IGA Bote

Die Mitgliederzeitschrift der Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V.

Nr. 44 | September 2014

Fotoshooting

Attraktivität |10

Medizin

Handgelenk-OP |23

Reisen

Berlin |24

Neuseeland |26

Inhaltsverzeichnis

3	**Editorial**	
4	**Aktuelles**	Dank an Frank Preiss
		Neue Smartphone-App
		EU-Richtlinie über Gleichbehandlung im Beruf
		Forderung nach uneingeschränkter Teilhabe
		Neues zum IGA-Film
		Gesamtkonzept unabhängige Patientenberatung gefordert
6	**IGA-Tagung**	Bericht über das Erwachsenentreffen
10	**Fotoshooting**	Attraktivität
16	**Ankündigung**	Familientagung 2015
		Hinweis auf Report
17	**Praxistipp**	Laufrad
18	**Medizin**	Mitglieder des wissenschaftlichen Beirats stellen sich vor:
		Prof. Dr. phil. Julia Gebrande
		Dr. med. Eckhard Speulda
		Dipl.-Psych. Anne Egger-Büssing
22	**Zwischenruf**	So ein Glück!
23	**Medizin**	Studie zu Handgelenk-Operationen
24	**Reiseberichte**	Berlin
		Neuseeland
29		Bestellformular
30		Neue Mitglieder / IGA-Webseite
31		Beitrittserklärung / Änderungsanzeige
33	**Kontakte**	Ansprechpartner und Adressen

Titelfoto:

Sascha Müller, Aufnahme von Harald Reusmann.

Der Fotograf Harald Reusmann, 1967 geboren, lebt und arbeitet in Essen. Zu seinen Kunden zählen Kultureinrichtungen und Unternehmen. Er fotografiert Gebäude, Nahrung, Werkzeug und Menschen. Seine Fotos findet man in Anzeigen bedeutender Mode- oder Kommunikationsunternehmen wieder. Für die IGA reiste er mit großer Ausrüstung nach Uder im Eichsfeld und baute im Tagungsraum der dortigen Ferienfreizeitstätte sein Studio mit Leinwand und Scheinwerfern auf. Eine nach der anderen wurde abgelichtet, nachdem sie zuvor geschminkt und frisiert worden war. Männliche "Models" ließen sich ebenfalls gerne fotografieren.

Die AMC-Serie "Attraktivität" entstand, aus der das Titelbild und die Fotos auf den Seiten zehn bis fünfzehn entnommen sind.

Was Harald Reusmann sonst noch macht? Vom 25. September bis zum 30. November ist das Kunstprojekt zum Ersten Weltkrieg »Ypern mon amour«, das er mit seinem Kollegen Frank Wolf erarbeitet hat, im Erich Maria Remarque-Friedenszentrum, Markt 6 in Osnabrück zu sehen.

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

Impressum

Redaktion

Wiltrud Rösch-Metzler
Burgauer Straße 7
70567 Stuttgart

E-Mail: roem@roesch-metzler.de

Nächster Redaktionsschluss:
31. Oktober 2014

Redaktion Jugendseiten

Ina Bertz,
Luisa Eichler

E-Mail: jugend@arthrogryposis.de

Herausgeber

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

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

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

Bankverbindung

Sparkasse Allgäu
IBAN:
DE24 7335 0000 0610 4290 94
BIC: BYLADEM1ALG

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,

"Ich bin noch ganz beseelt von dem schönen Tag. Sei noch gesagt, dass ich sehr froh bin in die Interessengemeinschaft 'hineingeraten' zu sein. Ich habe das Gefühl, durch eine offene Tür zu schauen, durch die ich gerne hindurch gehen möchte." Mit diesem Zitat möchte ich gerne mein Vorwort beginnen, das zugleich mein letztes sein wird. Claudia Reiter aus Essen schrieb mir diese Zeilen in einer E-Mail, nur wenige Tage nach unserem Erwachsenen-Treffen in Uder Anfang Mai. Claudia Reiter ist Make-Up-Artistin und hat gemeinsam mit ihrem Kollegen Lars Rindelaub dutzende junge AMC-Betroffene und deren Freunde und Verwandte geschminkt und gestylt. Dass sie trotz des wahren Marathons, den beide an jenem Samstagnachmittag im Konferenzsaal der Begegnungsstätte in Uder hinlegten, zu einem solch schönen Fazit kommt, mag schon fast überraschen. Doch wie Claudia Reiter geht es vielen. Auch Vivien Schlüter, die Modedesignerin, die in Uder ebenfalls mit von der Partie war, konnte sich letztlich kaum losreißen von uns allen. Auch sie hat die Zeit beim IGA-Erwachsenentreffen in vollen Zügen genossen. Und auch nach jedem Familientreffen am Möhnesee bekommt die IGA besonders von jenen ein positives Feedback, die erstmals dabei waren, die per Vortrag oder Kinderbetreuung "hineingeraten" sind in unser Vereinsleben. Es gibt nicht wenige, die dann einfach hängen geblieben sind und immer wieder gerne zu unseren Veranstaltungen kommen, ja auch innige Freundschaften mit IGA-Mitgliedern geschlossen haben. Woran das liegt? Nun, diese Frage kann sicher jeder beantworten, der schon einmal an einer unserer Veranstaltungen teilgenommen hat. Es geht dort nicht nur um Information, um den Erfahrungsaustausch. Es geht vielmehr auch um das gemeinsame Erleben, um heitere gemeinsame Momente – um Lebensfreude. Sicher gehört die IGA zu jenen Selbsthilfegruppen, die eine besonders positive Ausstrahlung haben, die nicht das Leid oder den Schmerz in den Vordergrund stellen, sondern mit Mut, Optimismus und konstruktiver Hilfe punkten. Viele unserer Gäste, die "durch unsere offene Tür geschaut" haben, sind auch bei anderen Selbsthilfegruppen zu Gast gewesen. Doch so wohl wie bei uns haben sie sich selten gefühlt, sagen die meisten. Ein Kompliment, das ich gerne an Sie, liebe IGA-Mitglieder, weiterreichen möchte.

Dieser IGA-Bote ist für mich persönlich ein Besonderer, weil ich mit dieser Ausgabe die Verantwortung dafür an Wiltrud Rösch-Metzler weitergebe, eine erfahrene Journalistin aus Stuttgart, die sich nun um unseren IGA-Boten kümmern wird. Ich reiche den Staffelstab nach zehn Jahren weiter, nicht weil mir die Arbeit mit dem IGA-Boten keinen Spaß mehr bereiten würde, ganz im Gegenteil. Unsere Mitgliederzeitschrift hat sich enorm weiterentwickelt, was auch mich sehr stolz macht. Allerdings hat sich mein Berufsleben in eine für mich durchaus positive Richtung entwickelt. Ich arbeite inzwischen beim öffentlich-rechtlichen rbb, was schlicht mehr Zeit verlangt. Leider fehlt mir eben diese Zeit, um mich auch weiterhin mit Akribie dem IGA-Boten widmen zu können. Ich werde unserer Vereinszeitschrift aber erhalten bleiben und ab der nächsten Ausgabe jeweils einen Kolumnenbeitrag schreiben.

Auch dieser Bote wird Sie wieder durch die kommenden Wochen bis zur Winterausgabe mit jeder Menge Informationen begleiten. Natürlich nimmt unser Erwachsenentreffen in Uder viel Platz ein. Zudem werden die nächsten Mitglieder unseres Wissenschaftlichen Beirats vorgestellt, darunter die uns allen bestens vertraute Julia Gebrande, die sich seit kurzer Zeit "Frau Professor" nennen darf. Zudem erfahren Sie alles, was es an Neuigkeiten in unserem Verein gibt. Die eigentlich für diese Ausgabe geplante Fotoserie "Eltern und ihre Kinder" mussten wir leider aus Kapazitätsgründen auf die kommende IGA-Boten-Ausgabe verschieben.

An Sie möchte ich abschließend noch die Bitte richten, Frau Rösch-Metzler immer tatkräftig mit vielen Ideen und Artikeln unter die Arme zu greifen. Seien Sie kreativ, lassen Sie andere IGA-Mitglieder teilhaben an Ihren sowohl positiven als auch negativen Erlebnissen. Nutzen Sie unseren IGA-Boten, um auch auf diesem Wege einen regen Austausch zu ermöglichen, andere Betroffene zu inspirieren, auch bei Menschen außerhalb unseres Vereins Neugierde zu wecken. Halten Sie auch mit Ihrem Engagement im Verein die Türen offen, durch die schon so viele geschaut haben und durch die immer wieder gerne auch hindurch geschritten wird.

Viel Vergnügen mit dem IGA-Sommerboten, der durch die Umstellung der journalistischen Leitung leider etwas später als gewohnt bei Ihnen eingetroffen ist. Wir bitten dies zu entschuldigen und hoffen auf Ihr Verständnis.

Herzlichst, Ihr

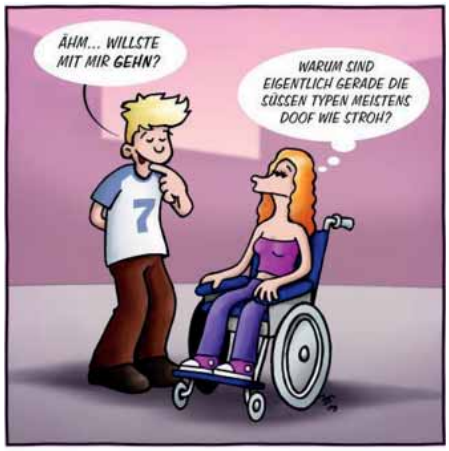
Frank Preiss

Frank Preiss

Dank an Frank Preiss

Frank Preiss, eine Stimme im Radio. Ja, aber nicht nur. Wir alle kennen ihn seit einem Jahrzehnt als verantwortlichen Chefredakteur des IGA-Boten. Ein Bild, ein Text, Frank begrüßt uns jedes Mal mit aufmunternden, ermahnenden, begeisternden oder liebevollen Worten, wenn wir den neuen IGA-Boten aufschlagen. Eine solche Zeitschrift auf diesem Niveau zu erstellen, ist eine enorme Herausforderung, die Frank immer mit äußerster Weitsicht und einer Liebe zum Detail meisterte. Mit Gespür für Layout und Sinnzusammenhänge, hat er Texte von uns allen gesammelt, redigiert, geordnet und teilweise in besseres Schriftdeutsch übersetzt.
Lieber Frank, dass Du mit Leib und Seele Chefredakteur warst, haben wir alle gelesen, gesehen und genossen. Im Namen aller IGA-Mitglieder danke ich Dir von Herzen dafür. Oft habe ich gelacht oder mich an kleinen Details erfreut, die den IGA-Boten zu einer besonderen Zeitschrift für AMC-Betroffene und ihre Eltern gemacht haben. Allein die wunderbaren Cartoons und Witze, die immer wieder die Welt der AMCler von der lustigen Seite zeigten. Du bist wunderbar und stehst, rollst, gehst ganz großartig durch das Leben, als Vorbild für viele. Danke auch für die harmonische Zeit im Vorstand. Dein Einsatz für die IGA ist und war unbezahlbar. Jetzt möchtest Du verstärkt die Stimme im Radio sein, und weniger Zeit dem Verein widmen. Es sei Dir von ganzem Herzen gegönnt. Du bist so oder so ein bereicherndes Mitglied in der IGA.

Uta Reitz-Rosenfeld



Neue Smartphone-App

Die kostenfreie Web-App "Wheelmap" zeigt barrierefreie Cafés, Museen oder Kinos in ganz Deutschland auf einer interaktiven Karte an. So lassen sich Treppen und Stufen umgehen. Wheelmap ist eine soziale Web-App, die vor allem Betreiber von öffentlichen Einrichtungen dazu bewegen soll, ihre Gebäude barrierefrei zu machen. Die App ist ein Projekt des Sozialhelden e.V. in Zusammenarbeit mit der Smart Mobile Factory GmbH und wird gefördert durch das Bundesministerium für Arbeit und Soziales. Der Verein Sozialhelden hat das Ziel, Menschen für gesellschaftliche Probleme zu sensibilisieren und zum Umdenken zu bewegen. Download unter: http://wheelmap.org/neue-android-app/

EU-Richtlinie über Gleichbehandlung im Beruf

Eine EU-Richtlinie über die Gleichbehandlung in Beschäftigung und Beruf (EuGH, Urteil vom 4.7.2013) verpflichtet die Mitgliedsstaaten, alle Arbeitgeber zu verpflichten, Maßnahmen zu ergreifen, um Menschen mit Behinderung den Zugang zur Beschäftigung und der Ausübung eines Berufs zu ermöglichen. Dies betrifft Arbeitsplatzgestaltung, Arbeitsrhythmus und Aufgabenverteilung.

Forderung nach uneingeschränkter Teilhabe

Die Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE fordert die Umsetzung der uneingeschränkten Teilhabe von Menschen mit Behinderung. Menschen mit Behinderung würden sich auch heute noch häufig ausgegrenzt fühlen. Nach wie vor existierten zu viele Barrieren, die eine gleichberechtigte Teilhabe in der Gesellschaft unmöglich machen. Hier sei die Bundesregierung gefordert, die im Koalitionsvertrag formulierten Ziele einer inklusiven Gesellschaft zu konkretisieren und entsprechende gesetzliche Maßnahmen zu ergreifen, forderte die BAG SELBSTHILFE anlässlich des Europäischen Protesttags zur Gleichstellung von Menschen mit Behinderung am 5. Mai.

Neues zum IGA-Film

Ein kleines Update zum Film: Beim diesjährigen Erwachsenentreffen konnten die IGA-Mitglieder das Filmteam um Tom Wiedemann kennen lernen. Während des gesamten Treffens hatte das Team fleißig allerlei Bilder und Töne mit den Kameras eingefangen, sei es bei den Vorträgen und Workshops, beim Essen oder beim Zeitvertreib in den Pausen und am Abend. Inzwischen war das Kamerateam bereits in ganz Deutschland unterwegs, um bei den einzelnen Protagonisten, seien es Kinder und Jugendliche mit ihren Familien oder seien es betroffene Erwachsene, in ihrem jeweiligen Alltag zu drehen. Ebenfalls aufgenommen wurden Interviews mit Ärzten. Weitere Drehtage sind noch bis Ende Sommer geplant, und dann folgt die Phase des Filmschneidens.

Gesamtkonzept unabhängige Patientenberatung gefordert

Die Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE fordert ein Gesamtkonzept für die unabhängige Patientenberatung in Deutschland. Rund 80 Millionen gesetzlich und privat krankenversicherten Bundesbürgern steht eine kostenfreie, unabhängige Patientenberatung bei Fragen u. a. zu Behandlungen, Kostenübernahmen oder Orientierung im Gesundheitswesen zu. Die UPD nimmt im Durchschnitt aber nur 80.000 Beratungen im Jahr vor. Ein Ungleichgewicht, welches durch die optimale Vernetzung mit den Beratungsangeboten der Selbsthilfe erheblich verbessert werden könnte, würde die UPD ausreichend mit der Selbsthilfe kooperieren.

Eine enge Kooperation mit den Beratungsangeboten der Selbsthilfe würde zum einen Kompetenzen bündeln und so ein Beratungsangebot für mehr Menschen schaffen. Zum anderen könnte die Fachkompetenz der Selbsthilfe genutzt werden, um indikationsspezifische Anliegen schnell und effizient bedienen zu können, heißt es bei der BAG SELBSTHILFE.

Das Gesundheitswesen ist kompliziert. Gerade chronisch kranke oder behinderte Menschen sehen sich oft mit Barrieren konfrontiert und fühlen sich hilflos im Umgang mit Leistungsträgern. Viele der 116 Mitgliedsverbände der BAG SELBSTHILFE, darunter die IGA, verfügen auch deshalb über kostenfreie und kompetente Beratungsangebote. Solche Angebote, die Orientierung, indikationsspezifische Informationen und umfassendes Wissen von Selbstbetroffenen beinhalten, nicht mit der UPD zu vernetzen, ist nach Ansicht der BAG SELBSTHILFE weder zeitgemäß noch effizient.

Rausgeputzt für's Erwachsenentreffen

IGA-Treffen mit Pinsel und Puder

Ein Samstagnachmittag in der Begegnungsstätte Uder: In der Freizeitanlage des beschaulichen thüringischen Dorfs haben sich etwa 80 junge Erwachsene versammelt, die einfach mal wissen wollen, wie es sich anfühlt, geschminkt und gekleidet zu sein wie ein Model.

Im Konferenzsaal herrscht hektisches Treiben: Die beiden Make-up-Artists, spezialisiert auf Gesicht und Haar, Claudia Reiter und Lars Rindelaub haben kurzerhand aus Konferenztischen ihre Schminkwerkstatt zusammengestellt, sortieren Pinsel, Puderdosen, Lippenstifte und Make-up-Utensilien.

Im Hintergrund wuselt Vivien Schlüter herum, macht aus der großräumigen Herrentoilette ein Umkleidezimmer für die Mode, die sie seit drei Jahren entwirft: Kleidung speziell für Frauen "mit besonderen Bedürfnissen", wie sie sagt. An einem Kleiderständer hängen dutzende Stücke, vom Minirock über das Abendkleid bis hin zu verschiedensten Accessoires – allesamt individuell geschneidert in Vivien Schlüters Oldenburger Modestudio.

Optische Verwandlungen

Alle zwei Jahre lädt die Interessengemeinschaft Arthrogryposis (IGA e.V.) ihre Mitglieder aus Deutschland, Österreich und der Schweiz zu einem "Erwachsenentreffen" ein, jedes Mal mit einem anderen Schwerpunktthema, zu dem Experten aus dem ganzen Bundesgebiet eingeladen werden. Beim diesjährigen IGA-Erwachsenentreffen im Mai in Uder drehte sich alles um das Oberthema "Attraktivität", ums Schminken, ums sich schick Anziehen, um Tipps von Typberaterinnen und Make-up-Profis.

Schminksession (Foto: Christine Haas)
Der "Beauty-Salon" in der Begegnungsstätte Uder

Susanne Buntru (Foto: Christine Haas)
Susanne Buntru (24) bekommt den Lidschatten

Reihum werden etwa 20 junge Frauen und Männer von den beiden Make-up-Artisten gestylt. Vivien Schlüter sucht das passende Outfit dazu aus, bevor der Essener Fotograf Harald Reusmann die "Ergebnisse der Verwandlung" vor einer großen Leinwand festhält. Schnell weicht bei den dutzenden jungen Frauen und Männern die anfängliche Anspannung einem denkbar breiten Grinsen. Manche laufen rot an beim Blick in den Spiegel. "Wow!" ist der am meisten gehörte Ausspruch, der an diesem Nachmittag durch den leider völlig überfüllten Konferenzsaal der Begegnungsstätte wabert.

Manche der Teilnehmerinnen des "Schmink-Workshops" legen auch im Alltag großen Wert auf das perfekte Styling und sind überrascht, was mit Profitipps noch so alles geht, wie wunderbar auf einmal die Augen glitzern, wie sanft die Wange erscheint, wie sinnlich sich auf einmal die Lippen präsentieren. Andere unter den jungen AMC-Betroffenen haben noch nie oder nur selten zu Pinsel, Puder oder Lippenstift gegriffen, zum einen, weil es ihnen rein körperlich nicht möglich ist, zum anderen, weil sie sich noch nie getraut haben, auf diesem Gebiet zu experimentieren. Doch ob nun Beauty-Anfänger oder Beauty-Fortgeschrittene – eines haben nach der mehrstündigen Schmink-Session alle gemein: das durch und durch positive Strahlen im Gesicht.

Uneitle Attraktivität

Doch es geht nicht nur um diesen "Aha-Effekt", der sich unweigerlich nach der optischen Verwandlung einstellt. Es geht um viel mehr. Um praktische Tipps zum Beispiel, wie man trotz verkürzter und bewegungseingeschränkter Arme und Hände den Lippenstift oder den Puderpinsel perfekt nutzen kann. Wie man sich trotz der Bewegungseinschränkung in ein schickes Cocktail-Kleid oder das "kleine Schwarze" kleidet. Es geht aber auch ganz grundsätzlich um das Thema Attraktivität. Wie wichtig ist ein attraktives Äußeres für Menschen mit Behinderung? Spielt nicht die innere Ausstrahlung eine viel größere Rolle? Oder funktioniert das eine nur mit dem anderen?

"Ich glaube nicht, dass gehandicapte Menschen in Sachen Attraktivität unter besonderem Druck stehen. Es sei denn, sie machen ihn sich selbst, so wie auch nicht gehandicapte Menschen. Attraktivität ist sicherlich auch eine Sache der äußeren Erscheinung, doch in erster Linie, finde ich, eine Sache der Ausstrahlung bzw. des Selbstwertgefühls, sowie der Authentizität", meint zum Beispiel die Make-up-Artistin Claudia Reiter. Sie ist zugleich Typberaterin, coacht Männer und Frauen, die unter ihrem unsicheren Auftreten leiden. Bei einem der Filme des contergangeschädigten Regisseurs Niko von Glasow war sie für die Maske zuständig, überhaupt bringt die sympathische Essenerin viel Kompetenz, Sensibilität und Erfahrung mit zum Erwachsenentreffen der IGA.

Auch in Sachen praktische Hilfsmittel für den Schminktisch hat sie einige tolle Ideen, die wir später noch genauer vorstellen werden. Grundsätzlich, und da ist sie sich mit ihrem Make-up-Artist-Kollegen Lars Rindelaub einig: "Eigentlich gibt es bei dem Thema Attraktivität gar keinen Unterschied zwischen behindert und nicht behindert. Ein attraktiver Mensch, egal ob gehandicapt oder nicht, wirkt weniger attraktiv, wenn er ungepflegt ist, und unvorteilhafte oder olle Kleidung trägt. Genauso wenn er Unsicherheit durch Mode oder Schminke zu kompensieren versucht. Dadurch fällt er einfach nur auf, und das eben nicht unbedingt positiv. Da ist der gehandicapte Mensch allerdings im Nachteil, denn er fällt ja schon durch sein Handicap auf", schränkt Claudia Reiter dennoch ein. Make-up-Artist Lars Rindelaub hat jetzt in Uder erstmals mit behinderten Menschen gearbeitet, er schwärmt von der "uneitelen Art"

seiner heutigen "Kunden": "Mich hat das blinde Vertrauen vieler hier in meine Arbeit überrascht, diese Offenheit und Wärme", meint er. Ähnlich wie seine Kollegin Claudia Reiter findet auch er, den persönlichen Anspruch auf ein attraktives Erscheinungsbild sollten alle haben, "egal ob nun behindert oder nicht behindert", fügt er hinzu.

Hervorheben, was man an sich schön findet

Die 19-jährige Janka Kriese aus dem niedersächsischen Nienburg sieht das etwas anders. Sie hat AMC, sitzt im Rollstuhl, kann aber auch mit Hilfe ihrer Orthesen laufen. Momentan macht Janka eine Ausbildung zur Bankkauffrau, später will sie studieren. Nach Uder ist die junge Frau mit ihrer nicht behinderten Zwillingsschwester Melina gekommen. Janka legt großen Wert auf ihr Äußeres und spürt im Alltag, dass dies auf ihre Umwelt einen sehr positiven Einfluss hat. "Mir machen Männer häufig Komplimente", erzählt sie mit einem verschmitzten Lächeln. Sie findet, Menschen mit Behinderung sollten durchaus mehr auf ihr Äußeres achten, als Menschen ohne Handicap: "Dadurch, dass man als Gehandicapter sowieso Makel an seinem Körper trägt, und sei es nur ein Rollstuhl, sollte man das, was man an sich schön findet, besonders hervorheben. Damit die Augen der anderen nicht auf dem haften bleiben, was man nicht an sich mag, sondern an dem, was man gerne von sich präsentieren möchte", meint sie. Und dazu gehöre nun mal auch "ein schönes Lächeln in einem geschminkten Gesicht, frisierte Haare oder schöne Kleidung. Wenn eine gehende Person ungeschminkt in Schlabberklamotten über die Straße geht, dann denkt man beim näheren Hinsehen – hmmm, vielleicht einen schlechten Tag gehabt?! Sieht man aber eine solche Person im Rollstuhl, denken viele, naja, so sieht halt ein Behinderter aus."

Janka spricht damit ein Klischee an, das im Laufe der vergangenen Jahre leicht abgeebbt ist, sich aber dennoch im Kern hält: Für viele Menschen ist Schönheit und Behindertsein eher ein Widerspruch als eine logische Verbindung. "Ich sitze im Rollstuhl und bin trotzdem sexy", überschrieb zum Beispiel die Bild-Zeitung im Jahr 2007 einen Artikel über das Model Nina Worthmann. "Trotz Rollstuhl ist sie sexy!", titelte die Zeitschrift "Joy!" und erzählte die Geschichte von Eva und Niklas. Sie sitzt im Rollstuhl, er ist nicht behindert – und er erklärt, warum er Eva trotz ihres Handicaps sexy findet . . . Immer wieder begegnen attraktiven Frauen im Rollstuhl Bemerkungen vom Typ "Na wenigstens

Jessica beim Schminken (Foto: Christine Haas)
Jessica Ross (22) harrt der Dinge

haben Sie ein schönes Gesicht." Oder "Ist das tragisch: so hübsch, und im Rollstuhl!" Von solchen Erlebnissen berichtet auch die 19-jährige Luisa Eichler, die an der Beauty-Session in Uder teilnimmt: "Als ich einmal Standbetreuung auf einer Reha-Messe für unseren Verein IGA gemacht habe, haben einige Messegäste zunächst kaum glauben wollen, dass ich selbst diese Behinderung habe. Sie meinten, ich sei eine Hostess – vom Verein engagiert."

Hilfsmittel Pinsel

Möchte sich nun eine AMC-Betroffene schminken, stößt sie schnell an ihre Grenzen. Wie den Pinsel an die Wangen bringen, wenn die Arme zu kurz sind, die Hände nicht richtig greifen wollen? Noch gibt es keine "serienmäßigen" Hilfsmittel auf dem Make-up-Markt, gefragt ist viel Fantasie und Experimentierfreude. Helfen kann z.B. der Solinger Bürsten- und Pinselmacher "Zagermann" (www.buersten-zagermann.de). Alrun Zagermann: "Wir haben schon spezielle Pinsel für eine gehandicapte Künstlerin angefertigt, oder eine verlängerte Bürste, mit der ein körperbehinderter Mann wunderbar seinen Rücken schrubben kann. In Sachen Make-up haben wir noch nichts angefertigt, wären daran aber sehr interessiert." Geht nicht? – Gibt`s nicht!, ist sich die Pinselexpertin sicher. Im Laden auf der "Schloss Burg" in Solingen können Pinsel und Bürsten individuell angefertigt und in Auftrag gegeben werden.

Natürlich kann man sich auch "maßgeschneiderte" Pinsel oder die Bürste Marke Eigenbau selbst zusammenbasteln. Claudia Reiter rät: "Wichtig ist: Für welches Haar ist die Bürste gedacht, wie ist das Haar geformt? Eine solche Bürste und natürlich jede Menge Pinsel kann man mit längerem Stiel im Künstlerbedarfladen kaufen." Und die Make-up-Artistin hat noch einen weiteren Tipp: "Wenn man nicht so gut greifen kann, empfiehlt sich ein eng anliegender Handschuh aus rutschfestem Material mit abgeschnittenen Fingerkuppen. Den Pinsel kann man durch die vorhandenen Öffnungen manövrieren, solche kann man ja auch selbst schneiden, so dass der Pinsel bequem an die zu bemalende Stelle geführt werden kann und beim Arbeiten stabil bleibt."

Wohlfühl-Kleidung

Unterdessen neigt sich in Uder der "Schönheitstag" seinem Ende zu. Hinter den Ausführenden liegt ein wahrer Schmink-Marathon, trotzdem sind auch sie rundum glücklich nach getaner Arbeit – eben weil ihre "Kunden" glücklich sind. Beim Schminken und auch bei der Kleidung haben Claudia Reiter, Vivien Schlüter und Lars Rindelaub vor allem auf eines geachtet: auf eine persönliche Note, auf die Stimmigkeit zwischen Typ und Stil.

"Das Gefühl für das Kleidungsstück muss einfach da sein, die Frau oder der Mann muss sich wohl fühlen in dem, was man trägt. Mit der richtigen Kleidung kann sich jeder eine individuelle Note verleihen und die positive Ausstrahlung unterstreichen", meint die Modeschöpferin Vivien Schlüter. Und Claudia Reiter fügt hinzu: "Fühlen wir uns gut und selbstbewusst, spiegelt sich das auch in unserem Körper und unserer Ausstrahlung wieder. Dann ist es egal, ob wir gerade ein paar Pfunde zu viel oder zu wenig auf den Hüften tragen, eine Behinderung haben, oder welcher Obstsorte die Form unserer Brüste entspricht. Wir strahlen!"

Frank Preiss

Rundfunk-Journalist und IGA-Mitglied aus Berlin

(Foto: Christine Haas)
Luisa vor ihrem großen Auftritt

Attraktivität

von Harald Reusmann, Mai 2014

Kirstin Kindermann

Veronika Ebner

Inka Fiedler

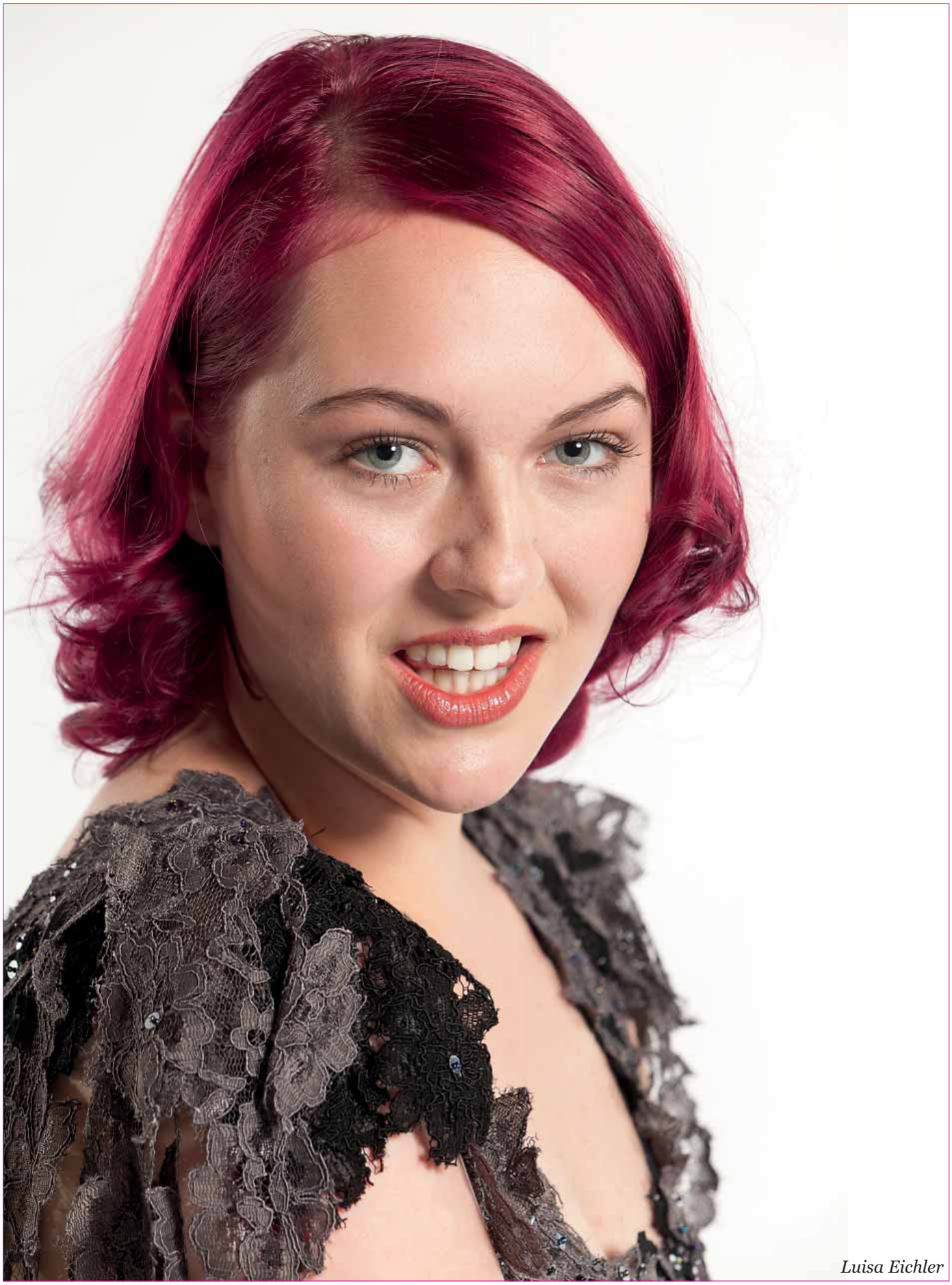
Sylvia Seel

Juliane Ernst

Anika Ziegler

Ina Bertz

Melina und Janka Kriese



Luisa Eichler

Annika Bertz

Erik McGowan

Bald ist es soweit: 14. IGA-Familientagung am Möhnesee

Vom 14. bis zum 17. Mai 2015, (Christi Himmelfahrt bis zum Wochenende), ist es wieder soweit: Die IGA lädt zur mittlerweile 14. Familientagung nach Günne an den Möhnesee im Landkreis Soest/NRW ein. Ort der Veranstaltung ist das Heinrich-Lübke-Haus.

Bis zum jetzigen Zeitpunkt konnten wir bereits zahlreiche Referenten für unser Wochenende gewinnen. Ein Schwerpunktthema haben wir noch nicht festgelegt. Gerne können Sie sich miteinbringen und dem Organisationsteam Ihre Wünsche zu einem speziellen Thema (Einzelreferat oder Workshop) schreiben.

Am Samstag, den 16. Mai 2015 findet im Rahmen der Familientagung auch die Mitgliederversammlung der IGA mit Neuwahlen statt. Hierzu erhalten alle Mitglieder noch eine offizielle Einladung.

Allen IGA-Mitgliedern gehen rechtzeitig das endgültige Programm sowie die Anmeldeunterlagen per Post zu. Außerdem sind die Informationen stets aktuell auf der Website der IGA unter www.arthrogryposis.de zu finden. Das Organisationsteam und der Vorstand der IGA freuen sich schon jetzt auf ein großes Interesse und eine recht zahlreiche Teilnahme.

Frank Große Heckmann

Report der 13. IGA-Familientagung erschienen

Humangenetik und neue Behandlungskonzepte der AMC waren Schwerpunkt der letzten Familientagung, über die nun eine Dokumentation erschienen ist. Derzeit seien bei über der Hälfte der AMC-Patienten die Ursache der Erkrankung nicht feststellbar, berichtete Dr. Raoul Heller vom humangenetischen Institut der Uniklinik Köln auf der Tagung. Auslöser für die Krankheit könne eine Stoffwechselerkrankung der Mutter sein, aber auch eine Genmutation. Letztere kann beim Kind auch neu auftreten. Ein Gentest könne die Aufklärungsrate steigern, ist der Mediziner überzeugt. Der Test kann jedoch nicht über die Krankenkasse abgerechnet werden.

Therapien im Kindesalter haben die Verbesserung der Selbstständigkeit und der Lebensqualität als Hauptziel, erläuterte Dr. Efstathios Savvidis vom St. Elisabeth-Krankenhaus in Jülich. Die AMC-Erkrankten sollten möglichst im Kindesalter Stehen und Gehen lernen. Mit zunehmendem Alter stellt sich an den Gelenken die schmerzhafte Verschleißerkrankung Arthrose ein. Nach dem Schmerz folgt der Verlust der Beweglichkeit. Anfangs helfen Krankengymnastik und Medikamente. Später sind auch Operationen in Betracht zu ziehen. Dabei haben sich für einzelne Gelenke besondere Verfahren bewährt, betonte Savvidis. Zum selben Thema referierte Prof. Dr. Ralf Stücker vom Altonaer Kinderkrankenhaus in Hamburg. Seine jungen Patienten hätten vor allem den Wunsch kommunizieren zu können. Dann folge die Sehnsucht nach Selbstständigkeit. Diese manifestiere sich aber nicht im Stehen und Laufen, sondern darin, nicht auf Hilfe angewiesen zu sein. Auch bei der erwünschten Mobilität sei nicht das Laufen entscheidend, sondern das eigenständige Bewegen.

Weitere Tagungsbeiträge befassen sich mit Bewerbungstraining, Unterstützung für Mütter, innovativer Orthesenversorgung, mit selbstständigen Wohnformen und Sozialpädiatrie. Ab sofort kann der 32-seitige Report über die 13. IGA-Familientagung vom 9. – 12. Mai 2013 in Möhnesee bestellt werden. (Bestellbogen finden Sie auf Seite 29.)

Interessengemeinschaft
Arthrogryposis e.V.

Report der
13. IGA-Familientagung
Möhnesee, 9. – 12. Mai 2013

Unterwegs mit dem Laufrad

Viele von euch kennen sicher das folgende Problem: Ihr habt eine Strecke zurückzulegen, die zu weit ist, um sie zu Fuß zu gehen, mit dem Rollstuhl bräuchtet ihr aber jemanden, der euch schiebt. Dafür habe ich, wenn schon keine Lösung, dann doch einen guten Ansatz gefunden: ein Laufrad.

Die Funktionsweise ist wie bei einem Laufrad für Kleinkinder: man sitzt auf einem Fahrradsattel und "schubst" sich mit den Beinen an. Das fühlt sich fast genauso an wie normales Laufen, nur dass die Beine viel weniger Gewicht tragen müssen. Allerdings müssen sie aktiv angehoben und nach vorne gesetzt werden.

Mein Laufrad habe ich ursprünglich gekauft, um die weitläufigen Wege zwischen verschiedenen Unigebäuden bewältigen zu können. Inzwischen habe ich es jedoch praktisch immer dabei: beim Einkaufen, beim Stadtbummel, auf dem Weg zu Therapien oder auch bei abendlichen Altstadtbesuchen. Ich kann damit mit Fußgängern "mitlaufen", auf kurzen Strecken allerdings auch deutlich höhere Geschwindigkeiten erzielen. Gerade im Dunkeln und bei unebenem Gelände wie zum Beispiel Kopfsteinpflaster ist mein Sitzroller eine große Hilfe. Bodenunebenheiten können mich nicht aus dem Gleichgewicht bringen, da ich einfach über sie drüber fahre. So brauche ich beim Laufen nicht so viel auf den Boden achten, sondern kann viel besser in die Gegend schauen. Bergabfahren macht natürlich besonders viel Spaß. Das Bewältigen von Steigungen ist allerdings schwierig. Hier muss das Laufrad (im besten Fall inklusive einem selbst) geschoben werden.

Übrigens darf das Laufrad (im Gegensatz zu Fahrrädern) ganz offiziell in der Fußgängerzone benutzt werden und wird aufgrund der kleinen Reifengröße in öffentlichen Verkehrsmitteln kostenlos befördert.

Mein Laufrad ist der Speedwalker "Espada" der Firma OmniSport. Inklusive Versand habe ich etwas über 300 Euro dafür bezahlt. Für dieses Rad habe ich mich entschieden, da es mit neun Kilo vergleichsweise wenig wiegt, klappbar ist, sehr nach Fahrrad und wenig nach Hilfsmittel aussieht und die Laufräder dieser Firma die günstigsten waren, die ich im Internet gefunden habe. (Meines ist jedoch nicht das günstigste Modell). Allerdings kann es zumindest in Süddeutschland nicht Probe gefahren werden. Weitere Laufräder (kein Anspruch auf Vollständigkeit) sind: "Leochrima Zauberlaufrad" der Firma Iltig und "Sauseschritt" der Firma junik.

Alle drei Firmen bieten Laufräder in verschiedenen Größen, vom Kind bis zum Erwachsenen, an. Ein großer Nachteil an den Laufrädern sind die (Hand-)bremsen. Mein Vater hat an meinem Laufrad die leichter gängige Bremse an meine "bessere" Hand gelegt, sodass ich sie im Notfall benutzen kann. Ansonsten vermeide ich es, bremsen zu müssen oder bremse mit den Füßen.

Die Kostenübernahme durch eine Krankenkasse ist schwierig. Da für Kinder bis 14 Jahren ein Fahrrad noch zum Grundbedarf gehört, gibt es Chancen, dass ein Laufrad trotz fehlender Hilfsmittelnummer übernommen wird. Jugendliche und Erwachsene müssen es in der Regel selbst bezahlen.

Bestimmt ist ein Laufrad nicht für jeden AMC'ler das Richtige, doch mir erleichtert es das Leben sehr. Wer mehr über mein Laufrad wissen oder es einmal Probe fahren möchte, kann sich gerne unter ina.bertz@arthrogryposis.de bei mir melden.

Ina Bertz
Studentin und im IGA-Vorstand

Mitglied im wissenschaftlichen Beirat: Prof. Dr. phil. Julia Gebrande

Julia Gebrande, Professorin für Soziale Arbeit an der Hochschule Esslingen, ist vielen durch ihr langjähriges Engagement in und für die IGA bekannt. Als Tochter von Gabriele und Dr. Rolf Gebrande, die die IGA mitbegründet und durch ihr Engagement im Vorstand und bei den Familientagungen die Interessengemeinschaft maßgeblich mitgeprägt haben, war sie schon früh in die Vereinsarbeit eingebunden. Die Entwicklung von einer Elterninitiative hin zu einer Selbsthilfeorganisation, die sowohl für betroffene Eltern als auch für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit AMC eine Plattform bietet, gestaltete sie aktiv mit. Sie engagierte sich als Jugendsprecherin, später als Schriftführerin im Vorstand und schrieb Beiträge für den IGA-Boten und das IGÄlchen. Für Treffen und Tagungen der IGA organisierte sie Referentinnen und Referenten, führte durch das Programm und hielt Vorträge. Im wissenschaftlichen Beirat vertritt sie die psychosoziale Perspektive:

Nicht über uns ohne uns!

… so lautet das Motto der Selbsthilfebewegung der Menschen mit Behinderungen und/oder chronischen Erkrankungen. Und so verstehe ich auch meine Aufgabe als Expertin für psychosoziale Fragen im wissenschaftlichen Beirat der IGA.

Schon seit Beginn meines ehrenamtlichen Engagements für die IGA – und das sind inzwischen fast 20 Jahre – ist es mir ein besonderes Anliegen, den hauptsächlich bio-medizinischen Blick auf Arthrogrypose zu ergänzen. Mir ist es wichtig, die Menschen in den Blick zu nehmen und eine ganzheitliche Perspektive auf Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit AMC einzufordern. Da eine Körperbehinderung wie AMC in der Regel mit körperlichen Einschränkungen einhergeht, fokussieren viele Aktivitäten der IGA sowie

Vorträge auf unseren Tagungen orthopädische und unterschiedlichste therapeutische Möglichkeiten einer Verbesserung der Funktionalität und Beweglichkeit. Ebenso wichtig für die Erlangung von Selbstständigkeit und einem weitgehend gesunden und zufriedenen Leben, sind aber auch die psychische und psychosoziale Stabilität und Gesundheit.

Diese Dimension darf neben operativen und konservativen Behandlungen von Menschen mit AMC nicht aus dem Blick geraten. Denn gerade die therapeutischen, oft notwendigen medizinischen Eingriffe stellen Risikofaktoren für die gesunde psychische und soziale Entwicklung eines behinderten Kindes dar. Sie können bis ins Erwachsenenalter hineinwirken und die Lebensqualität beeinträchtigen. Daher ist eine psychosoziale Begleitung ebenso wie die Gestaltung eines förderlichen sozialen Umfeldes und die Stärkung der Resilienz (also der Widerstandsfähigkeit und der Ressourcen) eine zentrale Botschaft, die ich gerne weitertrage.

Woher ich komme ...

Ich wurde 1978 in (Bad) Säckingen geboren. Meine Kindheit und Jugend war einerseits durch meine angeborene Arthrogrypose von Krankenhausaufenthalten, Krankengymnastik, Gipsen und Nachtschienen geprägt. Andererseits gab es aber auch viele unbeschwerte und glückliche Momente im Kreise meiner Familie und meiner Freundinnen und Freunde. Es ist wohl für jede Familie mit einem körperbehinderten Kind eine Herausforderung, im Spannungsfeld von Anerkennung der besonderen Lebenssituation bei gleichzeitiger Herstellung einer Normalität, die allen Mitgliedern der Familie entspricht, den Alltag zu organisieren. Ich bin sehr dankbar, dass ich durch das Erleben einer "ganz normalen" Kindheit sowie durch Förderung und Forderung ein so hohes Maß an Selbstständigkeit erreichen konnte.

Es wurde mir ermöglicht, einen Regelschulweg einzuschlagen, was dem Engagement meiner Lehrerinnen und Lehrer, die mich im Krankenhaus besuchen kamen (damit ich den Anschluss nicht verpasse), aber auch der damals schon vorbildlichen Integration durch meine Mitschülerinnen und Mitschüler zu verdanken ist. Dies legte die Grundlage für meine weitere akademische Laufbahn. So entschied ich mich nach dem Abitur und einem Freiwilligen Ökologischen Jahr zu einem Studium an der Hochschule Esslingen, welches ich 2003 mit dem Titel: Diplom-Sozialarbeiterin/Diplom-Sozialpädagogin (FH) abschloss. Nach einem Auslandsaufenthalt in Indien arbeitete ich viele Jahre als Fachberaterin bei Wildwasser Esslingen e.V., einer Fachberatungsstelle bei sexualisierter Gewalt. In diesem Zusammenhang wurden mir die Auswirkungen von traumatischen Erlebnissen deutlich – durch sexualisierte Gewalt, aber auch durch medizinische Eingriffe, die für Kinder ja gar nicht zu verstehen sind (Warum fügen mir Menschen, die mich lieben, solche Schmerzen zu?) und ich absolvierte eine Zusatzausbildung zur Fachberaterin für Psychotraumatologie. Dieses Thema der Traumatisierung und auch der praktische Umgang mit den Folgen durch traumapädagogische Interventionen faszinieren mich bis heute und ziehen sich wie ein roter Faden durch meine Biographie.

Neben der Beratung erlebte ich aber auch die wissenschaftliche Forschung und meine Vortragstätigkeit als Referentin als erfüllende Aufgaben, weshalb ich mich für ein Aufbaustudium "Master of Arts (M.A.), Soziale Arbeit" an der Hochschule Esslingen entschied. Im Anschluss arbeitete ich dort als akademische Mitarbeiterin im Beratungs- und Forschungsprojekt "SODEMA" – Soziotherapie für Mütter mit depressiven Erkrankungen. Der folgende Schritt in meiner Laufbahn führte mich von 2010 bis 2014 nach Hildesheim, wo ich als wissenschaftliche Mitarbeiterin der HAWK Hochschule für angewandte Wissenschaft und Kunst lehrte und forschte sowie an der Universität Hildesheim zum Thema "Handlungskompetenz zur Unterstützung von Kindern mit sexualisierter Gewalterfahrung – Bedarfsanalyse von pädagogischen Fachkräften in Kindertagesstätten" promovierte. Zum Sommersemester 2014 wurde ich nun ganz aktuell für die Professur "Soziale Arbeit im Gesundheitswesen" in die Fakultät Soziale Arbeit, Gesundheit und Pflege (SAGP) der Hochschule Esslingen berufen. Ich freue mich sehr über diese Auszeichnung und über meine Rückkehr nach Baden-Württemberg und meine Wahlheimat Esslingen.

...und wohin ich gehe

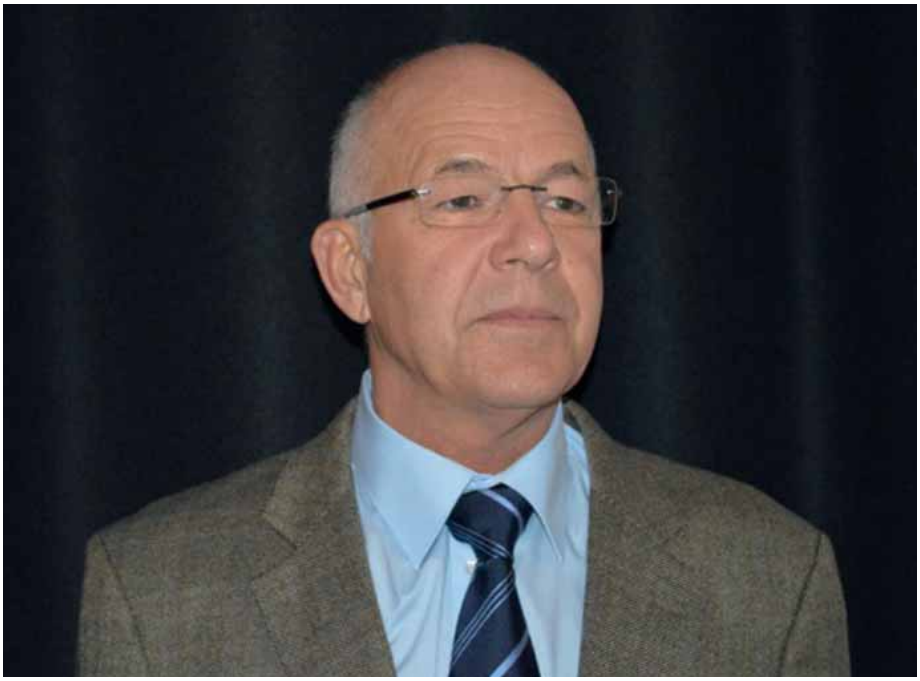
Die Sensibilisierung und das Schaffen eines Bewusstseins für eine Orientierung an den Ressourcen und den persönlichen Stärken eines jeden Menschen ist mir ein persönliches Anliegen. Auch wenn mein beruflicher Schwerpunkt nicht in der "Sozialen Arbeit mit Menschen mit Behinderungen und/oder chronischen Erkrankungen" liegt, sondern vor allem die psychische Gesundheit fokussiert, so halte ich es doch für gewinnbringend, meine psychosoziale Perspektive in den wissenschaftlichen Beirat der IGA einzubringen. Mir ist es wichtig, die wissenschaftliche Forschung auch im psychosozialen Bereich voranzubringen. Als Expertin für Fragen des Empowerments von Menschen mit Behinderungen möchte ich Themen wie die der Resilienz, der Selbstbestimmung, der Partizipation und der politischen Einflussnahme als Schlüssel für die psychosoziale Gesundheit von Menschen mit AMC in die Diskussionen des Beirats, aber auch in die Aktivitäten der IGA einbringen – so wie ich es auch in den letzten Jahren bereits getan habe.

In diesem Sinne möchte ich mich für das entgegengebrachte Vertrauen bedanken und wünsche mir eine gute interdisziplinäre Zusammenarbeit mit einem ganzheitlichen Blick auf die Möglichkeiten der Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit Arthrogrypose.

Julia Gebrande

Wissenschaftlicher Beirat: Dr. med. Eckhard Speulda

Dr. med. Eckhard Speulda ist seit kurzem im Ruhestand. Als Mitglied im wissenschaftlichen Beirat der IGA will der Anästhesist mit jahrzehntelanger Erfahrung zum Dialog zwischen Patienten, Eltern, Chirurgen und Anästhesisten beitragen.



Nach dem Studium begann ich eine zweijährige Ausbildung in der Neurophysiologie am Max–Planck-Institut für Psychiatrie in München. Ab 1981 absolvierte ich dann meine Ausbildung zum Anästhesisten am Städtischen Krankenhaus Rosenheim. 1988 wechselte ich an das Dr. von Haunersche Kinderspital der Ludwig-Maximilians-Universität München. Schwerpunkt meiner Arbeit dort waren die Bronchoskopie und der Aufbau des Kindernotarztwesens.

Von 1993 bis 2007 war ich an der Kinderklinik Aschau tätig. Hier konnte ich dank Dr. Correll vieles über das Krankheitsbild der AMC lernen und hatte meine ersten Kontakte mit der IGA. 2007 wechselte ich an das Behandlungszentrum Vogtareuth und lernte hier Aspekte der Neuropädiatrie, Epilepsiechirurgie und Skoliosentherapie kennen. Auch konnte ich meine Kenntnisse in der postoperativen pädiatrischen Schmerztherapie erweitern. Neben meiner hiesigen beruflichen Tätigkeit habe ich seit 2007 an Auslandseinsätzen in Persien, Tansania, Indien (Interplast) und im Jemen (Hammer Forum mit Dr. Correll) teilgenommen und bekam so einen Einblick in die Pädiatrie in der Dritten Welt.

Seit Anfang dieses Jahres befinde ich mich im Ruhestand und bin nur noch als Dozent in der Physiotherapie und Altenpflege tätig.

Welche Aufgaben sehe ich nun als Anästhesist im wissenschaftlichen Beirat der IGA? Zum einen ist der Dialog mit den Mitgliedern wichtig, eine allgemeine Aufklärung über anästhesiologische und schmerztherapeutische Verfahren. Die Anästhesie ist für Patienten mit AMC ja nicht per se gefährlich. Es gibt aber einige Besonderheiten, und hier kann man Patienten und Eltern durch Aufklärung beraten.

Im Dialog mit den chirurgischen Kollegen sollte ein optimiertes Vorgehen bezüglich der gewählten Anästhesiemethoden und der postoperativen Schmerztherapie erarbeitet werden. Anästhesie und Schmerztherapie sind Dienstleistungen und machen nur Sinn in enger Kooperation mit den Chirurgen, Krankengymnasten, Krankenschwestern, Ergotherapeuten und natürlich mit den Patienten.

Es sollte versucht werden die anästhesiologischen Fragestellungen bei AMC an den Wissenschaftlichen Arbeitskreis Kinderanästhesie der DGAI (Deutsche Gesellschaft für Anästhesie und Intensivmedizin) anzubinden; denn nur so können verbindliche Empfehlungen erstellt werden. Ein erster Schritt in diese Richtung wurde von Frau Dr. Oppitz (Behandlungszentrum Vogtareuth) und mir in Orphan Anaesthesia 2011 gemacht. http://www.orphananesthesia.eu/de/home.html

Eckhard Speulda

Wissenschaftlicher Beirat: Dipl.-Psych. Anne Egger-Büssing

Anne Egger-Büssing arbeitet als Psychotherapeutin in Ingolstadt. Als Mutter einer AMC-betroffenen Tochter kennt sie medizinisch notwendige Behandlungsschritte. In der IGA, die sie seit langem schon mitgestaltet, möchte sie nun im wissenschaftlichen Beirat dafür sorgen, dass auch seelische und soziale Bedürfnisse von AMC-Betroffenen und ihren Angehörigen die nötige Berücksichtigung finden.

Als ich im vergangenen Jahr von Rolf Gebrande gefragt wurde, ob ich dem neu gegründeten wissenschaftlichen Beirat der IGA beitreten möchte und er mir die bereits ernannten Mitglieder nannte, wollte ich ablehnen. Denn weder gehöre ich zur Gruppe der Behandler, noch arbeite ich wissenschaftlich oder in der Lehre am Thema AMC wie die anderen Personen des Beirats. Was also könnte mein Beitrag sein? Im Gespräch mit Rolf Gebrande und Karin Bertz, beide gehören ebenso wie ich zu den IGA-Veteranen, erinnerten mich beide wieder an das, was für Familienangehörige und AMC-Betroffene gleichermaßen neben der optimalen medizinischen und physiotherapeutischen Betreuung am wichtigsten ist: ganzheitlich als sie selbst und ganz als Mensch mit ihren je eigenen Bedürfnissen und Interessen, auch seelischer und psychosozialer Art, gesehen zu werden. Gerade diese Dimension geht in der notwendigen Beschäftigung mit orthopädischen und anderen medizinischen Fragestellungen im Alltag der Betroffenen wie im Alltag der Behandler leicht unter. Und das soll auch mein Aufgabengebiet im Beirat sein: darauf zu achten, dass diese Themen, die die Gesamtentwicklung der Betroffenen und ihrer Familien so maßgeblich beeinflussen, den ihnen gebührenden Platz eingeräumt bekommen.

Was bringe ich hierfür mit? Zum einen meine persönliche Erfahrung als Mutter einer von AMC-betroffenen jetzt sechsundzwanzig Jahre alten Tochter und deren Schwester. Zum anderen meine berufliche Erfahrung als Psychotherapeutin in der Arbeit mit behinderten und nicht behinderten Kindern und Jugendlichen und deren Familien. Manchmal beginnt diese Arbeit schon vor Geburt eines Kindes, manchmal zum Zeitpunkt der Diagnosestellung einer schweren Erkrankung oder Behinderung, manchmal mit dem Tod eines Familienmitgliedes. Und sie geht weiter während der Jahre, in denen die Familie es lernt, mit Krankheit oder Behinderung, bevorstehendem Tod oder einem Todesfall umzugehen und zu leben.

Ich kenne auch die Seite der Behandler: wie schwierig es ist, unter dem zunehmenden ökonomischen Druck noch gute Arbeit zu leisten. Wie sehr man einerseits mit jedem Kind und jeder Familie und dem, was sie zu tragen haben, mitfühlt, und wie andererseits im Praxis- und Klinikalltag gerade das Einfühlungsvermögen durch Druck und Hektik manchmal verloren geht. Auch stehen die Behandler unter einem enormen Erfolgsdruck – wissen sie doch genau, welche problematischen Folgen es hat, wenn eine Behandlung, aus welchen Gründen auch immer, misslingt. So sind beide – Betroffene und Behandler – aufeinander angewiesen und gemeinsam abhängig von systemischen Faktoren übergeordneter Art, die die gemeinsame Aufgabe maßgeblich beeinflussen.

Einen frühen Überblick über das, was Betroffene und Familien beschäftigt, welche Erfahrungen sie mit Behandlern und Behandlungen gemacht haben, was ihnen wichtig ist im Leben mit einer Behinderung, haben wir in der IGA schon durch den Fragebogen für Eltern und den Fragebogen für Erwachsene AMC-Betroffene erhalten, den ich bereits in den ersten Jahren nach der IGA-Gründung entwickelt und ausgewertet habe. Eine solche Mitgliederbefragung könnte jetzt noch einmal – inzwischen hat sich in der Versorgungslandschaft wieder viel verändert – wiederholt werden. Davon ausgehend, was die Mitglieder an Anliegen in Bezug auf psychische und psychosoziale Fragestellungen haben, könnten Diplom- und Doktorarbeiten vergeben werden. Und vielleicht gibt es auch psychologische Fragestellungen der Behandler im Umgang mit ihren Patienten und im Umgang mit sich selbst (Stichwort Selbstfürsorge), die interessant wären, weiter beforscht zu werden. An all diesen Themen bin ich gerne bereit, mitzuarbeiten.

Anne Egger-Büssing

Es bleibt GLÜCK!

Sarah – Weil wir so glücklich mit unserer Tochter sind und so unglaublich viel Spaß und Freude mit ihr haben, möchten wir es nicht unversucht lassen, Eltern die ähnliches erleben, oder sich vielleicht gerade zum ersten Mal mit der AMC auseinandersetzen müssen, etwas Mut zu machen oder sie einfach daran erinnern, dass nicht der oft anstrengende und kräftezehrende Alltag aus Klinik, Operationen, Krankengymnastik und Krankenkassenbürokratie entscheidend ist, sondern einzig und allein dessen Erfolge.

Rückblickend auf die Geburt von Sarah stellen wir fest, dass die Sorgen zwar nicht unbedingt weniger geworden sind, sich jedoch in ihrer Form und der Umgang mit ihnen nach knapp 1 ½ J. ein ganz anderer ist.

Sarahs tolle Entwicklung zeigt uns, dass wir trotz allen Zweifeln vieles bereits richtig gemacht haben.

Seit einiger Zeit fährt sie mit ihrem Kinderfahrrad durch die Wohnung und fängt an, mit etwas Unterstützung, kleinere Strecken selbständig zu laufen. Und auch sonst wird alles, was in Reichweite ist befühlt, begutachtet und anschließend auf den Boden geworfen. **grins*

All denen, die ihr zu wenig zutrauen, ihr sagen, was sie alles mal nicht machen können wird oder sonst nicht mit ihrer Krankheit umgehen können, zeigt Sarah jeden Tag, dass sie sich irren und sie ihren Weg, sei es auch ein besonderer, GEHEN wird.

AMC macht unser Leben nicht leichter aber dafür unverwechselbar.

Bastian Däumer

Studie zu Handgelenk-Operationen, um Fehlstellungen auszugleichen

Arthrogrypose ist ein allgemeiner Begriff, der zur Beschreibung der nicht progressiven, multiplen Gelenkkontrakturen verschiedener Krankheiten verwendet wird. Dabei erscheinen die Muskeln schmäler und die Muskelfasern sind durch Bindegewebe ersetzt. Der Einsatz der Hände ist im Alltag erschwert. Die Einschränkung wird durch die bimanuelle Funktion und durch Ausgleichs- und Anpassungsmechanismen kompensiert. Das Ziel der operativen Korrektur des Handgelenkes ist es, die funktionelle Unabhängigkeit zu ermöglichen und Lebensqualität zu verbessern.

Das operative Verfahren basiert auf der Vermutung, dass eine schwere und unbehandelte Handgelenkkontraktur bei Amyoplasie (eigenständige Erscheinungsform der AMC mit weitgehendem Fehlen der Muskulatur) zu einer Mid-Karpale Versteifung (Versteifung im Bereich der Mitte der Handwurzelknochenreihe) führen kann. Damit bleibt die Hauptbeweglichkeit nur im Radio-Karpalgelenk (Handgelenk) bestehen. Durch die mehrdimensionale Keilentnahme in diesem Bereich wird das Handgelenk in die Null-Stellung gebracht ohne die Beweglichkeit im Radio-Karpalgelenk zu beeinträchtigen.

Studie:

Die Studie wurde retrospektiv im Texas Scottish Rite Hospital for Children in Dallas durchgeführt. Fälle, die zwischen 1994 und 2008 behandelt worden sind, wurden in die Studie eingeschlossen. Zum Zeitpunkt der Studie sollten mindestens zwei Jahre seit der Operation vergangen sein. Postoperativ wurden die Handgelenke sechs Wochen mit Gips und danach sechs Monate mit Orthese behandelt. Die Patient-/Betreuer-Zufriedenheit mit der Operation, Kosmetik und Verbesserung der Funktion wurden in einer 10-Punkt Skala dokumentiert; 0 – nicht zufrieden / schlechte Kosmetik / keine Verbesserung der Funktion und 10 – sehr zufrieden / sehr gute Kosmetik / sehr gute Funktionsverbesserung.

Ergebnisse:

75 Handgelenke von 46 Patienten erfüllten die Kriterien für die Studie. Durchschnittlich lag das Alter bei der Operation bei 4,3 Jahren, die durchschnittliche Nachuntersuchungszeit lag bei 5,7 Jahren. Die Position des Handgelenkes verbesserte sich von 55° Flexion auf 11° Flexion ($p<0,0001$). Der Bewegungsumfang des Handgelenkes reduzierte sich dabei nur minimal vom 33° präoperativ auf 22° postoperativ. Der Bewegungsumfang verlagerte sich allerdings nach der Operation näher zur Funktionsstellung.

Die Operation verbesserte die subjektive Bewertung in allen gemessenen Bereichen wie Zufriedenheit, Kosmetik und Funktion wie die Bewertungen zeigten. Die subjektive Bewertung nach der Operation betrug: Zufriedenheit – 9.1/10, Kosmetik – 8.8/10 und Funktion – 8/10.

Diskussion:

Die Behandlung der Flexionskontraktur (Versteifung in Beugestellung) des Handgelenks bei Arthrogrypose sollte zuerst mit konservativen Maßnahmen versucht werden. Wenn eine ausreichende Korrektur erreicht werden kann, dann sollte die weitere Behandlung entweder mit Schienen oder mit Sehnen-Transfer fortgesetzt werden. Dorsal Wegde-Karpektomie (Handrückenseitige Knochenkeilentnahme aus der Handwurzelreihe) ist ausschließlich indiziert bei rigider Handgelenkkontraktur bei Amyoplasie.

Trotz mehrerer Einschränkungen des Studiendesigns, welche die Autoren selber einräumen, bietet die Studie eine positive mittelfristige Perspektive nach der operativen Korrektur der Flexionskontraktur des Handgelenkes durch die Dorsal Wegde-Karpektomie.

Langzeit-Ergebnisse nach Karpal-Wedge Osteotomie (operative Durchtrennung eines Knochens, um Fehlstellungen auszugleichen) des Handgelenkes bei arthrogrypotischen Patienten einer Studie von Foy CA, Mills J, Wheeler L, Ezaki M, Oishi S in der Zusammenfassung von: Chakravarthy U Dussa, Dr. med. Leonhard Döderlein. Dr. med. Florian Paulitsch, alle Behandlungszentrum Aschau, Orthopädische Kinderklinik.

Großstadt-Kurztrip: Mit dem Rolli nach Berlin!

Seit Februar 2014 bin ich nach einer Hüftoperation vorübergehend auf den Rollstuhl angewiesen. Eine für mich ganz neue Erfahrung, die mich vor einige Herausforderungen stellt.
Da meine Wohnung in Fürth im ersten Obergeschoss ohne Aufzug ist, lebe ich zurzeit bei Oma und Opa, die ein barrierefreies Haus haben.

Meinen Kurzurlaub, den ich gemeinsam mit meiner Mutter und meiner kleinen Schwester schon vor der Operation geplant hatte, wollte ich mir dennoch nicht entgehen lassen.

Anika Ziegler

Im April ging es dann für vier Tage über ein Wochenende mit dem Zug nach Berlin. Ich war sehr gespannt, wie wir Drei, alle mit einem Rollstuhl bisher noch unerfahren, auf der Fahrt und in der Großstadt zurechtkommen würden. Los ging es ganz entspannt mit der S-Bahn nach Nürnberg, die einen ebenerdigen Einstieg ohne Spalt zwischen dem Bahnsteig hat.

Am Hauptbahnhof wurden wir vom kostenlosen Mobilitätsservice abgeholt und mit der Hebebühne konnte ich gut in den ICE hinein rollen. Da wir beim Buchen noch nicht wussten, dass ich bei unserer Berlin-Tour im Rollstuhl sitzen werde, hatten wir auch keinen Rolli-Sitzplatz sondern ein normales Abteil reserviert. Das war aber nicht so dramatisch, weil ich mich auf den Sitz umsetzen konnte und der Rolli dezent zusammengefaltet und verstaut werden konnte. Spannend wurde dann das Suchen nach der Behindertentoilette.

Die Gänge im ICE sind 65 bzw. 50 cm schmal, und wir hatten Glück, dass wir uns nur durch das Board-Restaurant quetschen mussten – "Zentimeter-Arbeit", im wahrsten Sinne des Wortes – und dann die Toilette erreichen konnten. In Berlin angekommen, wurden wir noch zum Taxistand begleitet und suchten uns ein passendes Taxi aus. Ein Kombi musste es schon sein, es sollte ja ein riesiger Koffer und der Rolli rein passen. So konnten wir auf der kurzen Fahrt zum Hotel schon erste Eindrücke von der Hauptstadt sammeln und wurden direkt vor den Hotel-Eingang chauffiert. Zu Gast waren wir im "Hotel 38" in der Oranienburger Straße in Berlin-Mitte. Das war wirklich eine gute Wahl, denn es eignete sich sehr gut für eine Rolli-Fahrerin, weil es einen stufenlosen Eingang hat. Auch das Zimmer im dritten Obergeschoss war super und konnte bequem mit dem Aufzug erreicht werden. Es gab zwar kein behindertengerechtes Bad, wie man es kennt, aber

es hatte eine ebenerdige Dusche und eine Badezimmertür, durch die mein Rollstuhl gut durch gepasst hat. Beim morgendlichen Frühstücksbuffet sah ich weitere Gäste im Rollstuhl.

Tagsüber erkundeten wir die Stadt und besuchten viele Orte, die wir noch "von früher" her kannten. Mama und ich hatten 1998/99 zusammen in Berlin gewohnt, und es war toll, wieder einmal dort zu sein. Dabei war es ein ganz anderes Gefühl, überallhin geschoben zu werden, anstatt zu Fuß durch die Stadt zu schlendern – aber irgendwie auch ganz bequem! Ein paar schmerzhafte Erfahrungen kamen hinzu, weil das alte Pflaster doch oft für heftige Stopps sorgte und mich eine große Rille im Kanaldeckel fast aus dem Rolli geworfen hätte, wäre ich nicht festgeschnallt gewesen. Danach haben wir Kanaldeckel immer großräumig umfahren. Mit den Öffentlichen sind wir recht gut durch Berlin gekommen, bloß das ewige Suchen von Aufzügen war besonders bei großen Bahnhöfen nervig. Sie waren entweder nicht genug ausgeschildert, kaputt, voll oder gar nicht vorhanden. Aber wir kamen immer an unser Ziel, es dauerte nur länger als einfach "nur" die Treppe hoch zum anderen Gleis zu gehen. Auch mit einem Oldtimer-Doppeldecker-Bus sind wir durch die Stadt gefahren. Hier packten drei Fahrgäste mit an, und ich wurde mitsamt dem Rolli sanft hineingehoben.

Wir haben den Potsdamer Platz und den Boulevard der Stars besichtigt, sind dort mit dem schnellsten Aufzug Europas in 20 Sekunden auf das Dach eines Hochhauses gefahren und haben über die ganze Stadt geblickt. Danach sind wir zu Fuß/per Rolli weiter durch die Arkaden, vorbei am Holocaust-Denkmal bis zum Reichstag und zum Brandenburger Tor. Weiter ging es, immer auf den Fernsehturm zu, durch einige Souvenir-Shops. Ich war erstaunt, wie viele ebenerdig zugänglich oder mit einer Rampe zu erreichen waren. Am Alexanderplatz angekommen, kehrten wir ein. Wir besichtigten auch die Hackeschen Höfe und standen, leider im strömenden Regen, vor den künstlerisch bemalten Mauerresten der East-Side-Gallery.

Dann mussten wir schon wieder die Heimreise antreten. Wieder wurden wir vom Taxi abgeholt und zum Bahnhof gebracht. Dort führte uns der Mobilitätsservice auf einer abenteuerlichen Tour durch den Berliner Hauptbahnhof. Denn ausgerechnet der Aufzug zu unserem Gleis war kaputt, und wir nutzten den Ersatz-Aufzug. So hatten wir die Gelegenheit, einmal hinter die Kulissen der DB zu schauen und wurden durch die "Katakomben" des Bahnhofs geführt. Der Mann vom Mobilitätsservice schlug vor, dass wir versuchen sollten, im ICE auf den "offiziellen" Rollstuhlplatz zu gelangen, weil ich von den Plätzen, die wir für die Rückfahrt gebucht hatten, nicht auf die Toilette kommen könne (Der Gang dort ist schmäler als der Rolli). Wir hatten Glück: Die Sitze waren frei und wir konnten mit viel Platz und Zugang zur Toilette zurückreisen.

Anika Ziegler

Anika ist 21 Jahre alt und wohnt in Fürth. Sie ist AMC-Betroffene und seit 1995 Mitglied bei der IGA.

KIA ORA !
Im Land der langen weißen Wolken

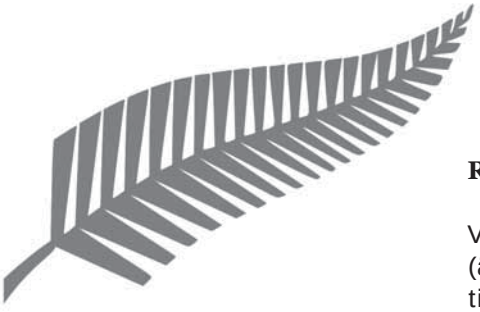
Barrierefreies Neuseeland

Das "Land der langen weißen Wolken", wie die Ureinwohner Neuseelands, die Maoris, ihre Insel nennen, bietet eine enorme Vielfalt an unterschiedlichsten Landschaften.

Es gibt Strände und Palmen, aber auch Gipfel und Gletscher und das nur eine Autostunde voneinander entfernt. Die zwei großen und die vielen kleineren Inseln von Neuseeland südöstlich von Australien sind in ihrer Gesamtfläche etwas kleiner als Deutschland. Derzeit wohnen circa 4,4 Millionen Menschen in Neuseeland, hiervon haben 17 % eine staatlich anerkannte Beeinträchtigung.

Neuseeland war und ist ein Einwanderungsland. Daher herrscht eine große Bevölkerungsvielfalt. Dieses Miteinander von Menschen aus verschiedenen Kulturkreisen ist auch in einem offenen, inklusiven und respektvollen Umgang mit beeinträchtigten Menschen zu spüren. Zur Kultur gehört auch Gastfreundschaft.

Fast jede/r NeuseeländerIn findet in seiner Ahnentafel eine Person aus Deutschland, zu der er/sie eine Geschichte zu erzählen hat.



Reisevorbereitung

Das Reisen für Menschen mit einer körperlichen Beeinträchtigung ist im Vergleich zu anderen Ländern relativ gut möglich. Natürlich benötigt es einigen Planungsaufwand. Viele Einrichtungen und Transportmittel müssen frühzeitig gebucht werden, generell ist es aber gut umsetzbar. Vorab kann man sich im Internet informieren. Hierzu bietet sich die Webseite des Accomobility-NZ (accomobility.co.nz) an.

Der "accomobility-Führer" gibt einen Überblick über barrierefreie Sehenswürdigkeiten, Hotels und Jugendherbergen. Es gibt auch spezielle Reiseveranstalter, die behindertengerechte Reisen anbieten. Hierzu zählen beispielsweise "Accessible Kiwi Tours", "Rest New Zealand" oder "Ucan Tours".

Außerdem besteht die Möglichkeit, den von Alexia Pickering, die selber Rollstuhlfahrerin ist, publizierten Reiseführer "Accessible New Zealand Travel Guide" zu erwerben. Der empfehlenswerte Reiseführer informiert in über 300 Seiten über behindertengerechte Reisemöglichkeiten, Unterkünfte und Attraktionen. Dieser englischsprachige Travelguide kann direkt bei der Autorin unter "alexiapickering@clear.net-nz" bestellt werden

Rollstuhl-Wanderwege

Vor Ort erteilen sogenannte "I-Sites" (ähnlich unseren Touristen-Informationen) und die "Department of Conservation (DOC)" (ähnlich unseren Naturschutzhäusern) Auskünfte über lokale Attraktionen, Reisemöglichkeiten und Unterkünfte. Über 90 I-Sites in Neuseeland bieten ausführliche und kostenlose Informationen an. Die meist ortskundigen MitarbeiterInnen finden auch bei schwierigen Fragen und Bedürfnissen in der Regel eine gute und unkomplizierte Lösung. Ebenso stellen die I-Sites Unterlagen über "Fahrdienste für Menschen mit einer Behinderung" zu Verfügung.
Beim DOC geben Ranger Auskunft über die Möglichkeiten, die faszinierende Natur zu genießen. Sie verwalten naturnahe Wanderwege, Hütten und Campingplätze, hierzu geben sie verschiedene Broschüren heraus. Die Broschüre "Easy access walk Nord Island" beschreibt Wanderwege, die mit dem Rollstuhl oder einem "Mountain Buggy" gut zugänglich sind.

Diese Wege sind einen Ausflug wert. Zu Beginn aller vom DOC verwalteten Wanderwege zeigt ein Schild an, inwiefern der Weg barrierefrei zugänglich ist.
In Neuseeland müssen laut Gesetz alle neu gebauten und renovierten Gebäude, Einrichtungen und Straßen barrierefrei zugänglich sein. Aufgrund dessen ist der Zugang zum und die Teilhabe am öffentlichen Leben gut möglich. Auch die Straßenübergänge sind in vielen Städten und Dörfern über herabgesenkte Bürgersteige zu erkennen. An größeren Straßenübergängen ist eine leuchtend gelbe, aus dem Boden ragende, Markierung angebracht.

Mobilität

Die Autovermietung Avis vermietet mit den Händen zu bedienende Autos. Laut Auskunft eines Mitarbeiters sollten diese speziellen Autos bis 14 Tage im Voraus gebucht werden. Zudem besteht die Möglichkeit für die InhaberInnen eines deutschen Behindertenausweises für den Aufenthalt in Neuseeland eine spezielle neuseeländische Parkberechtigung zu erhalten (Tel: NZCCS 0800 227 225.).

Eine Fahrt mit dem Taxi ist nahezu ohne größeren Aufwand möglich. Der Rollstuhl muss lediglich beim Bestellen des Taxis mit angegeben werden. Das Bahnfahren in und um Auckland sollte keine Probleme bereiten, da alle Bahnhöfe und Züge barrierefrei gestaltet sind. Wer mit dem Bus reisen möchte, sollte sich vorher erkundigen, denn nicht alle Busse können ihre Einstiegshöhe dem Umfeld anpassen.

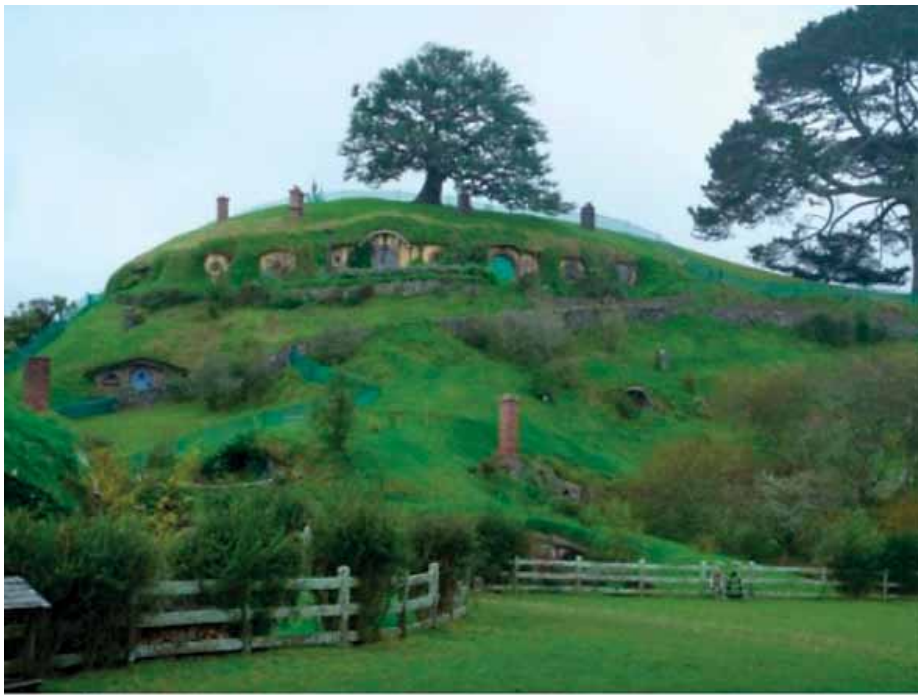
In Bahnhofsnähe, in allen Städten und selbst in ländlichen Gegenden befinden sich öffentliche Toilettengebäude mit barrierefreien WCs.

Der Charme des Landes

Eine Reise in das "Land der weißen Wolken" kann ich wärmstens empfehlen! Es gibt kein Land auf der Welt, welches auf so kleinem Raum eine solche Landschaftsvielfalt bietet. Und sollten Sie dort keinem Hobbit begegnen, treffen Sie mit Sicherheit viele nette Menschen.

Und falls Sie einmal endgültig dem Charme des Landes verfallen, besteht die Möglichkeit, sich beim Disability Resource Center, Auckland, Tel: +64(9) 625 80 69, über Auswanderungsmöglichkeiten zu erkundigen.

Kerstin Schmid
Die Autorin ist Sozialpädagogin.
Sie kann erreicht werden unter:
kerstin.schmid@hawk-hhg.de



TIPPS

Webseiten:
Accomobility-Führer:
www.accomobility.co.nz
DOC : www.doc.govt.nz
I-Site: www.i-site.org.nz

Reiseführer
Alexia Pickering Reiseführer
"Accessible New Zealand Travel Guide"
"alexiapickering@clear.net-nz"
Baedeker. (2007). Neuseeland.
Ostfildern: Karl Baedeker GmbH
Kindersley, D. (2010/2011).
Neuseeland, Reiseführer.
München

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	**Report der 11. IGA-Tagung,** Möhnesee 2009, 60 S. Themen: Genetik, Operationen, Logopädie, Prothetik, Pädagogik,...		3,70	5,00	
021	**Report der 12. IGA-Tagung,** Möhnesee 2011, 36 S. Themen: Geschwister/Väter, Behandlung Hand/Hüfte, Physiotherapie		6,15	5,00	
022 ***neu!***	**Report der 13. IGA-Tagung,** Möhnesee 2013, 32 S. Themen: Humangenetik, neue Behandlungskonzepte der AMC		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:

Frau Ina Bertz
D-69120 Heidelberg

Herr André Steinbach
D-16348 Wandlitz

Frau Charlot Meyer
D-25337Elmshorn

Herr Rasit Canga
D-28327 Bremen

Frau Johanna-Sofie Wassermann
D-93326 Abensberg

Herr Malte Sandvoß
D-31224 Peine

Herr Jonas Müller
D-79761 Waldshut-Tiengen

Frau Anna-Lisa Hüter
D-55299 Nackenheim

Familie Simon und Silvia Hackhofer mit Felix
CH-9573 Littenheid

Frau Julia Haaf
D-65779 Kelkheim

Herr André Behrends
D-26629 Großefehn

Frau Verena Puschnik
D-85653 Aying

Frau Sarah Schlewing
D-33415 Verl

Herr Florian Söllner
D-96250 Ebensfeld-Döringstadt

Frau Stephanie Henning
D-47137 Duisburg

Frau Michelle Sauer
D-35390 Gießen

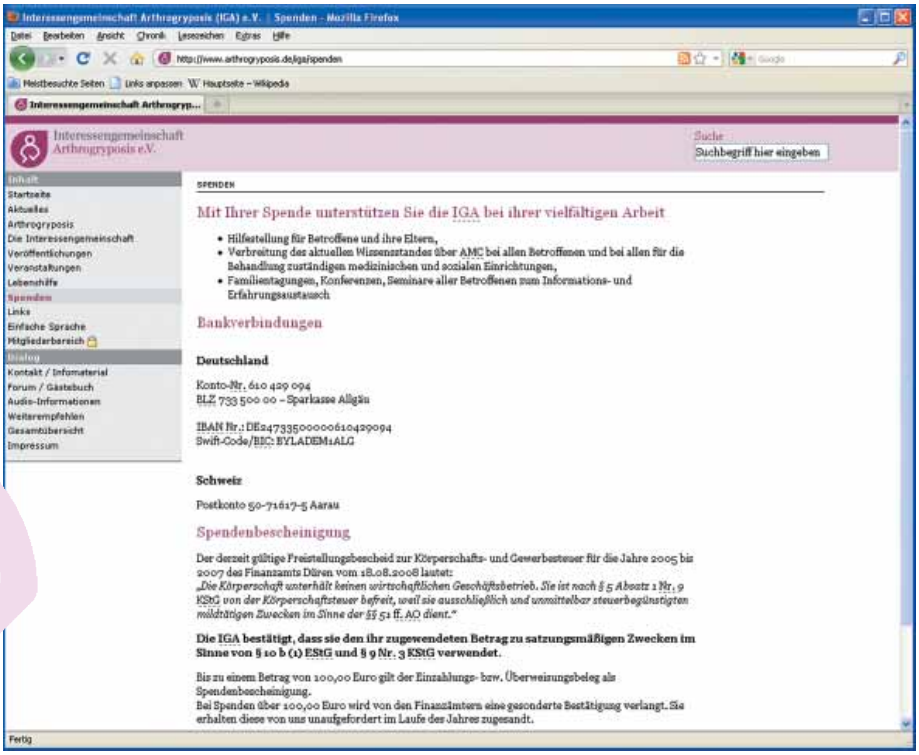
Frau Silvia Lewandowski
D-33729 Bielefeld

Frau Finja Roth
D-72108 Rottenburg

Frau Sabrina Müller
D-89278 Nersingen

Frau Stephanie Della Malta
D-86747 Maihingen

Unsere Website ist für
Sie immer da!



Interessengemeinschaft
Arthrogryposis e.V.

Interessengemeinschaft
Arthrogryposis e.V.
Wilhelm Kleinheinz
Mühlenweg 8

D - 87549 Rettenberg

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

Einzugsermächtigung (nur für Deutschland)

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

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

Kontoinhaber _____

Kontonummer _____ Bankleitzahl _____

Bank _____

_____

Datum, Unterschrift des Kontoinhabers

Vorstand

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

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

Kassierer
Wilhelm Kleinheinz
Mühlenweg 8
D-87549 Rettenberg
Tel.: +49 8327 1056
E-Mail: willi.kleinheinz@arthro-gryposis.de

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

Beisitzer(innen)
Ina Bertz
D-69120 Heidelberg
ina.bertz@arthrogryposis.de

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

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

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

Jugendsprecherin
Luisa Eichler
D-97082 Würzburg
E-Mail:
luisa.eichler@arthrogryposis.de

Regionale Kontaktstellen

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

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

Berlin
Mario Klingebiel
D-10243 Berlin
Tel.: +49 30 52284939
E-Mail: berlin@arthrogryposis.de

Brandenburg
➔ s. 2. Vorsitzender
E-Mail:
brandenburg@arthrogryposis.de

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

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

Hessen
Maritta Leiss
D-60487 Frankfurt am Main
Tel.: +49 69 97097571
E-Mail: hessen@arthrogryposis.de

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Schirmherr

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

Ansprechpartner zu verschiedenen Themen

Allgemeine soziale Fragen zur Behindertenproblematik
Jürgen Brückner
➔ s. 2. Vorsitzender
E-Mail:
juergen.brueckner@arthrogryposis.de

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

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
Hauptstraße 72
D-63814 Mainaschaff
Tel.: +49 6021 8629077

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
Tel.: +49 7392 705696
E-Mail: webmaster@arthrogryposis.de

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

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

Messen
Frank Große Heckmann
➔ s. Vorstand
Monika Henning
D-47137 Duisburg
Tel.: +49 203 426237

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 Einrichtungen auf, die bereits eine Anzahl von Patienten mit AMC behandelt und betreut haben, darunter viele Mitglieder der IGA. Diese Liste erhebt jedoch keinen Anspruch auf Vollständigkeit.

Therapeutische Einrichtungen, Ärzte und Kliniken

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

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

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

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

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

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

Psychologinnen
Dipl.-Psych. Anne Egger-Büssing
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

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

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

Wien Speising (Österreich)
Orthopädisches Spital
Wien Speising
Prim. Doz. Dr. med. Rudolf Ganger, PhD
Tel.: +43 1 801 82 1260

Basel (Schweiz)
Universitäts-Kinderspital beider Basel
Prof. Dr. med. Fritz Hefti
Tel.: +41 61 704 28 01

St. Gallen (Schweiz)
Ostschweizer Kinderspital
Dr. med. Harry Klima
Tel.: +41 71 243 75 12

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