ihre Geschwister hatten zuvor unter der Leitung von André Domaniwski gemeinsam ein Zirkusprogramm einstudiert.

IGA-Kids in der Manege

„Waghalsige Akrobatik“

Vom lustigen Clown über akrobatische Jongleure bis hin zu famosen Tiernummern wurde alles geboten, was man aus den großen Manegen der Welt kennt. Sogar spannende Zaubertricks brachten die kleinen Künstler auf`s Trapez, sehr zur Freude des Publikums.

Danach ergriff der Schirmherr der IGA, Dr. Johannes Correll, das Wort. Der ehemalige Chefarzt am Kinderkrankenhaus in Aschau begleitet die IGA schon seit ihrer Gründung und hat schon unzähligen Eltern und Kindern geholfen. Ihm war es in seiner Rede wichtig zu betonen, dass er in seiner Tätigkeit mehr sieht als die rein medizinische Aufklärung.

Dr. Johannes Correll

„Ein Arzt ist auch ein Mensch. Ein Mensch, der mit vielen schwierigen Situationen konfrontiert wird, mit verzweifelten Eltern, mit tausenden Fragen, mit einem großen Maß an Zukunftsangst. Mir war es immer wichtig und wird es auch bleiben, die zwischenmenschlichen Töne während der vielen Gespräche in besonderem Maße zu registrieren und darauf empathisch zu reagieren“, so Correll.

Rückblick dreier Vorstandsvorsitzender

Hinzu komme, dass die kleinen AMC-Patienten auch sein Herz auf eine besondere Art berührten. „AMC-Kinder sind etwas Besonderes. Sie alle haben eine enorme Lebenslust, einen wachen Geist und eine so erfrischende Fröhlichkeit gemein. Sie sind mir über all die Jahre ganz besonders ans Herz gewachsen“, erzählt Correll und kämpft gegen Tränen. Seine ergreifende, warmherzige Ansprache war ganz zweifellos einer der Höhepunkte der Geburtstagsfeier in Hohenroda.

Janatolie Schumann (li.) und Kirstin Kindermann (re.)

Der Rede folgte dann lockere Musik: Junge AMC-Betroffene und ihre Geschwister zeigten ihr Können an Pauken und Trompeten, an Trommeln und Posaunen.

Danach leitete Charlotte Karlinder über an eine Talkshow der besonderen Art: Erstmals überhaupt ergriffen gleich drei ehemalige Vorsitzende der IGA vor einem Podium das Wort.

Rolf Gebrande sprach mit Conny Umber und Petra Lerch (vormals Schwaben) über die lebendige Vereinsgeschichte, die neben viel Licht sicher auch mal Schatten vorzuweisen hatte, letztlich aber doch stets ihrem Hauptziel gerecht wurde: Fragen rund um die Arthrogryposis zu beantworten, Netzwerke zu errichten, besorgten Eltern und auch Selbstbetroffenen unter die Arme zu greifen.

Das offizielle Programm wurde schließlich abgerundet von einem kurzweiligen Sketch der IGA-Niedersachsen-Vertreterin Kirstin Kindermann und von Janatolie Schumann. Beide spielten eine Situation durch, die sicher schon die meisten IGA-Mitglieder so erlebt haben: Neugierige Blicke im Wartezimmer beim Arzt, die geradezu zum Fremdschämen einladen und unfreiwillig komisch sind.

Nach dem Festprogramm bestimmten dann lockere Gespräche unter den Gästen den Restabend. Für den geselligen Rahmen sorgten wiederum die jungen Musiker der Band „Me and Them“, die sämtliche Musikstile abdeckten – von Swing über Jazz bis hin zu Rock und Pop.

Der gute Wein oder das frische Bier taten ihr Übriges, und für viele endete die Party erst in den frühen Morgenstunden in der hoteleigenen „HistoryBar“, wo einmal mehr unser lieber DJ André zum Tanzen einlud.

Die Stuttgarter Band „Me and Them“

20 Jahre IGA

Abschied und Dankeschön

Am Sonntag dann gab’s das Abschiedsfrühstück und danach, kurz vor der Abreise, zahlreiche schöne Einträge in das IGA-Hohenroda-Gästebuch. Unser Vorstandsmitglied Sindy Haberkorn, die unsere Gäste an der Hotelrezeption in Empfang genommen und sie auch wieder verabschiedet hatte, nahm großes Lob entgegen: „Da wurde sich herzlich zur Begrüßung umarmt, denn so manche IGAler haben sich ja doch länger nicht mehr persönlich gesehen. Es wurde viel gequatscht, gelacht, von den Anfängen der IGA erzählt und sich darüber ausgetauscht, was aus den Mädels und Jungs geworden ist, die zur IGA-Gründung noch kleine Kinder waren. Es war einfach toll!“

Begeisterte Gäste aus Nah und Fern

An dieser Stelle will sich die IGA noch einmal ganz herzlich bei all jenen bedanken, ohne die das Fest in Hohenroda nie ein solcher Erfolg geworden wäre: Den vielen IGA-Kinderbetreuerinnen, die schon seit Jahren für das Wohl der Kleinsten sorgen; Charlotte Karlinder für ihre sympathische Moderation; den anwesenden Ärzten für ihre Zeit und hilfreichen Informationen; unseren ehemaligen Vereinsvorsitzenden für ihren unermüdlichen Einsatz in der Vergangenheit; Sindy Haberkorn für das hervorragende Organisieren der Zimmerbelegung; der Band „Me and Them“ sowie DJ André für die Musik; dem Hotel Hohenroda für die köstliche Verpflegung – und allen Gästen, die teilweise sehr weite Anreisen auf sich genommen hatten und auch mit ihrem Kommen für eine unvergessliche Geburtstagsfeier gesorgt haben.

20 Jahre IGA

in Hohenroda

Germanys first IGA-Models

Weit genug, um alles über Orthesen und steifen Ellenbogen anzuziehen, warm genug für den Rollstuhl – bei der Wintermode für AMC-Kinder gelten andere Gesetze. Und schön muss man natürlich auch noch sein, wenn es in Kindergarten und Schule geht. Wir haben die aktuelle Kindermode auf AMC-Tauglichkeit abgecheckt und präsentieren sie an den kleinen und großen IGA-Models und Ihren Geschwistern.

Credits:

Fotos: Charlotte Bröcker / **Styling:** Charlotte Karlinder, Leona Mende / **Haare & Make-up:** Christiane Laszig / **Studio:** www.h2e-studios.de / **Licht:** www.711rent.com / **Models:** Isra, Luna, Malik, Lovi, Leah, Julius, Johannes und Luisa samt den Geschwistern Moritz, June, Mika und Charlotte.

Leah

Zip-Pullover: Spirit of Hope
(Tolle Messages wie „Vote Hope“ oder "Ready Steady Hope".
Plus: durch Reißverschluss und weite Arme gut anzuziehen).
Hose: H&M
Passt über die Orthesenschuhe, die sind hier von Schein.

Julius

Pullover: Spirit of Hope
Reißverschluss am Hals erleichtert das Anziehen.
Hose: Name it
Mütze: Beachers
(rutscht und kratzt nicht).

Julius

Jacke: Zara *(weites leichtes Material).*
Pullover: Spirit of Hope
Wolken-Mütze: Liandlo

June

Mütze: Novastar
Jacke: H&M
Nicki-Sternenkleid: JNY Design.

Malik

T-Shirt: Novastar
Schlafsack: Babies & Kids – Öko-Schlafoverall Safari Baumwollplüsch
Die separaten Beine sorgen für mehr Bewegungsfreiheit und sind praktisch für Gipse (Zehenkontrolle), Schienen und Orthesen.

Kinderwagen: Bugaboo Bee.
Leicht und praktisch auf Reisen.

Malik

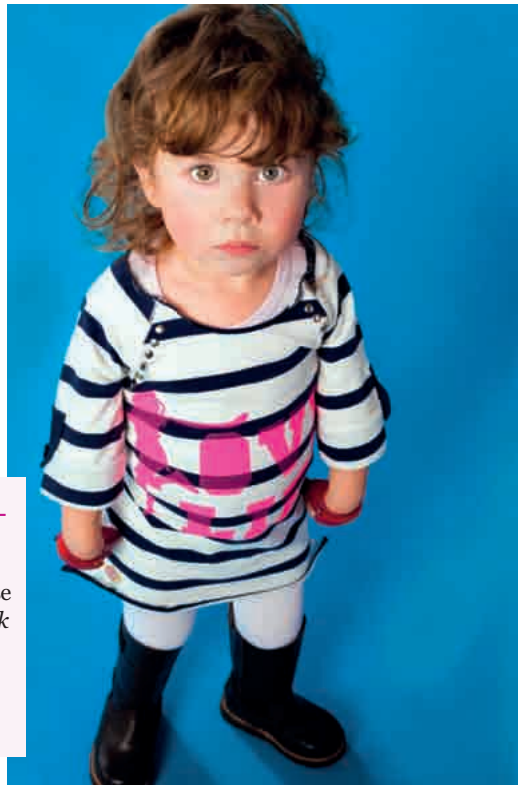
Sternen-Schneehose: Ticket2heaven
Weite Hosenbeine und Reißverschluss an den Seiten. Zudem keine Taillen-Rutschgefahr durch Hosenträger.
Orthesenschuhe: Schein
Longsleeveshirt: Novastar
Strickjacke: DM-Kollektion
Leicht anzuziehen durch Reißverschluss, leichtes Material trotz Strick-Optik.
Motorrad: BIG Bobbycar
Gut, weil stabil und mit steifer Hüfte besser zu fahren als ein normales Bobbycar.

Lovi

Schneeanzug Grün: Villervalla
Mütze: Villervalla
Weite Hosenbeine und Gummizug. leichtes Material.
Orthesenschuhe: Perpedes

Lovi

Mütze: Name it
Weste Schwarz: Name it
Besser als dicke Jackenärmel: Westen, da Arme besser beweglich und ermöglicht spielen trotz wenig Kraft.
Baggyjeans: H&M
Oben und unten Bündchen, dadurch leicht anzuziehen.



Luna

Streifenkleid: Spirit of Hope *(elastisch).*
Strumpfhose: MP Strumpfhose *(passen durch den dünnen Strick gut unter Orthesen).*
Neues Stiefel-Model: Schein
Noch viele andere auf www.schein.de

Leah

Jacke: Name it
Gute Beweglichkeit, weil leichtes Material, sehr warm.
Kleid schwarz: H&M

Luisa

Poncho und Strickkleid:
Line of Oslo
Poncho: *schön, warm und leicht anzuziehen, auch mit weniger beweglichen Armen.*
Boots: Mou
Passen über Orthesen.
Mütze: Jack & Jones

Isra

Pünktchen Strickkleid:
ALDI-Babykollektion
Jeansjacke: Name it

Anna und Baby Johannes

Longsleeveshirt: Noe
Mütze: Liandlo
Hose: Baumwolljogginghose H&M
Ohne Füße, alpha-flex-Schiene.

Zoe

Weißes Longsleeveshirt: Name it
Apfelkleid: Selbst genäht! *Stoff kaufen – los geht's!*
Kuscheltier: Model's own

„The making of “ unseres IGA Foto-Shootings

Germany’s next IGA Model?
Wenn Du mitmachen willst schreib an *charlie@lottelove.de*
wir haben gerne ein Foto für Dich!

Vielen Dank an:

- Jürgen Meschede, Matthias Grau und Torsten Stahlhut / SAT1 für die tolle Berichterstattung im SAT1-Frühstücksfernsehen
- Mode-Ausstattung:
  www.swestars.de
  www.spiritofhope.de
  www.nameit.com
- Caroline de Jonquieres von *www.wohngeschwisterchen.de* für die schönen Outfits
- Orthesenschuh-Ausstattung:
  www.schein.de
  www.perpedesroeck.de
- Gabriela und Rudi Heidicker / *www.h2e-studios.de* für das tolle Studio
- 711rent Hamburg *www.711rent.com* für das Licht
- Christiane Laszig für das tolle Make-up
- Reinhard Hunger und Mika Puri für den Auf- und Abbau
- Leona Mende für den Job als zweite Stylistin
- Allen Models und Eltern für das Anreisen aus ganz Deutschland, das Ausharren am Set, die Assistenz beim Anziehen und das Mitbringen von Kuchen & Co.
- June & Lovis Tagesmutter Marianne Wunderskirchner für das Opfern des freien Wochenendes und die tolle Suppe
- IGA für die finanzielle Unterstützung

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

Charlotte Bröcker ist Fotografin und die Mama von dem kleinen 'Shootingstar' Malik (AMC, 2,5 Jahre) und dessen Bruder Moritz (4,5). Sie lebt mit ihrer Familie in Berlin. Neben der Fotografie studiert sie Englisch und Philosophie und legt Schallplatten auf. Mehr zu sehen gibt es auf ihrem Fotoblog: www.lottelove.de

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

„Perfekt sein macht nicht glücklich!“

Emily (2) ist ein lebenslustiges und quicklebendiges Mädchen aus Südafrika.
Für sie steht fest: Stehen bleiben gilt nicht. Vorankommen ist die Devise! Emily hat AMC. Und umsegelt mit ihrer Familie jede noch so große Klippe.

Die ersten Minuten nach der Entbindung ist Kristina Joss ganz allein. Die Ärzte, die Schwestern und ihr Mann Glenn haben sie im Aufwachraum zurückgelassen. Sie kann nur einen kurzen Blick auf ihre neugeborene Tochter erhaschen, bevor das zwei Wochen zu früh geborene Mädchen auf die Intensivstation der Klinik gebracht wird.

Ihr Mann erlebt die Geburt der kleinen Emily ganz anders. Nach der Entbindung ist das erste, was er sieht, ein Klumpfuß. Und Hände, die leblos am Körper herabhängen, unproportional zum kleinen Körper, krumm.

Emily, eben erst auf die Welt gekommen

Natürlich schießen den Eltern sofort tausende Fragen durch den Kopf. Was hat unser Kind? Doch auf Antworten müssen die Beiden unerträglich lange warten. Kristina erzählt: „Während der Schwangerschaft wurden keine Unregelmäßigkeiten festgestellt. In den ersten drei Wochen wurde eine Vielzahl von Tests durchgeführt, die zu keiner klaren Diagnose führten. Erst in der dritten Woche auf der Intensivstation diagnostizierte ein Handchirurg: AMC. Verursacht durch einen Mangel an Fruchtwasser. Oder durch Platzmangel in der Gebärmutter. Im schlimmsten Fall wird das Kind nicht laufen können und Probleme damit haben, Dinge festzuhalten, sagten die Ärzte. Emily ist allerdings nicht allzu schwer betroffen. Ihre Hände, die Ellbogen, die Schultern und der rechte Fuß weisen die typischen Symptome der Arthrogryposis auf.“

Kristina liebkost ihre kleine Emily

Einer der wenigen Ärzte in Südafrika, die schon mal mit AMC in Berührung gekommen sind, ist Dr. Mark Eltringham, ein Kinderorthopäde des Sunninghill Krankenhauses in Johannesburg: „Das Gute ist, dass diese Behinderung nicht fortschreitend ist. Im Laufe des Heranwachsens verbessert sich vor allem die muskuläre Situation, sie wird also nicht schlimmer“, so seine Worte an die Eltern. Doch mehr als eine beruhigende Randnotiz ist diese Aussage kaum für Kristina und ihren Mann Glenn. Beide umgibt in den ersten Wochen nichts als ein dichter Nebel. Es herrscht Ratlosigkeit, aber keine Hoffnungslosigkeit.
Als Emily im Brutkasten liegt, schaut sie ihrem Vater tief in die Augen. Als ob sie ihm sagen wollte: „Alles wird gut!“.

Die tapfere Emily

Das berührt ihn so sehr, so dass er sich noch in der selben Nacht an den Schreibtisch setzt und einen Brief an Emily verfasst:
„Du bist so schön, wie ein wahrer Engel. Ich fühlte sofort inständige Liebe und Glück. Dies war das erste Mal seit Deiner Geburt, dass ich alle Sorgen von mir streifen konnte. Nicht, weil uns die Ärzte immer wieder sagen, dass alles gut wird. Du hast mir mit Deinen Augen, mit Deiner Berührung und Deinen Bewegungen gezeigt, dass tatsächlich alles perfekt werden wird.“

Südafrika, das Land, das erst vor 18 Jahren die Apartheid vollständig überwunden hat und damals mit Nelson Mandela einen neuen Weg beschritt, hinkt in der medizinischen Forschung weit hinterher. Gerade was seltene Erkrankungen wie die Arthrogryposis betrifft. Einen ausgewiesenen AMC-Spezialisten haben Kristina und Glenn bis heute nicht gefunden.

Emily muss Ponseti-Schienen tragen

Auch eine Interessengemeinschaft wie die IGA gibt es in dem Land, das fast vier mal so groß wie Deutschland ist, nicht. Noch während der Fußball-Weltmeisterschaft 2010 wurde den Menschen das Bild eines technisch fortschrittlichen Landes präsentiert. Doch allen Flughäfen, Highways und Einkaufszentren zum Trotz bleibt festzuhalten: Ein Großteil der Bevölkerung leidet unter großer Not. Auch die medizinische Versorgung ist mit der deutschen nicht vergleichbar. „Hier in Südafrika ist es ganz entscheidend privat versichert zu sein, da die staatlichen Krankenhäuser für deutsche Verhältnisse unzumutbar sind. Es gibt zu viele Patienten, zu wenige Betten, und nur eine minimale medizinische Versorgung“, klagt Kristina. Um all die drängenden Fragen und auch Kontakt zu anderen betroffenen Eltern zu finden, machten sich die Eltern kurzerhand im Internet schlau – und trafen auf die IGA in Deutschland. Ein Glücksfall für die junge Familie.

Mittlerweile ist Emily zwei Jahre alt, und sie entwickelt sich prächtig. Ihre erstaunliche Mobilität, ihr Ideenreichtum, gewisse Fehlfunktionen zu kompensieren, ja alles in allem ihr riesiger Lebenshunger und ihre Fröhlichkeit tragen die Eltern auf einer Woge des Glücks. Aber trotzdem bleibt der Weg natürlich steinig, das wollen Kristina und Glenn gar nicht abstreiten. Aufgrund der fehlenden Spezialisten in der 7-Millionen-Stadt Johannesburg muss die kleine Familie meilenweit durch die ganze Stadt fahren, um Emily in gute medizinische Hände zu bringen. „Viel Benzin und Geduld braucht man da schon“, gibt Kristina zu. Emily wird von einem ganzen Bündel von Fachkräften versorgt: Ein orthopädischer Chirurg, ein Orthopädiemechaniker für ihren Klumpfuss, ein plastischer Chirurg für ihre Gaumenspalte, ein Handchirurg, eine Handtherapeutin für ihre Hände, ein Kinderendokrinologe mit Spezialgebiet Wachstumsstörungen, eine Bobath-Physiotherapeutin sowie eine Logopädin mit Spezialgebiet Gaumenspalte. Doch beklagen wollen sich die Eltern ganz bestimmt nicht. Denn sie lieben ihre Tochter über alles.

Ein Kind voller Lebensfreude

„Unser kleines Energiebündel ist das Beste was uns widerfahren konnte. Wir können uns ein Leben ohne sie nicht mehr vorstellen. Ganz besonders haben wir uns in all ihre Eigenheiten verliebt, ihre wunderschönen feinen Finger, die ich nicht genügend küssen kann, ihr kurzes Klumpfüßchen mit den süßen krummen Zehen, über das wir sogar ein Lied geschrieben haben. Ihre goldige Piepsstimme und vor allem ihr immer frohes Wesen, das jeden in ihren Bann zieht“, schwärmt Kristina. Empfindungen, die die meisten Eltern von AMC-Kindern so bestätigen können.

Reiten macht Emily besonders viel Spaß

Natürlich war es anfangs für das Paar nicht leicht, das seit 5 Jahren verheiratet ist. Glenn (43) arbeitet als selbstständiger Unternehmer, Kristina (36) ist Grundschullehrerin und Physiotherapeutin, was der kleinen Emily natürlich auch zu Gute kommt. Kristina wanderte vor sechs Jahren

Keine Angst vor Raubtieren

nach Südafrika aus. Zuvor hatte die gebürtige Wiesbadenerin ihren Glenn auf den Malediven kennen gelernt und sich sofort in ihn verliebt. Sie war Tauchlehrerin – und er ihr Schüler. Plötzlich ein behindertes Kind zu haben bedeutete für die Beiden zunächst ein Schock. Die ersten sechs Monate nach Emilys Geburt waren hart, aber mit jedem Fortschritt, den die Kleine machte, wuchs die Zuversicht. Nicht nur bei den jungen Eltern, sondern auch in ihren jeweiligen Familien. „Unser größter Fehler in der Anfangszeit war, dass wir teilweise zu ungeduldig waren mit Emily und sowohl ihr als auch uns zu hohe Ziele gesteckt haben. Wir mussten erst einmal realisieren, dass wir unsere Tochter als Individuum betrachten müssen – und uns nicht an anderen Kindern orientieren dürfen“, berichtet Kristina. Und Glenn fügt hinzu: „Emily geht ihren eigenen Weg und wird ihre Ziele erreichen, wenn sie so weit ist. So einfach ist das. Für uns kam der Wendepunkt, als wir sagen konnten: Schau, wir haben ein kleines Kind, das nicht so ist wie jedes andere. Na und?“

Inzwischen lebt die Familie ihr Leben und hat Routine entwickelt. Auch für berufliche Dinge hat Kristina wieder Zeit: „Die Geburt meiner Tochter Emily war eine Berufung, wieder in meinem ursprünglichen Berufsfeld, der Physiotherapie, zu arbeiten. Ich habe letzte Woche mein Südafrika-Board Examen geschrieben und bestanden, warte auf einen Termin für mein praktisches Examen. In naher Zukunft möchte ich eine kleine neurologisch pädiatrische Physiotherapiepraxis im Haus eröffnen, um meine Arbeitszeiten an Emilys Bedürfnisse anpassen zu können“, nimmt sich Kristina vor.

Das Hauptziel der Eltern ist, Emily mit einem gesunden Selbstbewusstsein auszustatten und sie glücklich zu machen. „Natürlich wollen wir ihr die besten Chancen ermöglichen, weshalb sie jetzt schon einen vollen Terminkalender hat und mit Freude am therapeutischen Reiten, Musikprogramm, Turnunterricht und Schwimmkurs teilnimmt. Wichtig dabei ist es uns, dass Emily von ganz besonderen Menschen umgeben ist, die sich auf sie einstellen und sie von Herzen lieben.“ Und auch die schulischen Weichen sind schon gestellt: „Emily ist seit der Schwangerschaft in einer englischen Privatschule angemeldet. Kürzlich habe ich Emily der Direktorin vorgestellt, sie hat sich dafür eingesetzt, Emily im Kindergarten und der Vorschule zu integrieren. Ob Emily ihre Schulkarriere in derselben Schule fortsetzen kann wird davon abhängen, ob sie ohne zusätzliche Hilfe auskommen kann.“

Kristina und Glenn liegt viel daran, ihre Tochter so normal wie nur möglich aufwachsen zu lassen. Doch der Weg dorthin verlangt der Mutter und dem Vater trotz aller Glücksgefühle natürlich jede Menge Kraft ab. Nach wie vor muss Emily häufig unter das Messer, ein Schicksal, das sie mit den anderen AMC-Kindern teilt. Und gerade in schwachen Momenten, die ganz normal und legitim sind, brauchen Kristina und Glenn nicht nur ihren gegenseitigen Trost, sondern auch den Austausch mit anderen Betroffenen. „Für uns war es wirklich ein Glücksfall, auf die IGA gestoßen zu sein. Toll sind die regelmäßigen Mitgliederversammlungen und das Internet Forum, in dem sich Betroffene und betroffene Eltern austauschen können. Leider haben wir es bisher noch nicht geschafft, zu einem Treffen aus der Ferne zu kommen. Aber sobald Emily ein wenig älter ist, kommen wir ganz bestimmt!“, verspricht Kristina.

Gerade liegt Emily wieder im Krankenhaus. Vor ein paar Tagen wurde sie an der Gaumenspalte operiert, mittlerweile geht es ihr wieder besser. Kristina leidet wie jede Mutter Tag für Tag mit. Die Aufenthalte im sterilen Krankenhaus sind jedes Mal eine Qual für die ganze Familie. Und doch genügt ein Blick in die fröhlichen Augen der Kleinen, um all die düsteren Gefühle wegzuwischen. Kristina weiß: „Emily hat uns in ihren ersten Lebensjahren so viel gelehrt, sie hat uns gezeigt worauf es im Leben wirklich ankommt, uns daran erinnert, dass man jeden Moment im Leben ganz bewusst erleben und schätzen muss. Emily weckt die Tigermutter in mir – kein Hindernis ist zu groß, nichts ist unmöglich.“ Und all den anderen Eltern von AMC-Kindern gibt sie mit auf den Weg: „Genießt jeden Moment mit eurem Sprössling. Vergleicht es nicht mit anderen, wünscht euch nicht den nächsten Meilenstein herbei, sondern feiert den momentanen. Übersät die AMC Gelenke mit Küssen und spart nicht mit Lob! Seit euch stets bewusst, dass perfekt sein nicht glücklich macht.“

Eine rundum glückliche Familie

Teurer für viele

Keine GEZ-Gebührenbefreiung mehr ab 2013

Das Gute zuerst: Wer bislang Angst vor unangemeldeten GEZ-Kontrollen hatte, der kann durchatmen. Ab 1. Januar 2013 gibt es keine Hausbesuche mehr, verspricht die GEZ, die sich gleichzeitig im nächsten Jahr einen neuen Namen gibt: «ARD ZDF Deutschlandradio Beitragsservice». Und: Wer neben dem Fernseher auch noch ein Küchenradio, einen PC, ein Smartphone oder ein Autoradio besitzt, dem bleiben künftig Gebühren für jedes einzelne Gerät erspart. Soviel zur Habenseite.

Doch ein näherer Blick auf die GEZ-Reform, die sich mit dem euphemistischen Slogan „Einfach. Für alle." verkleidet, verrät schnell, dass die Nachteile zumindest für den körperlich eingeschränkten Verbraucher überwiegen. Die neue Gebühr wird vor allem eines: teurer für viele. Auch für Menschen mit Behinderung, von denen bislang viele von der Abgabe befreit waren.

GEZ duldet keine Ausreden mehr

Ab 2013 fordert die neue GEZ die Rundfunkgebühr pauschal von jedem Haushalt, unabhängig davon, ob überhaupt ein Fernseher oder Computer in der Wohnung steht. Sich per Brief mit dem Hinweis auf kein vorhandenes Empfangsgerät einfach von der GEZ abzumelden, ist dann nicht mehr möglich. Zahlen muss nun jeder Haushalt. Mehr als 40 Millionen Haushalte werden bis Ende des Jahres per Brief aufgefordert, den Pauschalbetrag von 17,98 Euro pro Monat zu zahlen. Nichts ändern wird sich nur für jene, die auch bisher nur ein TV-Gerät angemeldet hatten und dafür ebenfalls 17,89 Euro zahlen mussten.

Die GEZ selbst verteidigt die Umstellung. Es sei «statistisch erwiesen, dass in nahezu allen Wohnungen entsprechende Geräte verfügbar sind», heißt es aus der für den Rundfunkbeitrag zuständigen Pressestelle beim Südwestrundfunk in Mainz. Zudem sehe sich niemand mehr in der Lage zu kontrollieren, ob ein Teilnehmer entsprechende Geräte tatsächlich hat. Damit würden GEZ-Kontrolleure überflüssig.

Werbung der neuen GEZ

Bröckelnde GEZ-Einnahmen

Offiziell begründet die GEZ die Pauschalabgabe mit der Feststellung, das Aufsplitten in verschiedene Empfangsgeräte sei im Angesicht von Alleskönnern wie internetfähigen TV-Geräten, Smartphones oder Tablet-PCs nicht mehr zeitgemäß. Das ist faktisch richtig, doch der eigentliche Grund dürfte an anderer Stelle zu finden sein: Die eingehenden Gebühren sanken in den vergangenen Jahren kontinuierlich, zuletzt, im Jahr 2011 auf 7,53 Milliarden Euro. Das waren 11,5 Millionen Euro weniger als 2010. 2009 waren die Jahreseinnahmen noch 57,9 Millionen Euro höher ausgefallen als 2010.
(Quelle: Geschäftsberichte der GEZ)

Das liegt sicher nicht an den Gebührenbefreiten mit dem Merzzeichen RF auf dem Schwerbehindertenausweis. Und trotzdem werden auch sie künftig zur Kasse gebeten, wenn gleich in gedämpfter Form. Ab Januar 2013 müssen RF-Inhaber 5,99 Euro monatlich für den Öffentlich-Rechtlichen Rundfunk berappen.

Die Pressestelle des Rundfunkbeitrags bestätigte: „Künftig beteiligen sich

auch Menschen mit Behinderung mit einem reduzierten Beitrag an der Rundfunkfinanzierung. Damit folgt der Gesetzgeber höchstrichterlicher Rechtsprechung, die für eine Befreiung von der Beitragspflicht aus dem Gleichheitsgedanken heraus allein finanzielle Gründe und soziale Bedürftigkeit gelten lässt“.

"Kein sachlicher Grund für Befreiung"

Damit verweist die GEZ auf ein Urteil des Bundessozialgerichts aus dem Jahr 2000. Das hatte eine Befreiung aus rein körperlichen Gründen als gleichheitswidrig angesehen, so die öffentlich-rechtlichen Sender. Dies sei insoweit nachvollziehbar, als die Befreiung nur wirtschaftlich bedürftigen Menschen zu Gute kommen soll. Wer bestimmte Sozialleistungen bezieht und durch die Belastung mit einer Rundfunkabgabe in seinem Existenzminimum gefährdet wäre, könne sich von der Beitragspflicht befreien lassen. „Dagegen besteht kein sachlicher Grund, einen schwerbehinderten, aber wohlhabenden Menschen vollständig von der Beitragspflicht auszunehmen“, so die GEZ.

Künftig teurer für RF-Inhaber

Ungeschoren kommen ab 2013 nur noch Empfänger der Blindenhilfe und taubblinde Menschen davon, sie sind auch künftig befreit, wenn sie den entsprechenden Nachweis erbringen. Befreit sind nach Angaben des bundesweit größten Sozialverbandes VdK auch Menschen, die bestimmte staatliche Sozialleistungen erhalten. Also Bezieher von Arbeitslosengeld II, Sozialhilfe, Grundsicherung im Alter oder BAföG.

Programme sollen barrierefreier werden

Im Gegenzug zu der Beitragserhebung auch für Menschen mit Behinderung wollen ARD, ZDF und Deutschlandradio alles daran setzen, den barrierefreien Zugang zu ihren Programmangeboten für Menschen mit Behinderung zu ermöglichen, teilten die Sender mit. So werde ab 2013 der barrierefreie Anteil der Programmangebote weiter ausgebaut. Künftig sollen beispielsweise alle Erstausstrahlungen im Hauptprogramm „Das Erste“ vollständig untertitelt und weitere Programmformate in einer Hörfilmfassung bereitgestellt werden.

Was ist zu tun?

Grundsätzlich gilt für Menschen mit Behinderung: Wer bereits befreit, aber weder blind noch taub ist, wird ab dem 1. Januar 2013 automatisch auf den ermäßigten Beitrag umgestellt. Für die Umstellung braucht man nichts weiter zu tun. Die Ermäßigung gilt für denselben Zeitraum wie die Befreiung.

Wem die 17,89 Euro monatlich zu viel sind, der muss wiederum bei seinem Versorgungsamt den RF-Vermerk beantragen – und sich nach Bewilligung an die GEZ wenden.
Für das RF-Merkzeichen gelten allerdings strenge Regeln *(Quelle: www.versorgungsaemter.de)*.

Neben blinden, tauben, taubblinden und stark seh- oder hörgeschädigten Menschen erhalten das RF-Zeichen nur:

– Behinderte Menschen mit einem GdB von wenigstens 80, die wegen ihres Leidens an öffentlichen Veranstaltungen ständig nicht teilnehmen können.

Hierzu gehören unter anderem:

– Behinderte Menschen, bei denen schwere Bewegungsstörungen – auch durch innere Leiden (schwere Herzleistungsschwäche, schwere Lungenfunktionsstörung) – bestehen und die deshalb auf Dauer selbst mit Hilfe von Begleitpersonen oder mit technischen Hilfsmitteln (zum Beispiel: Rollstuhl) öffentliche Veranstaltungen in ihnen zumutbarer Weise nicht besuchen können,

– Behinderte Menschen, die durch ihre Behinderung auf ihre Umgebung unzumutbar abstoßend oder störend wirken (zum Beispiel: durch Entstellung, Geruchsbelästigung bei unzureichend verschließbarem Anus praeter, häufige hirnorganische Anfälle, grobe unwillkürliche Kopf- und Gliedmaßenbewegungen bei Spastikern, laute Atemgeräusche etwa bei Asthmaanfällen oder nach einer Tracheotomie),

– Behinderte Menschen, mit – nicht nur vorübergehend – ansteckungsfähiger Lungentuberkulose sowie geistig oder seelisch behinderte Menschen, bei denen befürchtet werden muss, dass sie beim Besuch öffentlicher Veranstaltungen durch motorische Unruhe, lautes Sprechen oder aggressives Verhalten stören.

Die Betroffenen müssen allgemein von öffentlichen Zusammenkünften ausgeschlossen sein. Es genügt nicht, dass sich die Teilnahme an einzelnen, nur gelegentlich stattfindenden Veranstaltungen – bestimmter Art – verbietet.

Bleibt letztlich nur zu hoffen, dass die GEZ ihr uns gegenüber gemachtes Versprechen hält: „Der Rundfunkbeitrag bleibt mit 17,98 Euro monatlich bis mindestens 2014 stabil. Und sollte es doch Mehreinnahmen durch die neue Haushaltsabgabe geben, wird jeder Euro mit dem Bedarf der nächsten Beitragsperiode verrechnet“.

Weiterführende Infos unter www.rundfunkbeitrag.de

„Polepole“ – Eine Abenteuerreise durch Tansania"

Ein Bericht von Julia Gebrande

Karibu sana – herzlich Willkommen in Tansania!

. . . so wird man als „mzungu“, also als Weißer in Tansania überall begrüßt. Jede und jeder hat Lust auf einen Smalltalk auf Swahili, der Landessprache. Das Begrüßungsritual, das aus einigen Fragen und Antworten besteht, sollte man schnell lernen, um in Kontakt mit der einheimischen Bevölkerung zu gelangen. Und so wird ein Bummel durch die Stadt schnell zu einem Einführungskurs in diese für uns noch fremd klingende Sprache. Nach einer Weile findet man aber Gefallen an den freudig aufblitzenden Augen der Kinder, wenn man die Spielregeln beherrscht. Freundlichkeit und Gastfreundschaft – das sind tatsächlich Eigenschaften, die wir in Tansania kennen gelernt haben. Auch wenn Menschen mit Behinderungen in Tansania eigentlich kein hohes Ansehen genießen, habe ich dies dort niemals zu spüren bekommen. Häufig wurde meine Anstrengung beim Laufen oder Treppensteigen mit einem „polepole“ kommentiert, was so viel wie: „Nur langsam!“ oder „Immer mit der Ruhe!“ bedeutet und von mir mit einem „Hakuna matata“, also „Kein Problem“ beantwortet wurde, was meist zu einem anerkennenden Lächeln führte. „Polepole“ steht für mich daher für eine Lebenseinstellung, die ich in Tansania kennen lernen durfte, und die wir alle stärker in unseren oft hektischen Alltag integrieren sollten. Das Leben ist kein Wettrennen!

Tansania – ein ostafrikanisches Land

Die Vereinigte Republik von Tansania ist bekannt für den schneebedeckten Gipfel des Kilimanjaro, die weiten Steppen der Serengeti und die traumhaften Strände der Insel Sansibar. Das Klima ist tropisch. Diese Bedingungen machen es möglich, dass über 80 % der erwerbstätigen Bevölkerung in der Landwirtschaft tätig sind. Überall sieht man Kaffee- ,Tee- , Tabak- , Baumwoll-, Sisal- und exotische Gewürz- und Obstplantagen. Dennoch ist Tansania eines der ärmsten Länder der Erde. Seit der Erringung der staatlichen Unabhängigkeit sieht es sich mit schwierigen politischen, ökonomischen und sozialen Problemen konfrontiert, die teilweise ihre Wurzeln in der deutschen und britischen Kolonialherrschaft haben. In Tansania bestehen kaum staatliche soziale Sicherungssysteme. Die wichtigste Absicherung für die meisten Menschen ist die ‚Shamba’ (das Feld) und die Familie. Jedoch zieht es in den letzten Jahren immer mehr Menschen in die großen Städte in der Hoffnung, Arbeit zu finden, wodurch ihr familiäres Sicherheitssystem zerstört wird. Auch das Gesundheitssystem ist besonders in den ländlichen Gebieten schlecht: es fehlt an medizinischer Versorgung. Dieser Zustand erweist sich angesichts weitverbreiteter Infektionskrankheiten, wie Malaria, Meningitis, Tuberkulose, Hepatitis, Masern, Diphtherie, Tetanus und Kinderlähmung als zunehmend prekär. Ein besonderes Problem stellt die besorgniserregende Ausweitung von Aids dar. (*Quelle: Länderbericht Tansania, 1994*).

Behinderungen in Tansania

Als Mensch mit Behinderung in Tansania lebt man ein hartes und oft hoffnungsloses Leben. Staatliche Hilfen gibt es kaum. Der Zugang zu Schule und Bildung ist erschwert und nicht selten, schon alleine vom Schulweg her, unmöglich. Die Ausbildungsmöglichkeiten und Berufschancen sind extrem gering. Die finanziellen Ressourcen von Familien mit oft sechs oder mehr Kindern sind sehr beschränkt. Und auch im Erwachsenenalter scheint es einen deutlichen Zusammenhang zwischen Behinderung und Armut zu geben, der die betreffenden Menschen oft in problematische Lebenslagen bringt. Ein Großteil der Behinderungen entsteht infolge von Krankheiten. Und angesichts von Mangelernährung, unbefriedigender Hygieneverhältnisse, unzureichender medizinischer Betreuung sowie Mängeln bei der Bereitstellung der richtigen Medikamente im notwendigen Umfang und der weit verbreiteten Armut sind Behinderungen keine Seltenheit.

Ohne Improvisation läuft nichts

In den ländlichen Gegenden scheinen nach wie vor traditionelle Vorstellungen zu existieren, die Behinderungen mit Gottes Wille oder auch Hexenkraft und Geistern in Verbindung bringen und die Mutter für alle Abnormalitäten ihrer Kinder verantwortlich machen, weshalb Kinder mit Behinderungen oft versteckt wurden. Die meisten abergläubischen Annahmen sollen sich aber auf Albinismus und geistige Behinderungen beziehen. Der Aberglaube ist dabei eine Erklärung für das Auftreten von Behinderung, gibt jedoch kaum Hinweise auf den Umgang mit den betroffenen Menschen. Denn auch Menschen mit Behinderungen sind in Tansania in das traditionelle System der Großfamilie eingebunden

und werden von dieser unterstützt. Ihren Fähigkeiten und Fertigkeiten entsprechend übernehmen sie Aufgaben im Haus, auf dem Feld und nehmen an den gesellschaftlichen Festen, Aktivitäten und Institutionen teil. Da eine Behinderung für jede Familie aber eine deutliche (auch finanzielle) Belastung darstellt, werden Behinderungen oft negativ bewertet. Nach wie vor hoch geachtet sind traditionelle Medizinmänner, die vor allem Kräuter und übernatürliche Kräfte zum Heilen einsetzen. Wir sind aber keinem Medizinmann begegnet, der über ein Heilmittel bei Arthrogryposis verfügte. Überhaupt bekommt man von diesem eher traurigen Thema der Menschen mit Behinderungen als Tourist kaum etwas mit. So haben wir lediglich einige Rollifahrer, manche mit Handbike gesehen mit ähnlich abenteuerlichen und kreativen Konstruktionen wie wir sie im Rahmen des IGA-Jubiläums bei Andreas Pröve kennen gelernt haben. (*Quellen: Angela Müller-Mbwilo (2008): Leben mit Behinderung in einem afrikanischen Land am Beispiel Tansanias und Kriemhild Schulte (2001): Zur Lebenssituation von behinderten Kindern im ländlichen Afrika*)

Los geht`s in die Wildnis!

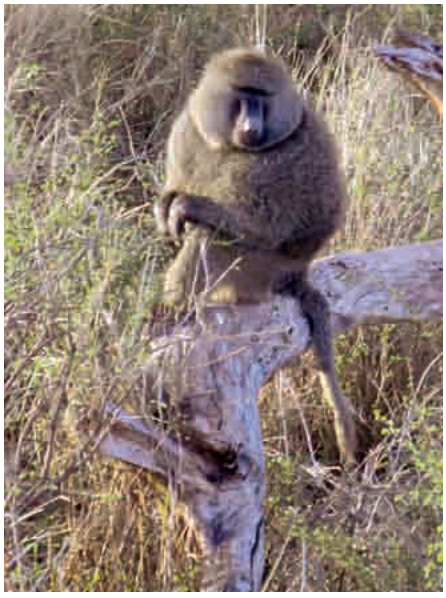
Reiseland Tansania – Heia Safari!

Wildbeobachtungen in freier Wildbahn statt im Zoo sind unglaubliche Erfahrungen für jeden – und eine Behinderung muss keine Hindernis sein für dieses unvergessliche Abenteuer! Eigentlich bietet es sich für Menschen, denen es schwer fällt zu

Gigantische Bilder, bleibende Eindrücke

laufen oder zu wandern, als Naturerlebnis sogar an, denn es ist kaum notwendig und oft sogar gefährlich und deshalb verboten, das Auto zu verlassen. Inzwischen haben Reiseanbieter dies erkannt und eine neue Zielgruppe für sich entdeckt: Amerikaner und Europäer mit Einschränkungen, die bereit sind, für die Ermöglichung von Mobilität und Abenteuer einiges zu bezahlen. Denn eines muss man deutlich sagen: ein billiges Reiseland ist Tansania nicht. Aber dafür hat es auch einiges zu bieten: So fährt man im Rahmen organisierter Safaris oft stundenlang durch die weitläufige Steppe der Serengeti oder anderer Nationalparks und begegnet all den Wildtieren, die wir mit Afrika verbinden. Zebras, Giraffen, Nilpferde, Gnus und Gazellen stehen ebenso am Wegesrand und lassen sich durch den vorbeifahrenden Jeep nicht aus der Ruhe bringen, wie die bekannten Big-Five: Elefanten, Nashörner, Bullen, Leoparden und Löwen.

Aufgrund der unebenen Sandpisten ist es allerdings eine Herausforderung und teilweise mit blauen Flecken verbunden, in diesen Fahrzeugen gemütlich zu sitzen bzw. im Auto aufzustehen, um aus dem Hub-Dach herauszuschauen. Daher gibt es inzwischen Safari-Anbieter, deren Safari-Fahrzeuge mit einem hydraulischen Lift ausgestattet sind, der möglicherweise hilfreich ist für Menschen mit eingeschränkter Mobilität, nicht nur für Rollstuhlfahrer. Zusätzlich bieten manche Betreiber auch ein Rollstuhl-Verriegelungssystem, das es Reisenden ermöglicht, in ihrem Rollstuhl sitzen zu bleiben oder besser wieder herauszukommen. Die größte Herausforderung ist es wohl, die eigenen Bedürfnisse im Bereich Hygiene und Sitzen oder Schlafen richtig einzuschätzen bzw. zurückzustellen.



Ein Anubis-Pavian genießt die Sonne

Alle Reisenden müssen im Bereich Bad/WC manchmal einige Abstriche machen. Während einer Pirschfahrt zum Beispiel sind solche Einrichtungen sehr primitiv oder gar nicht vorhanden. Da wir eine Campingsafari unternommen haben, kann ich allerdings die sanitären Anlagen von Hotels oder Lodges nicht beurteilen. Daher zitiere ich hier: „Safari-Unterkünfte gibt es in vielen verschiedenen Varianten – Sie können in einer hütten- oder bungalowähnlichen Unterkunft in der Nähe einer Safari-Lodge oder auch in einem Zelt oder voll ausgestattetem Camp wohnen. Hochwertige Safaris bieten „Fly Camping“ an, bei dem Sie nach einer Safari von einem Camp zum nächsten geflogen werden. Die Unterkünfte hier sind oftmals viel besser als in einigen Safari-Lodges und bestehen

Postkartenmotiv in der Savanne

aus Ziegelstein-Häusern. Obwohl sie eventuell eine eher rustikale Unterkunft bevorzugen, sollten Sie, als Reisender mit Behinderung, daran denken, dass einige Unterkunfts-Arten Ihnen nur eingeschränkte Möglichkeiten bieten können. Die Zugänglichkeit wird das Nummer-Eins Kriterium für die meisten Reisenden sein. Eine rollstuhlgerechte Bauweise oder die Betthöhe sind zwei Dinge, über die Sie sich im Vorab informieren sollten, besonders wenn nur sehr wenig Informationen im Netz über eine bestimmte Lodge oder ein bestimmtes Camp zur Verfügung stehen." (*aus:http://www.safariguideafrica.de/afrikansk-safari-for-rorelsehindrade.php*)

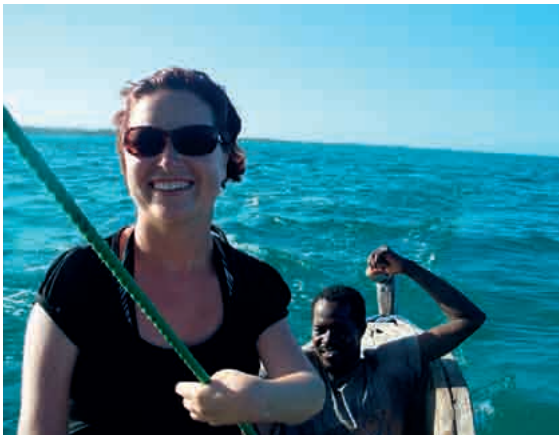
Viele Safaris starten mit einer Pirschfahrt früh am Morgen, die wir mit dem typischen Sonnenaufgang über den Schirmakazien als besonders eindrucksvoll erlebt haben – zu dieser Zeit sind die Wildtiere sehr aktiv und die Temperaturen sind noch angenehm.

Zwei Flusspferde kommen sich näher . . .

Tierbeobachtungen dauern normalerweise ein paar Stunden. Zwischendurch werden immer wieder Pausen eingelegt und wir wurden mit Frühstück, Mittag- und Abendessen bestens versorgt. Am Nachmittag findet dann normalerweise eine zweite Pirschfahrt statt, die bis zum Sonnenuntergang andauert. Diese Safaris sollten schon im Vorfeld organisiert sein, denn es ist fast nur mit einem Team bestehend aus Fahrer/Guide und einem Koch möglich, durch die Nationalparks zu reisen. Im Anschluss sind wir dann mit öffentlichen Verkehrsmitteln selbst organisiert über die Usambara-Berge und Dar es Salaam nach Sansibar weiter gereist.

Und nicht alles lässt sich im Vorfeld planen: Manchmal ergeben sich aus der Situation heraus Dinge wie von selbst und man wird vom Leben beschenkt, wenn man offen für unkonventionelle Wege ist. So wurden wir beispielsweise am Strand von Sansibar, wo wir uns die letzten Tage erholten, von einem jungen Fischer angesprochen, der uns anbot, mit uns einen kleinen Segeltörn mit seiner Dhow, einem traditionellen sansibarischen Segelboot zu unternehmen. So segelten wir mit Mosquito und Captain Ali durch das türkisblaue Meer. Trotz aller Warnungen vor den „Beach Boys" reizte uns die Vorstellung, im direkten Kontakt mit den sansibarischen Fischern ihre Welt kennen zu lernen und wir wurden mit einem wunderschönen Segeltörn belohnt.

Angeblich hat Mosquitos Sohn ebenfalls ein Handicap, weshalb er „mich und meinen netten Mann" angesprochen habe – aber ob es nun wirklich meine Behinderung war, die uns diese Tür geöffnet hat oder einfach handfeste finanzielle Interessen der Fischer und die Hoffnung auf ein gutes Trinkgeld, bleibt unseren Spekulationen überlassen . . .



Spontaner Segeltrip im Indischen Ozean

Wer also etwas Abenteuerlust und die Bereitschaft, auf den alltäglichen Komfort zu verzichten, mitbringt, der wird mit vielen neuen und fremden Eindrücken, Farben und Gerüchen belohnt! . . . und das ist auch mit AMC gut möglich: Hakuna matata! Kein Problem in Afrika!

INFO:
2009 ist ein Reisebuch für die Organisation von Safari-Reisen für Menschen mit eingeschränkter Mobilität veröffentlicht worden, das neben Tansania die fünf meist besuchten Safari-Länder vorstellt: Kenia, Sambia, Botswana, Namibia und Südafrika – leider bisher nur auf englisch erhältlich. Es beschreibt zugängliche und barrierefreie Unterkünfte in den weltbekannten Safari-Zielen wie der Serengeti und dem Massai Mara Ökosystem in Ostafrika, Sambia's Süd Luangwa und Botswana's Elefantenparadies, Chobe. Hilfreiche Erklärungen zu Flügen, Reiseversicherungen und Gesundheitsfragen sind verbunden mit Routenvorschlägen für jede Region. So verspricht dieses Buch, die Tür von Afrika für alle mit eingeschränkter Mobilität zu öffnen. Bradt Travel Guides: Access Africa: Safaris for People with Limited Mobility by Gordon Rattray oder unter **http://www.access-africa.co.uk/main.html#** (*Webseite für Leute mit eingeschränkter Mobilität vom Gründer der Bradt Reiseführer*) Zudem findet man im Internet noch viele andere Seiten von Reiseanbietern, die sich auf diese Zielgruppen spezialisiert haben.

Auf Abifahrt in Holland

Mein Rollstuhl hat den Off-Road-Test bestanden

Ein Bericht von IGA-Jugendsprecherin Luisa Eichler

Raue See, und trotzdem Spaß

Alles begann damit, dass ich mich entschied, die Wahl meiner Abifahrt nach der meiner Freunde zu richten. So endete ich schließlich auf einem Campingplatz in Holland: ein Camp, das auf Wassersportarten wie Windsurfen spezialisiert ist. Mir war bewusst, dass ich nicht die geringste Chance haben würde aktiv am Surfen teilzunehmen, also stellte ich mich auf eine entspannte Woche am Stand ein und ignorierte, zumindest vorerst, die Drohung meines Lehrers, mich ins komplette Sportprogramm einbinden zu wollen.

Bereits kurze Zeit nachdem wir im Camp eingetroffen waren, wurde mir allerdings bewusst, dass er seinen Plan durchaus ernst meinte: Zusammen mit unseren Surflehrern paddelten wir bei Regen, Wind und eisigen Temperaturen raus aufs Veluwenmeer zur sogenannten „Boardeingewöhnung“.

Zur Überraschung aller machte das sogar trotz des schlechten Wetters Spaß. Die darauf folgenden Tage wurde unser Kurs in zwei Gruppen aufgeteilt, die abwechselnd vormittags und nachmittags Surfen waren, wodurch immer noch ein weiteres Programm mit den verbliebenen Schülern stattfand: Radtouren, Boule spielen, Kochgruppen und einfach am Stand entspannen.

Obwohl es viele Möglichkeiten für mich gab, verstanden manche Leute im Surf-Camp den Sinn meiner Teilnahme nicht: Unsere Surflehrer aßen immer zusammen mit uns zu Mittag. An einem Tag setze sich eine Surflehrerin zu uns an den Tisch. Ich hatte keine fünf Minuten vorher vor ihr in der Essensschlange im Rollstuhl gesessen. Jetzt saß ich auf der normalen Bank, ohne Rollstuhl. Sie war neben mir, schaute in die Runde und fragte:

Luisa probiert sich auf dem Surfbrett

Schmutziges Abenteuer

Helfer packen an

„Was ist eigentlich mit dieser Luisa?“. Alle waren irritiert und ich fragte zurück: „Was soll denn mit dieser Luisa sein?“. „Naja, das hier ist doch ein SPORTCAMP.“ Nachdem sie dann verstanden hatte, dass diese Luisa eigentlich ich war, zeigte sie sich letztlich sehr offen und ließ sich in Ruhe erklären, wie es dazu kam, dass ich mir Holland als Abifahrt ausgesucht hatte.

Am Tag darauf fand ich dann sogar noch eine gute Möglichkeit, auch mal aufs Wasser zu kommen. Ich lernte einen Mitarbeiter des Camps kennen, der mir anbot, mit dem Katamaran rauszufahren. Zusammen mit einer Freundin fuhren wir zwei Stunden unter besten Windbedingungen auf dem Meer. Das war für mich mit eines der schönsten Erlebnisse während der Zeit in Holland und ermöglichte mir auch aktiv Wassersport zu betreiben.

Getoppt wurde dies nur durch einen unerwarteten Programmpunkt gegen Ende der Fahrt. Viel wurde uns nicht verraten, wir wussten nur, dass wir Klamotten anziehen sollten, die dreckig werden dürfen. Mit gewissen Vorahnungen gingen wir zu einem Wald. Der dort vorhandene geteerte Weg verwandelte sich plötzlich in einen matschigen Trampelpfad.

Schnell bemerkten wir, dass wir uns auf einer Art „Militärgelände-Hindernis Parcour“ befanden. Da es zu Beginn schnell gehen musste, wurde der Rollstuhl inklusive mir durch den Schlamm getragen. Später kamen allerdings Hindernisse, bei denen man beispielsweise mit Hilfe von Seilen Tümpel überqueren oder durch schlammige Tunnel krabbeln musste.

Da ich keine Lust hatte, mehrere Stunden zuzuschauen, entschloss ich mich, die Hindernisse mit mehr oder weniger großem Erfolg zu überqueren. Bei einem der Hindernisse wurde dank mir eine kleine Rettungsaktion gestartet: Ich war abgerutscht und stand schließlich mitten in einem Tümpel, bis zu den Knöcheln im Schlick.

Nichts für Weicheier . . .

Nach jedem Schritt den ich machte, musste ich erst ein großes Büschel Algen von meinem Bein entfernen, bevor ich weiterlaufen konnte. Irgendwann weigerten sich meine Knie allerdings weiter anzuspannen, immerhin war ich schon zwei Stunden über Hindernisse geklettert. Glücklicherweise ließ man mich nicht im Tümpel zurück, sodass ich mit der Hilfe von vier starken Leuten letztendlich wieder an Land gelangen konnte. Als wir nach mehreren Stunden wieder im Camp ankamen, waren wir alle komplett mit einer Schlammschicht überzogen, mein Rollstuhl mit einbezogen.

Er benötigte eine viertelstündige Reinigung mit einem Hochdruckreiniger, bis er wieder benutzbar war. Das gute Gefühl, so einen Parcours geschafft zu haben, half über den ganzen Schlamm und alle blauen Flecken hinweg zu sehen und stellte somit das absolute Highlight der Abifahrt da.

Trotz mancher Schwierigkeiten habe ich es nicht bereut, an dieser Fahrt teilgenommen zu haben und habe nur positive Erfahrungen mitgenommen.

Luisa mit ihren Freunden

Mein Probetraining beim Sledge Hockey

Jugendsprecherin Ina Bertz hat sich auf den Kufen ausprobiert

Über einen Freund habe ich von einer außergewöhnlichen Sportart erfahren: dem Sledge Hockey. Das musste ich sofort ausprobieren und fuhr zusammen mit meiner Schwester ins Eisstadion nach Heidelberg.

Sledge Hockey ist im Prinzip die Behindertensportversion von Eishockey. Vieles, wie zum Beispiel Kleidung und die meisten Spielregeln, sind wie beim Eishockey. Nur die Fortbewegung funktioniert anders: Man sitzt in einer Art Sitzschale, unter der zwei parallel verlaufende Kufen montiert sind. In den Händen hält man jeweils einen kurzen Schläger mit Spikes am einen Ende. Mit den Schlägern bewegt man sich selbst durch „Hacken“ der Spikes ins Eis vorwärts. Natürlich braucht man die Schläger auch, um den Puck übers Eis zu schießen. So weit die Theorie.

Beim Probetraining der Ice Knights Heidelberg konnte ich das selbst ausprobieren. Schon das Anziehen der kompletten Trainingsmontur war zeitaufwändig und schweißtreibend: Über die normale Kleidung mussten Brustpanzer, eine Art Halskrause, Schienbein- und Ellenbogenschützer, das Trikot, Helm mit Gesichtsschutz und dicke Handschuhe angezogen werden. Natürlich schafften wir das nicht allein und brauchten Anziehhilfe.

Schutz muss sein!

Endlich, ziemlich dick verpackt und kaum fähig, sich überhaupt noch zu bewegen, wurden wir in unsere Schlitten gesetzt. Das eigentliche Training konnte beginnen. Wenn nur der Schlitten auf dem Eis stehen bleiben würde! Ständig sind wir seitlich umgefallen. Das Aufrichten ist wahnsinnig anstrengend.

Häufig haben uns die anderen Trainingsteilnehmer dabei geholfen, da es sehr viel Kraft kostet, sich allein durch das Abstützen mit den Schlägern wieder aufzurichten. Zum Schluss konnten wir allerdings schon ein bisschen mit den Schlitten fahren und ein paar Pässe mit dem Puck schlagen.

Nach dem Training waren wir völlig am Ende und hatten noch tagelang Muskelkater. Dennoch hat sich das Training absolut gelohnt, denn wir hatten viel Spaß dabei. Außerdem bot uns das Training die Möglichkeit, uns aufs Eis zu wagen. So dick angezogen und schon im Schlitten sitzend brauchten wir keine Angst zu haben, uns beim Fallen zu verletzen.

So sieht es aus, wenn’s fertig ist ;-)

Wer Kraft in den Armen hat, sollte diesen Sport unbedingt einmal ausprobieren und kann sich bei den Ice Knights in Heidelberg unter http://ice-knights.de informieren.

Interessengemeinschaft
Arthrogryposis e.V.

Interessengemeinschaft
Arthrogryposis e.V.
Karin Bertz
Hainbuchenweg 44
D - 68305 Mannheim

Bitte Bestellformular in Druckbuchstaben ausfüllen und an nebenstehende Adresse senden!

Bestellung IGA-Veröffentlichungen

Best.-Nr.	Titel	Anzahl	Einzelpreis SFr	Einzelpreis €	Gesamt-betrag
020	**Das AMC-Fachwortverzeichnis**, 1996, 12 S.		0,00	0,00	
030	**Das kleine Handbuch der AMC,** 2002, 64 S., 40 Abb.		*2,50	*2,00	
010	**Report der 1. IGA-Tagung,** Mauloff 1993, 35 S. Themen: Medizinische und therapeutische Aspekte,...		3,70	3,00	
011	**Report der 2. IGA-Tagung,** Mauloff 1994, 59 S. Themen: Medizinische, orthopädische und allgemeine Aspekte,...		3,70	3,00	
012	**Report der 3. IGA-Tagung,** Mauloff 1995, 67 S. Themen: Medizinische und therapeutische Aspekte,...		3,70	3,00	
014	**Report der 5. IGA-Tagung,** Mauloff 1998, 75 S., 79 Abb. Themen: Orthopädie und Wirbelsäule,...		3,70	3,00	
015	**Report der 6. IGA-Tagung,** Mauloff 1999, 61 S., 12 Abb. Themen: Handprobleme, Geschwisterproblematiken,...		3,70	3,00	
016	**Report der 7. IGA-Tagung,** Mauloff 2001, 28 S. Themen: Therapien, Genetik, Behindertentestament		3,70	3,00	
017	**Report der 8. IGA-Tagung,** Dorfweil 2003, 50 S. Themen: Genetik, Diagnostik, Selbstakzeptanz, Therapie, Riester...		3,70	3,00	
018	**Report der 9. IGA-Tagung,** Möhnesee 2005, 70 S. Themen: Homöopathie, Füße, Wirbelsäule, Osteopathie, Familie...		3,70	3,00	
019	**Report der 10. IGA-Tagung,** Möhnesee 2007, ca. 70 S. Themen: Ergotherapie, Grundsicherung, Salutogenese, Heilmethoden ...		3,70	3,00	
020 ***neu!***	**Report der 11. IGA-Tagung,** Möhnesee 2009, 60 S. Themen: Genetik, Operationen, Logopädie, Prothetik, Pädagogik,...		3,70	5,00	
021 ***neu!***	**Report der 12. IGA-Tagung,** Möhnesee 2011, 36 S. Themen: Geschwister/Väter, Behandlung Hand/Hüfte, Physiotherapie		6,15	5,00	
050	**Report 1. Erwachsenentreffen** 1997, 41 S., 31 Abb. Belange im Erwachsenenalter		3,70	3,00	
150	**Erfahrungen der Eltern eines Kindes mit AMC,** 2001, 136 S., wissenschaftliche Hausarbeit von Katrin Edenhofner: „Seit es Dich gibt“		12,30	10,00	
200	**AMC-Informationsfilm,** 1997, VHS , Infos wie Best.Nr. 201		6,15	5,00	
201	**AMC-Informationsfilm,** 1997, DVD, Informationen zu Diagnose, Ursachen, Vererbung, Therapie, Operationen, Hilfsmitteln, IGA,... 44 min.		12,30	10,00	
210	**Musik-CD** „Du bist nicht allein“, IGA/Interpret: Darco		0,00	0,00	
IB	**IGA-Boten,** bitte gewünschte Nr. hier eintragen:		0,00	0,00	

** für Mitglieder kostenlos*

Gesamtbetrag, incl. Porto _____

Den Rechnungsbetrag von _____ € bzw. SFr

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

Bitte zutreffende Zahlungsweise ankreuzen!

Name: _____

Straße: _____

PLZ /Wohnort: _____

Ort, Datum: _____ Unterschrift: _____

IGA-Mitglied

- ❑ ja
- ❑ nein

Wir begrüßen herzlich
unsere neuen Mitglieder:

Herr Joachim Röthlisberger
CH- 3800 Unterseen

Familie Roswitha und Rainer Wolf mit Ronnja und Jannik
D-74513 Öhringen

Frau Anne Klingebiel
D-10243 Berlin

Familie Sabrina und Volker Nockel mit Finn
D-67480 Edenkoben

Familie Sandra und Bernd Geven mit Lea und Ben
D-46395 Bocholt

Frau Sonja Siegel
D-90766 Fürth

Frau Gabriele Henze mit Ida Carlotta
D-63517 Rodenbach

Frau Mirja Holzmann
D-22041 Hamburg

Herr Andreas Schichtel
D-66802 Überherrn

Herr André Schwaben
D-80687 München

Frau Marlene Afzal
D-26382 Wilhelmshaven

Frau Daniela Cristea mit Analya
D-28329 Bremen

Familie Katrin und Peter Faisst mit Lucas
D-88239 Wangen

Familie Sabine und Oliver Lück mit Hannah
D-47877 Willich

Herr Andreas Raupach
D-90491 Nürnberg

Spenden

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

Arnold	Herbert	179,00 €
Bjoerlin	Karin	50,00 €
Buntru	Rudolf und Gertrud	70,00 €
Dietzsch	Daniel	36,00 €
Europa	Apothek Netherland	500,00 €
Funk	Günther	50,00 €
Funke	Antje	70,00 €
Gass	Erhard	250,00 €
Große Heckmann	Frank	91,00 €
Gut	Karl Heinz	50,00 €
Hager	Wolfgang	70,00 €
Kämper	Andre	40,00 €
Karlinder	Stockholm	103, 51 €
Landwehr	Manfred	10,00 €
Müller	Werner und Esther	640,00 €
Neyerlin-Koellik	Hans u. Katharina	85,00 €
Ott	Tamara	15,00 €
Rollbühler	Werner und Hannelore	200,00 €
Schmidt	Carina	50,00 €
Schneider	Barbara	30,00 €
Schubert	Stefan	100,00 €
Seel	Sylvia	30,00 €
Szukat	Uwe	250,00 €
Westermann	Jan Andreas	40,00 €
Gesamt:		**3.009,51 EUR**

Die angegebenen Spenden sind vom 01.11.2011 – 30.11.2012.

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
Uta Reitz-Rosenfeld
Isabellenstr. 4
D-50678 Köln
Tel.: +49 221 1392028
E-Mail:
uta.reitz-rosenfeld@arthrogryposis.de

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

Schriftführerin
Claudia Baier
Niederstraße 1F
D-13158 Berlin
Tel.: +49 30 28706653
E-Mail: claudia.baier@arthrogryposis.de

Beisitzer(-innen)
Karin Bertz
D-68305 Mannheim
Tel. +49 621 741851
E-Mail: karin.bertz@arthrogryposis.de

Sindy Haberkorn
Zum Spitzberg 2
D-09128 Chemnitz
Tel.: +49 371 7750411
E-Mail:
sindy.haberkorn@arthrogryposis.de

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

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

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

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

Regionale Kontaktstellen

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

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

Bayern (Franken und Oberpfalz)
Friederike Recktenwald
und Peter Johann
D-95359 Kasendorf
Tel.: +49 9228 997947
E-Mail: franken@arthrogryposis.de

Berlin
Mario Klingebiel
D-10243 Berlin
Tel.: +49 30 24727447
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
Maritta Leiss
Wildunger Straße 5
D-60487 Frankfurt am Main
Tel: +49 069 97097571
E-Mail: hessen@arthrogryposis.de.

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

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

Nordrhein-Westfalen
Lucia und Philipp Klein
D-41169 Mönchengladbach
Tel.: +49 2161 5763319
E-Mail:
nordrhein-westfalen@arthrogryposis.de

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

Saarland
➔ s. Rheinland-Pfalz
E-Mail: saarland@arthrogryposis.de

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

Sachsen-Anhalt
Sindy Haberkorn
Zum Spitzberg 2
D-09128 Chemnitz
Tel.: +49 371 7750411
E-Mail:
sindy.haberkorn@arthrogryposis.de

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

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

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

Schweiz
Yves Zischek
Winzerhalde 34
CH-8049 Zürich
Tel.: +41 43 3 00 46 25
E-Mail:
schweiz@arthrogryposis.de

Schirmherr

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

Ansprechpartner zu verschiedenen Themen

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

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

Beatmung und Sondenernährung
Elke Koch
Habiger Stieg 1
D-21079 Hamburg
Tel.: +49 40 7645353

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

Hilfsmittel / AMC Typ 3
Elke Pelka
Heinrich-Bammel-Weg 41
D-42327 Wuppertal
Tel.: +49 202 731426

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

Intergration Kindergarten und Schule
Renate Rode
Zeißstr. 28b
D-30519 Hannover
Tel.: +49 511 8379241
Fax: +49 511 8483842

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

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

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

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

Messen
Frank Große Heckmann
➔ s. Vorstand

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, Pflegestufen etc.:
Peter Johann
D-95359 Kasendorf
Tel.: +49 9228 997947

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

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

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

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

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

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

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

Kliniken

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Interessengemeinschaft
Arthrogryposis e.V.

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