IGA Bote

Die Mitgliederzeitschrift der Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V.

Nr. 30 | Juli 2007

10. Familientagung

Ein umfassender Rückblick auf das Wochenende am Möhnesee. |8

Zu Gast in Berlin

IGA besucht Frau Köhler im Schloss Bellevue. |14

Urlaub mit AMC

Thailand – auferstanden aus Ruinen. Eine Reportage. |16

Inhaltsverzeichnis

3	**Editorial**	
4	**Aktuelles**	Nachlese zur REHAB 2007 in Karlsruhe Erwachsenentreffen 2008 wieder in Uder
5		IGA-Website ausgezeichnet beim Wettbewerb „Selbsthilfe und Internet" Internationales AMC-Symposium in Birmingham
6		Report der 9. Familientagung erschienen Neues aus der Behindertenpolitik
8	**Schwerpunkt**	10. Familientagung der IGA am Möhnesee
12	**Portrait**	„Ich wünsche mir ein Geben und Nehmen." Frank Große Heckmann – der neue IGA-Chef
14	**Vor Ort**	Eine First Lady zum Anfassen
16	**Reportage**	Thailand – ein AMC-Paradies? Ein Reisebericht von Frank Preiss
22	**Interview**	Dr. Johannes Correll: „Ich würde sofort wieder Kinderorthopäde werden."
26	**IGÄlchen**	Unsere neuen Jugendsprecher stellen sich vor
27		Denkspiele
28	**Kolumne**	Ohne Navi zum Bäcker
29		Bestellformular
30		Neue Mitglieder / Spenden
31		Beitrittserklärung / Änderungsanzeige
33	**Kontakte**	Ansprechpartner und Adressen

Titelfoto:
Der auf der 10. Familientagung am Möhnesee neu gewählte Vorstand der IGA mit den Jugendsprechern.
Hintere Reihe von links: Matthias Müller, Dirk Westermann, Julia Gebrande, Frank Große Heckmann, Manuela Wettels, Sindy Haberkorn und Heribert Wettels; ***vorne:*** Franziska Wüstefeld, Frank Preiss und Willi Kleinheinz. *(Es fehlen Claudia Baier und Sascha Recktenwald.)*

Die Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V. bedankt sich beim **Förderpool „Partner der Selbsthilfe"** (BKK Bundesverband, IKK-Bundesverband, Bundesverband der landwirtschaftlichen Krankenkassen, See-Krankenkasse und Knappschaft) und bei der **Firma Raats + Gnam, Ulm,** für die freundliche Unterstützung.

Impressum

Redaktion
Frank Preiss (verantw.)
Agricolastraße 28
10555 Berlin

Sascha Recktenwald
Heribert Wettels

E-Mail: iga-bote@arthrogryposis.de

Redaktion „IGÄlchen"
Dirk Westermann,
Matthias Müller

E-Mail: jugend@arthrogryposis.de

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

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

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

Bankverbindungen

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

Schweiz:
Postkonto Aarau
Nr. 50-71617-5

Satz
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,

ein neuer Vorsitzender, zwei neue Jugendsprecher, vier neue Vorstandsmitglieder, eine gesunde Kassenlage, erfolgreiche Messeauftritte, regelmäßige Erwachsenentreffen, sehr fruchtbare Familientagungen – die Interessengemeinschaft Arthrogryposis wächst und gedeiht prächtig. Während viele andere Vereine und Organisationen in Deutschland über Nachwuchsmangel klagen, kann davon bei der IGA zum Glück keine Rede sein. Wir befinden uns tatsächlich in der schönen Rolle, auf der Suche nach frischen und engagierten Köpfen in unseren Reihen aus dem Vollen schöpfen zu können – gar nicht selbstverständlich für eine Selbsthilfegruppe. Das IGA-Vereinsleben ist quicklebendig und erfreut sich bester Gesundheit. Das ist gut so. Doch ausruhen gilt nicht, das weiß auch unser tatkräftiger neuer Vereinsvorsitzende Frank Große Heckmann. Was er sich so alles vorgenommen hat, ist eines der Hauptthemen dieses IGA-Boten.

Doch nicht nur immer mehr erwachsene AMC-Betroffene bringen sich mit großer Freude in die IGA-Vereinsarbeit ein – auch immer mehr junge Leute interessieren sich für „ihren“ Verein und wollen aktiv dabei sein. Die IGA ist und bleibt „in“. Auch das darf uns alle mit großem Stolz erfüllen.

Mit Dirk Westermann und Matthias Müller fanden sich bei der IGA-Tagung am Möhnesee spontan zwei Jungs voller Tatendrang, die ab sofort das IGÄlchen im Boten gestalten und für die Probleme vieler Gleichaltriger immer offene Ohren haben.

Sie sehen – die IGA entwickelt sich rasant weiter. Diese erfreuliche Tendenz soll sich auch im IGA-Boten widerspiegeln. Neben neuen Rubriken wie die „Reportage“ und „Medizin aktuell“ möchten wir Macher Ihnen, den Lesern, eine lautere Stimme verschaffen, Ihnen ein Forum zum Austausch bieten. Schreiben Sie uns! Wo drückt bei Ihnen der Schuh, wo sollte sich die IGA stärker einbringen, was können wir von der IGA-Boten-Redaktion für Sie tun? Neben der Möglichkeit, eigene Artikel und Themen bei uns einzureichen, würden wir uns über zahlreiche Leserbriefe freuen.

Und jetzt wünsche ich Ihnen viel Freude beim Schmökern und Durchblättern des 30. IGA-Boten. Im Namen der gesamten IGA wünsche ich Ihnen eine wunderschöne Urlaubszeit.

Frank Preiss

Nachlese zur REHAB 2007 in Karlsruhe

Die Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V. (IGA) hat sich vom 10. bis 12. Mai zum ersten Mal auf der Messe REHAB in Karlsruhe präsentiert.

Sie nahm dort am Gemeinschaftsstand der LAG Selbsthilfe Baden-Württemberg teil. Der Informationsstand gibt dem Verein zum einen die Möglichkeit, sich selbst vorzustellen und der Arthrogryposis zu mehr Bekanntheit zu verhelfen. Zum anderen können hier aber auch neue Kontakte zu Betroffenen aufgebaut oder die Gelegenheit zu einem Wiedersehen mit alten Bekannten aus der Region genutzt werden.

Die REHAB 2007, internationale Fachmesse für Rehabilitation, Pflege und Integration ist mit 536 Ausstellern aus 11 Ländern auf rund 32.500 Quadratmetern Ausstellungsfläche nach eigenen Angaben die weltweit zweitgrößte Fachmesse ihrer Art – neben der jährlich stattfindenden Messe REHACARE International in Düsseldorf, auf der die IGA ebenfalls präsent ist. Bewährte Marktführer und kleine innovative Newcomer präsentierten interessante Hilfsmittel und Dienstleistungen aus einem breiten Spektrum von Alltagshilfen, über Rollstühle, Mobilitäts- und Pflegehilfen sowie Reisen und Sport bis hin zu barrierefreien Lösungen für Bauen und Wohnen.

Die IGA möchte sich auch weiterhin an Messen und Veranstaltungen beteiligen. Neben der Präsenz in Düsseldorf und Karlsruhe, die bereits wieder als sicher gelten, wird derzeit auch die Teilnahme an vergleichbaren Ausstellungen in Berlin („Miteinander leben“) und Leipzig („Orthopädie + Reha-Technik“) im kommenden Jahr geprüft. Dort können auch Interessierte aus Ostdeutschland besser erreicht werden.

Aktive IGA-Mitglieder am Messestand in Karlsruhe: Gerda Dünnebacke, Barbara Midler (vorn), Manuela Wettels, Sascha Recktenwald und Frank Große Heckmann.

Erwachsenentreffen 2008 wieder in Uder

Nach der breiten Zustimmung der Teilnehmer im vergangenen Jahr sollen nun weiterhin Erwachsenentreffen stattfinden – jeweils im zweijährigen Wechsel mit den Familientagungen.

Uder hat sich als Veranstaltungsort für das Erwachsenentreffen bewährt.

Das nächste Treffen steht also für 2008 an. Zwar ist bis dahin noch viel Zeit, aber Termin und Ort wurden schon jetzt festgelegt, damit alle Interessierten frühzeitig planen können.

Das 3. Erwachsenentreffen der IGA wird vom **6. bis 8. Juni 2008** wieder in Uder im Kreis Eichsfeld/Thüringen stattfinden. Die komplette Anlage wurde entsprechend für die IGA reserviert. Weitere Informationen zum Programm erfolgen zu gegebener Zeit. Die Organisatoren nehmen gerne noch Anregungen entgegen – am besten per E-Mail an info@arthrogryposis.de.

Immer auf dem Laufenden

Stets auf dem letzten Stand der Dinge stehen die Neuigkeiten rund um die IGA auf dem Weblog unter *www.arthrogryposis.de/aktuelles/*. Häufiges Reinschauen lohnt sich!

IGA-Website ausgezeichnet beim Wettbewerb „Selbsthilfe und Internet“

Mit dem 2. Preis wurde die Website der Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V. beim Wettbewerb „Selbsthilfe und Internet – starkmachen und verbinden“ in der Kategorie der seltenen chronischen Erkrankungen und Behinderungen ausgezeichnet.

Die Preisträger des Wettbewerbs „Selbsthilfe und Internet – starkmachen und verbinden“ bei der Verleihung in Berlin.

Die Jury, die sich aus Vertretern der beiden Organisationen und der Stiftung Digitale Chancen zusammensetzt, richtete ihr Augenmerk auf persönliche und Mut machende Ansprache, Verständlichkeit sowie auf eine übersichtliche Darstellung der Selbsthilfearbeit. Das Internet sollte dabei nicht als einseitiger Informationsweg verstanden werden, sondern Menschen verbinden und aktivieren, sich in der Selbsthilfe zu engagieren.
Die Preisverleihung fand anlässlich des Kongresses „Ist das Internet reif für die Älteren?“ am 4. April in Berlin statt.
In seiner Laudatio hob Christoph Nachtigäller, Geschäftsführer der BAG Selbsthilfe, besonders die klare und übersichtliche Struktur der IGA-Website hervor, die es dem interessierten Nutzer ermöglicht mit meist nur zwei Klicks alle wesentlichen Inhalte zu erreichen.
Darüber hinaus wurde besonders die Vermittlung der Informationssuchenden an die jeweilige regionale Kontaktstelle gewürdigt, mit der Möglichkeit um eine persönliche Kontaktaufnahme zu bitten.
„Hier haben wir eine gute Lösung gesehen, die sowohl die direkte Ansprache der Betroffenen ermöglicht, aber zugleich auch das berechtigte Interesse nach dem Schutz der Privatsphäre der Betroffenen berücksichtigt“, so Nachtigäller.

Der Preis wurde erstmalig von der Bundesarbeitsgemeinschaft der Senioren-Organisationen (BAGSO) und der BAG Selbsthilfe ausgelobt. Er ist eine Aktion im Rahmen des „Online-Jahrs 50plus – Internet verbindet“, das unter der Schirmherrschaft von Bundesministerin Ursula von der Leyen ältere Menschen an die Informations- und Bildungsangebote im Internet heranführen will.

Das Preisgeld in Höhe von insgesamt 10.000 Euro wurde von dem Arzneimittelhersteller Pfizer gestiftet. Der 2. Preis ist mit 1.250 Euro dotiert. Das Geld kommt den allgemeinen Vereinszwecken der IGA zugute.

Internationales AMC-Symposium in Birmingham

The Arthrogryposis Group (TAG) aus Großbritannien veranstaltet am 20. und 21. September 2007 in Birmingham ein internationales AMC-Symposium, das sich an ein medizinisches Fachpublikum wendet.

Vorstandsmitglied und Medizinstudent Sascha Recktenwald wird diese Veranstaltung für die IGA besuchen und ausführlich darüber berichten.

Das Programm enthält Fachvorträge von insgesamt 19 internationalen Experten. Zu den Rednern gehört auch Dr. Johannes Correll, Chefarzt der Orthopädischen Kinderklinik in Aschau und Schirmherr der IGA. Ebenfalls auf der Rednerliste findet sich die Humangenetikerin Prof. Dr. Judith Hall aus Kanada, die bereits auf der 8. IGA-Familientagung in Dorfweil im Jahr 2003 zu Gast war und als eine der

In Birmingham, der zweitgrößten Stadt Englands, findet das erste internationale AMC-Symposium statt.

weltweit führenden Experten zur AMC gilt. Ausführliche Informationen zum Symposium finden sich unter http://www.amc07.co.uk/.

Die Teilnahme an dem Symposium ist ein wichtiger Baustein für gleich zwei Vorhaben der IGA. Zum einen soll dem Stand der internationalen Forschung verstärkt Aufmerksamkeit geschenkt werden. Zum anderen ist es eine gute Gelegenheit die Kontakte zu den AMC-Selbsthilfeorganisationen im Ausland zu intensivieren. Bereits im Mai hatte die IGA die Gründung einer informellen „European Working Group on Arthrogryposis“ angeregt, da auch medizinische Forschung heuzutage immer mehr auf internationaler Ebene stattfindet. Hier kann eine europaweite Zusammenarbeit gemeinsamen Nutzen bringen. Von einigen Nationalverbänden kam bereits positive Resonanz.

The Arthrogryposis Group (TAG) aus Großbritannien veranstaltet das Symposium

Report der 9. Familientagung erschienen

Auch im Jahr 2005 wurde bereits am Möhnesee getagt. Der Report zur 9. Familientagung ist inzwischen erschienen.

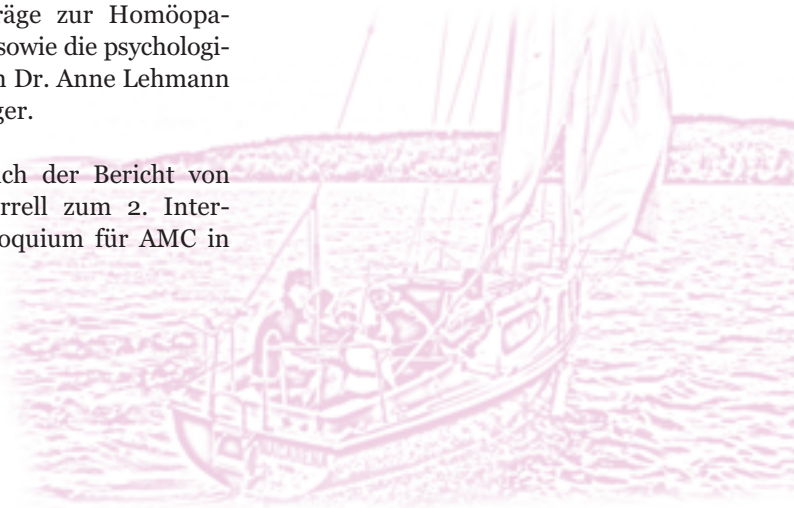
Er ist satte 71 Seiten stark und enthält alle Fachbeiträge der Veranstaltung.

Darunter der Vortrag von Dr. Marc Sinclair zur Behandlung von Klumpfüßen nach der Ponseti-Methode. Ebenso die Vorträge zur Homöopathie, Osteopathie, sowie die psychologischen Beiträge von Dr. Anne Lehmann und Gertraud Finger.

Außerdem natürlich der Bericht von Dr. Johannes Correll zum 2. Interdisziplinären Kolloquium für AMC in Aschau.

Der Report kann als PDF-Dokument von der IGA-Website heruntergeladen werden oder auch in gedruckter Form für 10 Euro bzw. 5 Franken bestellt werden.

Dazu bitte einfach das Bestellformular hinten im Heft verwenden.



Der Gesundheitsreform folgt die Pflegereform

Seit dem 1. April gilt die schwarz-rote Gesundheitsreform, und es bleibt abzuwarten, welche Konsequenzen sich daraus gerade für Menschen mit Behinderungen ergeben.

Und während Ärzte, Patienten, Krankenkassen und Gesundheitsjuristen den steinigen Weg durch die Materie erst noch finden müssen, hat die große Koalition die nächste Baustelle ausgemacht: in den nächsten Monaten soll die Pflegereform unter Dach und Fach gebracht werden.

Der Beitragszahler wird wohl einmal mehr nicht um steigende Kosten herumkommen. Doch was ergibt sich – mal die ärgerlich hohen Lohnnebenkosten ausgeklammert – für die Pflegenden und für die Pflegebedürftigen selbst?

Zunächst einmal durchaus Positives: die Bundesregierung will eine Pflegezeit einführen und Berufstätigen damit eine Auszeit für die Pflege von Angehörigen ermöglichen.

Vorgesehen ist eine Freistellung von einem halbem Jahr mit Jobgarantie. Noch ungelöst ist die Aufrechterhaltung des Krankenversicherungsschutzes für die Pflegenden während der Pflegezeit.

Sozialverbände fordern hier eine schnelle und gerechte Lösung. Zudem erwartet zum Beispiel der SoVD, dass alternative Wohn- und Betreuungsformen ausgebaut werden, ebenso ergänzende Unterstützungsangebote wie Tages- oder Kurzzeitpflege.

Außerdem wünschen sich Behinderten- und Pflegeverbände endlich strengere Qualitätskontrollen in Pflegeeinrichtungen und Heimen.

Mehr Forschung für seltene Krankheiten

Rund vier Millionen Menschen in Deutschland leiden an seltenen Erkrankungen, europaweit sind es rund 20 Millionen Menschen.

Bundesforschungsministerin Annette Schavan und die Gattin des Bundespräsidenten, Eva Luise Köhler, stellten vor wenigen Wochen in Berlin das europäische Netzwerk E-RARE und seine neue Förderinitiative vor.

Durch die gezielte Bündelung von Forschung in Europa soll die Situation der Betroffenen deutlich verbessert werden. Köhler, zugleich Schirmherrin von ACHSE, der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen, erhofft sich davon eine effektivere Forschung im Bereich seltener Erkrankungen.

Das sei die Grundlage für schnellere Diagnosen, wirksamere Therapien und bessere Versorgung für viele Patientinnen und Patienten.

Das Netzwerk E-RARE wird künftig die Forschungsaktivitäten von fünf europäischen Ländern zu seltenen Krankheiten koordinieren.

Leiden beispielsweise unter einer Erkrankung in einem Land wenige hundert Patienten, ist es hilfreich, wenn Mediziner sich europaweit über Krankheitsverläufe austauschen, gemeinsame Datenbanken aufbauen, Studien mit größeren Patientenzahlen durchführen und gemeinsam neue Therapien entwickeln.

Das Programm E-RARE kostet die beteiligten Länder zunächst 12,8 Millionen Euro für 3 Jahre.

Barrieren im Internet schnell und bequem melden

Meldestelle für Webb@rrieren

Webbarrieren melden unter www.webbarrieren.wob11.de

Seit wenigen Wochen gibt es eine neue Internetsite der AbI-Meldestelle für Webbarrieren.

Ab sofort können alle Internetsurfer unter *www.webbarrieren.wob11.de* schnell und ohne großen Aufwand melden, wenn sie auf störende Hürden im „World Wide Web“ gestoßen sind.

Einfach die nötigen Angaben in das neue Kontaktformular eintragen und abschicken – so schnell wie möglich nehmen die Mitarbeiter der AbI-Meldestelle alles auf, prüfen die Angaben und setzen sich mit den Betreibern der Site in Verbindung.

Das Bündnis, in dem über 50 Organisationen sowie Vertreter aus Wirtschaft und Verwaltung mitarbeiten, hat sich zum Ziel gesetzt, ein „Internet für alle ohne Barrieren“ umzusetzen. Es gibt noch viele Portale, von denen Menschen mit Behinderungen teilweise oder gar völlig ausgeschlossen sind – sowohl von Bundes- oder Landesbehörden als auch kommerzielle. „Die meisten beschweren sich, dass viele Seiten völlig unübersichtlich gestaltet sind. Auch PDF-Dokumente sind nur selten barrierefrei konzipiert. Das mindert den Service für die Betroffenen deutlich“, beklagt die AbI-Meldestelle in Düsseldorf.

10. Familientagung der IGA am Möhnesee

Die IGA hatte zur bereits 10. Familientagung an den Möhnesee im Sauerland geladen. Rund 200 Teilnehmer aus Deutschland und der Schweiz sind dem Aufruf gefolgt und wurden mit einem abwechslungsreichen Programm und bestem Sonnenwetter belohnt.

Rund 200 Teilnehmer aus Deutschland und der Schweiz waren der Einldung an den Möhnesee gefolgt.

Bereits zum zweiten Mal war die IGA im Heinrich-Lübke-Haus zu Gast.

Bereits am Tag zuvor waren zahlreiche aktive Mitglieder der IGA im Heinrich-Lübke-Haus am Möhnesee eingetroffen und haben das Orga-Team tatkräftig bei den letzten Vorbereitungen unterstützt. Auf der abendlichen Vorstandssitzung wurden dann noch einige Details der Mitgliederversammlung besprochen, die am Samstag der Tagung stattfinden sollte.

Bei Anreise wurde jeder Teilnehmer freundlich empfangen.

Wo man grillt, da lass dich nieder. So oder so ähnlich sagt der Volksmund.

Offizieller Auftakt am Freitag

Bereits die Vorträge des ersten Vormittags verdeutlichten das breite Themenspektrum. Praktische Alltagshilfen für Betroffene zeigte Barbara Schweiger, Leitende Ergotherapeutin der Orthopädischen Kinderklinik in Aschau.

Die Hilfsmittel von Frau Schweiger konnten vor Ort ausprobiert werden.

Danach befasste sich Manuela Wettels, Mitglied der IGA und Beamtin bei der Stadt Ulm – Fachbereich Bildung und Soziales, mit den sozialrechtlichen Fragen rund um die Grundsicherung bei Erwerbsminderung. Sie war spontan als Referentin eingesprungen, da der ursprünglich vorgesehene Referent verhindert war.

Schließlich stellte Dr. Martin Danner von der BAG Selbsthilfe noch vor der Mittagspause seinen Verband sowie die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) vor. Die IGA ist in beiden Verbänden als Mitglied organisiert. Darüber hinaus erläuterte er einige Neuerungen der Gesundheitsreform 2007, welche die Selbsthilfe betreffen.

Am Nachmittag standen weitere interessante Vorträge auf dem Programm. Julia Gebrande, Dipl.-Sozialpädagogin und Schriftführerin der IGA, stellte das Konzept der Salutogenese vor. Eine Möglichkeit, wie Betroffene und Angehörige sich selbst und ihre Familie gesund erhalten können. In ähnlicher Form wurde dieser Vortrag von ihr bereits auf dem Erwachsenentreffen der IGA im vergangenen Jahr gehalten.

Winfried Rösen und Friedhelm Müller vom Josefsheim Bigge stellten gleich zwei Themen vor. Sie erläuterten den interessierten Zuhörern, was Berufsbildungswerke heute leisten. Sie zeigten aber auch auf, wie das Konzept des „Empowerments“ Wege zu mehr Selbständigkeit eröffnet.

Nach dem vollen Programm war dann am Abend Entspannung und Ausgelassenheit angesagt. Wer mochte, konnte sich von DJ André zum Tanzen animieren lassen. Oder man ließ den Abend gemütlich bei guten Geprächen ausklingen.

Während die Erwachsenen den Vorträgen folgten, wurden die Kinder bestens betreut.

Der zweite Tag der Familientagung

Trotz des langen Abends auf der Terrasse hinter dem Haus, waren auch am zweiten Tag alle wieder frisch und munter mit dabei. Diesmal standen die medizinischen Fragestellungen im Vordergrund.

Den Auftakt machte Frau Dr. Barbara Burkhard, die vormals beim Medizinischen Dienst der Krankenkassen in München tätig war. Sie stellte alternative Behandlungsmethoden in der Orthopädie vor und beleuchtete diese kritisch. Ihr Hauptaugenmerk lag dabei auf dem nachweisbaren Therapieerfolg der verschiedenen Methoden.

Einige Vorträge sorgten durchaus für Diskussion.

Nach der Kaffeepause gab es alternative Angebote für erwachsene Betroffene und für Eltern. Während der Vortrag von Dr. Barbara Zissel um die kinderärztliche Behandlung der AMC zum Thema hatte, ging es bei Dr. Gunter Müller um die Erhaltungstherapie bei Erwachsenen.

Also der Frage, was erwachsene Betroffene tun können, um ihren Gesundheitszustand zu erhalten und Gelenkproblemen durch Verschleiß im Alter im Rahmen einer Reha entgegenzuwirken.

Essen hält bekanntlich Leib und Seele zusammen.

Beide Vorträge stießen auf großes Interesse, so dass nach der Mittagspause auch die Gelegenheit zu individuellen Sprechstunden mit den beiden Ärzten gerne in Anspruch genommen wurde. Die Anmeldelisten waren gut gefüllt.

Aber auch der dazu parallel stattfindende Erfahrungsaustauch zum Thema Pflegeversicherung mit Jürgen Brückner und Elke Pelka fand viele engagierte Teilnehmer.

Um 16.30 Uhr begann dann die Mitgliederversammlung, auf der unter anderem der neue Vorstand für die kommende Amtszeit gewählt wurde.

Frank Große Heckmann zum neuen Vorsitzenden gewählt

Wie üblich fand im Rahmen der Familientagung auch die turnusmäßige Mitgliederversammlung der IGA statt, zu der Dr. Rolf Gebrande, der 1. Vorsitzende, bereits Ende April eingeladen hatte.

In seinem Rechenschaftsbericht blickte Dr. Rolf Gebrande, im Namen des gesamten Vorstands der IGA, auf die Aktivitäten des Vereins in den vergangenen zwei Jahren zurück.

Kein Grund zur Skepsis: Günter Dünnebacke und Rolf Gebrande hatten alles im Griff – nicht nur während der Familientagung.

Seitdem ist so viel passiert, dass es hier nur andeutungsweise aufgezählt werden kann. Die IGA hat ein neues, modernes Erscheinungsbild und Logo erhalten. Die Website ist grundlegend überarbeitet worden und daraufhin sogar mit einem Preis ausgezeichnet worden. Der Verein ist Mitglied in der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) unter der Schirmherrschaft von Eva Luise Köhler, Frau des Bundespräsidenten, geworden. Im thüringischen Uder hat das 2. Erwachsenentreffen mit über 30 Teilnehmern stattgefunden. Die IGA war auf Messen und Veranstaltungen in Düsseldorf, Karlsruhe und Xanten präsent. Und dies waren nur einige der Aktivitäten der vergangenen 24 Monate.

Der Höhepunkt der Mitgliederversammlung waren wie immer die Neuwahlen zum Vorstand. Dr. Rolf Gebrande, Dr. Anne Lehmann, Torsten Klaus und Detlef Baudach waren auf eigenen Wunsch nicht mehr angetreten. Alle Anwesenden, insbesondere ihre Vorstandskollegen der vergangenen Amtszeit, dankten ihnen für ihr großes Engagement.

Frank Große Heckmann – hier im Gespräch mit Barbara Schweiger – wurde zum neuen Vorsitzenden gewählt.

Es stellten sich wieder Kandidaten für alle zu vergebenen Posten zur Wahl. In den neuen Vorstand gewählt wurden: Frank Große Heckmann (1. Vorsitzender), Heribert Wettels (2. Vorsitzender), Wilhelm Kleinheinz (Kassierer), Julia Gebrande (Schriftführerin) und die Beisitzer Claudia Baier, Sindy Haberkorn, Frank Preiss, Sascha Recktenwald, Manuela Wettels, sowie Franziska Wüstefeld. Neuer Jugendvertreter ist Dirk Westermann.

Die „Hurricanes“ brachten die Teilnehmer in Schwung.

Der neue Vereinssitz ist satzungsgemäß damit Merzenich in Nordrhein-Westfalen, der Wohnort des 1. Vorsitzenden.

Der neue Vorstand hat sich noch am Abend zu einer ersten konstituierenden Sitzung getroffen.

Nach dem informativen, aber doch auch anstrengenden Tag mit interessanten Fachvorträgen und der Mitgliederversammlung, klang der Samstag dann noch als große Party aus. Die „Hurricanes“ machten ihrem Namen alle Ehre und brachten die Teilnehmer mit ihrer Live-Musik ordentlich in Schwung.

Ein Erlebnis ganz besonderer Art: Tauchen mit speziell ausgebildeten Lehrern.

Endspurt am letzten Tag

Der Festvortrag von Dr. Hartmut Bauer, Neuropädiater am Kinderzentrum München und ausgewiesener Experte für AMC, bildete sowohl den Abschluss als auch den Höhepunkt der 10. Familientagung. Er thematisierte die gesamten Möglichkeiten der Diagnostik und Therapie bei AMC von der Geburt bis zum Ende des Wachstums.

Frischen Wind um die Nase bekamen die Kinder beim Segeln auf dem Möhnesee.

Ein Infostand der Firma Mayra bot die Gelegenheit, Fahrräder auszuprobieren.

Damit spannte er einen großen Bogen und gab einen exzellenten Überblick über den aktuellen Stand der Erkenntnisse.

Sein Beitrag wird wie alle anderen Vorträge im kommenden Report dokumentiert werden. Dieser kann nach Erscheinen wieder als schriftliche Unterlage bestellt oder direkt von der Website heruntergeladen werden.

Mit dem gemeinsamen Mittagessen endete dann auch schon die 10. Familientagung. Die Organisatoren hoffen, dass alle Teilnehmer einen angenehmen und gewinnbringenden Aufenthalt am Möhnesee hatten.

„Ich wünsche mir ein Geben und Nehmen."

Frank Große Heckmann – der neue IGA-Chef

Von Frank Preiss

Dass sich seine Behinderung „AMC" nennt, weiß er erst seit vier Jahren. Dass er Mitglied in der IGA ist, liegt erst zwei Jahre zurück. Die Idee zum IGA-Vorsitz kam dann vor einem Jahr, und nur knapp 12 Monate später hat er schon sein Ziel erreicht. Von 0 auf 100 in kürzester Zeit – der Mann scheint Beschleunigung zu lieben, er ist kein „Auf-die-lange-Bank-Schieber", er ist ein Mann der kurzen Wege und der schnellen Entscheidungen.

Keine Frage – wenn es in der Interessengemeinschaft Arthrogryposis einen Senkrechtstarter gibt, dann ist es zweifellos Frank Große Heckmann. Ein Glücksfall für die IGA, eine sichere und zuverlässige Bank, zugleich ein Wendepunkt in der inzwischen 15-jährigen Geschichte der Interessengemeinschaft: erstmals führt ein selbst Betroffener die IGA an, erstmals sitzen auch im Vereinsvorstand mehrheitlich AMC-Betroffene. Die ehemaligen Kinder und Jugendlichen sind längst flügge geworden und wollen jetzt das Heft selbst in ihre Hände nehmen.

Frank Preiss im Gespräch mit Frank Große Heckmann.

Nur hilflose Diagnosen im Jahr 1960

Als Frank Große Heckmann vor 47 Jahren im rheinischen Düren geboren wurde, war guter Rat bei den beteiligten Medizinern teuer. Die Ärzte tappten – wie auch heute noch so oft bei der AMC – im Dunkeln.

Engagement für die IGA ist für ihn selbstverständlich.

Versteifte und nicht ausgewachsene Arme und Hände, verwachsene Schultern, nicht vorhandene Muskeln im Arm und Schulterbereich, Spitzfußstellung beidseitig – so die etwas hilflose Diagnose im Jahre 1960.

Im zweiten Lebensjahr folgte eine Operation an den Füßen, danach verstrichen viele therapie- und operationslose Jahre, bevor dann im 13. Lebensjahr eine Physiotherapie eingeführt wurde. Die Grundschuljahre verbrachte Große Heckmann in einer Regelschule – durchaus außergewöhnlich für die damalige Zeit –, dem folgte dann doch ein Internat für Körperbehinderte, dort später der Hauptschulabschluss, bevor im Berufsbildungswerk Volmarstein bei Hagen eine zweijährige Ausbildung zum Betriebswirt und Bürokaufmann absolviert wurde.

Doch damit nicht genug, als Krönung der Lehrjahre kam noch das Fachabitur in der Betriebswirtschaft. Große Heckmanns großes Problem damals: seine nicht vorhandenen Computerkenntnisse, was letztlich zu

einer eineinhalbjährigen Arbeitslosigkeit führte. Doch dem konnte abgeholfen werden. Das Arbeitsamt finanzierte eine Weiterbildung zum Anwendungsprogrammierer, wodurch er endlich einen Job finden konnte. Bei der Deutschen Post war Frank Große Heckmann ganze 14 Jahre beschäftigt, bevor er dann durch anstrengende Haltungsschäden im Jahr 2001 in Frührente gehen musste. Die ersten drei Jahre der unfreiwilligen Tatenlosigkeit beschreibt er heute noch als „harte Reise, wenn nicht sogar die schwierigste Zeit“ seines Lebens. Doch auf die faule Haut legen, das kommt für den fröhlichen Rheinländer gar nicht in Frage. Dafür gibt es viel zu viele reizvolle Aufgaben – besonders bei der IGA.

Auf die faule Haut legen kommt nicht in Frage

Vor vier Jahren schließlich traf Frank Große Heckmann zufällig das langjährige IGA-Mitglied Kai Fassbender im Brückenkopfpark in Jülich. Der sprach ihn sofort auf seine Behinderung an, und was folgte, kann getrost als „Erleuchtung“ bezeichnet werden. Endlich ließ sich sein Handicap in Worte – oder besser in Buchstaben fassen: AMC. Sofort suchte Große Heckmann dann den Kontakt zur IGA, vor zwei Jahren nahm er erstmals an einer IGA-Tagung teil. Was folgte, war ein rasanter Aufstieg. Dank seiner vorhandenen Freizeit stürzte er sich in die Arbeit, wirkte tatkräftig und federführend am IGA-Boten mit, organisierte das Erwachsenentreffen in Uder/Thüringen im September 2006 – und entwickelte sich zu einer unverzichtbaren Größe im Verein.

Als dann im vergangenen Jahr bei der Vorstandssitzung in Berlin Rolf Gebrande durchsickern ließ, dass er den IGA-Vorsitz bei den nächsten Wahlen gerne zur Verfügung stellen würde, folgten zahlreiche Ermunterungen an die Adresse von Frank Große Heckmann. Und er enttäuschte seine „Fans“ im Verein nicht. Er ließ sich aufstellen – und wurde fast einstimmig am Möhnesee zum neuen Vorsitzenden der IGA gewählt.

„In Rolf Gebrandes Fußstapfen muss ich erst noch reinwachsen.“

Doch auch diesmal ruht sich Frank Große Heckmann nicht auf den Lorbeeren aus. Das nächste Erwachsenentreffen steht im Juni 2008 wieder in Uder auf der Tagesordnung, und überhaupt will er einiges bewegen im Verein. Das gilt besonders in finanzieller Hinsicht. Gemeinsam mit seinem Stellvertreter Heribert Wettels will er einen „Wirtschaftsplan“ aufstellen und das Geld des Vereins aktiver als bisher in Bewegung bringen, einen Teil der finanziellen Mittel sinnvoll investieren.

„In die neue Rolle muss ich noch reinwachsen“

Grundlegend ändern will er nichts, sondern vielmehr die von Rolf Gebrande gepflegte Tradition von konsequentem, zielstrebigem Engagement fortführen. „Rolf war und bleibt mir ein wichtiger Mentor, ich muss ja erst noch in diese neue Rolle reinwachsen“, gibt sich Große Heckmann bescheiden.

Die Struktur der IGA und das Vereinsleben, das Engagement junger Leute bezeichnet er als „perfekt“. Er freut sich auf das junge Team um sich herum, auf die gute Zusammenarbeit im Vorstand. Den vielen Eltern von AMC-betroffenen Kindern ruft er zu, dass er sich natürlich auch weiterhin ganz besonders stark ihren Interessen widmen werde. „Dass immer mehr AMC-Betroffene im Verein aktiv werden, darf nicht falsch verstanden werden. Die Eltern, die ja einst die IGA gegründet haben, werden auch künftig nicht zu kurz kommen. Die Familientagungen werden weiterhin eine Plattform für den Erfahrungsaustausch junger Eltern sein, das verspreche ich Ihnen!“, versichert der frisch gebackene Chef.

Nur eine Bitte richtet Frank Große Heckmann dann doch noch an alle Vereinsmitglieder: „Ich wünsche mir, dass die IGA-Mitglieder etwas bekommen – aber auch bereit sind, etwas zu geben.“ – sagt’s, verabschiedet sich brav, und stürmt runter in den Speisesaal des Lübke-Hauses am Möhnesee. Dort warten schon die nächsten Gratulanten.

Frank Große Heckmann, geboren am 5. 12. 1960, seit 15 Jahren glücklich verheiratet mit Renate.

Zu Gast bei Frau Köhler

Eine First Lady zum Anfassen

„Ich bin nicht in Gefahr, mich wichtig zu nehmen. Das entspräche auch nicht meinem Selbstverständnis“, hatte die wichtigste Schirmherrin Deutschlands und Ehefrau unseres Staatsoberhaupts vor ein paar Jahren in einem Interview gesagt. Dass dies nicht nur hohle Phrasen sind, davon konnten sich am 10. Juli 2007 die sechs Gesandten der IGA selbst überzeugen.

Eva Luise Köhler, die Gattin des Bundespräsidenten, hatte zur Privataudienz in die herrschaftlichen Räume auch ihres Amtssitzes, dem Berliner Schloss Bellevue geladen. Als Schirmherrin der Allianz Chronischer Seltener Krankheiten, kurz ACHSE, hat sich Frau Köhler einiges vorgenommen: Sie möchte die meisten der zurzeit 67 verschiedenen Mitgliedsverbände in persönlichen Gesprächen kennen lernen. Durch Christiane Herzog, eine ihrer Amtsvorgängerinnen, kam sie auf die Idee, sich für die mehr als 4 Millionen Menschen in Deutschland, die von ungefähr 5.000 seltenen Erkrankungen betroffen sind, persönlich zu engagieren. Sicher spielte auch die Tatsache eine Rolle, dass ihre Tochter selbst an einer äußerst seltenen Krankheit leidet.

Empfang im Schloss Bellevue: Dr. Rolf Gebrande, Eva Luise Köhler, Manuela Wettels, Frank Preiss (vorn), Heribert Wettels, Dr. Anne Lehmann und Frank Große Heckmann (von links)

Angenehme Gespräche in königlichem Ambiente

Im Juli war nun also die Interessengemeinschaft Arthrogryposis an der Reihe und Anne Lehmann, Manuela und Heribert Wettels, Rolf Gebrande, Frank Große Heckmann sowie Frank Preiss nahmen diese große Ehre und Einladung natürlich gerne an.

Pünktlich um zehn Uhr morgens erwarteten wir in einem fürstlich dekorierten Teesalon im Westtrakt des Schlosses unsere prominente Gastgeberin, und nur wenig später betrat sie zusammen mit ihrem persönlichen Referenten den Raum. Der herzlichen Begrüßung mit leiser und weicher, unüberhörbar schwäbischer Stimme, folgte ein eineinhalbstündiges, sehr intensives Gespräch bei Kaffee und Orangensaft, in dem Frau Köhler unter Beweis stellte, wie intensiv sie sich immer auf solche Treffen vorbereitet. Sofort umgab uns eine freundliche und warmherzige Atmosphäre, die alles andere als protokollarisch streng war.

Parallelen zu anderen seltenen Behinderungen

Zunächst erkundigte sie sich bei uns über den bisherigen Werdegang unserer IGA, über internationale Arthrogryposis-Organisationen und unsere Vernetzung mit diesen. Mit großem Interesse erfuhr sie auch vom bevorstehenden internationalen AMC-Symposium in Birmingham, an dem auch die IGA teilnehmen wird.

Dem folgte ein ausführlicher Exkurs zur Therapie und medizinischen Behandlung der Arthrogryposis. Auch hier stellten sich zahlreiche Parallelen zu anderen seltenen Krankheiten heraus, die Frau Köhler immer wieder während unseres Gesprächs in Erinnerung rief. Seltene Erkrankungen sind schwer diagnostizierbar, die meisten dieser Erkrankungen sind unheilbar und mit schweren Beeinträchtigungen des Lebens der Betroffenen und ihrer Familien verbunden.

Anne Lehmann, Mitbegründerin der IGA und Mutter der betroffenen Clara, informierte über einen Paradigmenwechsel bei der AMC-Behandlung.
Bis in die Achtzigerjahre hinein wurden betroffene Kinder meist einge-

gipst – nur 10 Prozent von ihnen waren später gehfähig. Das hat sich in den vergangenen 20 Jahren grundlegend verändert: heute folgen Operationen in Intervallen auf fundierte Therapien wie zum Beispiel Vojta oder Bobath. Generell wird mit operativen Eingriffen vorsichtiger und ausgewogener umgegangen als in früheren Jahren, führte Anne Lehmann weiter aus. Traurige Realität bleibt aber auch: es gibt, wenn überhaupt, nur wenige Spezialisten oder Spezialambulanzen. Oft wissen auch Physio- und Ergotherapeuten nicht, was zu tun ist, weil bezüglich seltener Erkrankungen einfach zu wenig geforscht wird. Das wirkt sich auch bei der Versorgung der betroffenen Kinder mit Hilfsmitteln aus.

Auch von Heribert Wettels' Einwurf der oft überzogenen Kosten für Hilfsmittel wusste Frau Köhler ein Klagelied zu singen, das sicher auch aus persönlicher Betroffenheit: Frau Köhlers Tochter Ulrike (35 Jahre alt) leidet seit dem 16. Lebensjahr an der seltenen unheilbaren Augenkrankheit Retinopathia pigmentosa, hinzu kommen rheumatische Probleme. Auch ihre Tochter sei einst mit einer schlicht falschen Schiene versorgt worden – Frau Köhler bestärkte uns IGA-Abgeordnete in der Meinung, dass das Netz der Hilfsmittelversorgung und Kompetenz viel zu grobmaschig ist. Da verwunderte sie es auch nicht, dass es bezüglich der AMC nur ein wirkliches Kompetenzzentrum gibt – das nämlich im bayerischen Aschau.

Vom Heilmittelkatalog zur Kinderbetreuung

Natürlich durften auch Probleme durch die Gesundheitsreform bei unserem Gespräch nicht fehlen. Wir beklagten die strenge Budgetierung der Ärzte, die sich bei der für uns unerlässlichen physikalischen Therapie mitunter negativ auswirkt. Frau Köhler konnte auch unsere geschilderten Probleme mit der Kinderbetreuung vollkommen nachvollziehen. Was tun mit den Geschwistern während der zahlreichen Klinikaufenthalte von AMC-Kindern? Anne Lehmann forderte ein Pflegegeld auch für unter 3-jährige, was bei der Präsidentengattin auf offene Ohren stieß.
Nach einem Exkurs zu den Problemen erwachsener AMC-Betroffener, nämlich der Mangel an Experten außerhalb der Kindermedizin, kamen wir zu einem Thema, für das sich Frau Köhler auch wegen ihrer beruflichen Vergangenheit sehr stark interessierte: die schulische Ausbildung während der Klinikaufenthalte und schulische Integration generell. Die ehemalige Grundschullehrerin Eva Luise Köhler vernahm besonders aufmerksam die Schilderungen von Anne Lehmann über das starke Nord-Süd-Gefälle in Deutschland beim Thema Frühförderung. Bayern und Baden-Württemberg bieten kommunale Frühförderungszentren bzw. Anlaufstellen und Ansprechpartner vor Ort an.
Die nördlichen und auch östlichen Bundesländer konzentrieren ihre Frühförderungsberatung wenn überhaupt dann auf schulbegleitende Sozialpädagogen – also stark dezentralisiert und nur schwach organisiert. Anne Lehmanns historische Begründung dieser Situation, nämlich die im Süden straffere kirchliche Organisation, stieß bei Frau Köhler auf besonders starkes Interesse.

Unverzichtbar: unsere ACHSE-Mitgliedschaft

Als Schirmherrin der ACHSE setzt Eva Luise Köhler sich mit viel Engagement für seltene Erkrankungen ein.

achse
Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen

Nach sehr aufschlussreichen achtzig Minuten neigte sich unser Treffen so langsam dem Ende zu, und Frau Köhler lag es am Herzen, über unsere Beziehung zum Dachverband ACHSE mehr zu erfahren. Warum wir uns dem Verband angeschlossen haben und was wir von ihm erwarten, so ihre Fragestellung. Heribert Wettels und unser IGA-Vorsitzender Frank Große Heckmann mussten nicht lange nach Antworten suchen. Natürlich erhofft sich auch die IGA einen regen Erfahrungsaustausch, der zum Teil – so mit dem Verband der Kleinwüchsigen – auch schon begonnen hat.

So ist zum Beispiel Aschau auch eine Anlaufstelle für Kleinwüchsige. Zum anderen erhofft sich die IGA auch lauteres Gehör durch den ACHSE-Beitritt. Und dass zumindest dieses Ziel bereits erreicht wurde, beweist nicht zuletzt Frau Köhlers Einladung und unsere Chance, bei ihr vorsprechen zu dürfen. Gut eineinhalb Stunden lagen schließlich hinter uns, als Eva Luise Köhler uns und der IGA alles Gute und weiterhin viel Erfolg wünschte. Sie würdigte unser aktives Vereinsleben und erinnerte einmal mehr an die vielen Parallelen zu anderen seltenen Krankheiten. Gleichzeitig gab sie uns zu verstehen: als Gattin des Bundespräsidenten kann sie natürlich keine Gesetze einfordern oder sich aktiv in den bundespolitischen Alltag einmischen, so wie es ja dann schon des Öfteren ihr Mann getan hat. Es liegen viele Hoffnungen auf ihr, und sie weiß, dass sie nicht alle Hoffnungen erfüllen kann. Sie kann aber sehr wohl Denkanstöße liefern, die wiederum von Selbsthilfegruppen wie der IGA an sie herangebracht werden.

Schließlich reichen wir Frau Köhler unsere dankenden Hände. Wir fühlen uns von ihr verstanden, fühlen unsere Anliegen bei ihr gut aufgehoben und sind uns gewiss, dass dies ein äußerst fruchtbares und wahrscheinlich einzigartiges Treffen war.

Thailand – ein AMC-Paradies?

Ein Reisebericht von Frank Preiss

„Vor der Kulisse üppiger Tropenlandschaft bietet Thailand ein Schauspiel kultureller und sinnlicher Kontraste. Thailand ist eine buddhistisch geprägte Nation, die stolz auf den Reichtum ihres historischen Erbes ist. Dabei ist das Land zugleich modern und dynamisch. Es ist schwungvoll und gelassen, grandios und dezent, auf jeden Fall aber unwiderstehlich."

So steht's geschrieben in meinem Thailand-Reiseführer, den ich mir für ein hübsches Sümmchen im Buchladen um die Ecke besorgt habe. Und – sind wir mal ehrlich – wer könnte solch verführerischen Sätzen widerstehen.

Meine Freundin Christine und ihre Schwester Carolin sowie mein Bruder Axel sind schnell überredet, und schon nach kurzer Zeit steht unser nächstes Reiseziel fest, der Ort, der unser Fernweh stillen soll: Thailand, das schmale und unverwechselbare Land zwischen Indischem und Pazifischem Ozean, das Land Buddhas, das ehemalige Siam mit seinen unzähligen weißen Sandstränden, mit üppigen Palmenhainen – das Land, in dem der Tsunami vor wenigen Jahren so unglaublich zerstörerisch zugeschlagen hat. Thailand hat von alledem etwas zu bieten, in allem liegt ein Fünkchen Wahrheit, zugleich aber auch der große Schatten eines einstigen Naturparadieses.

Tempelanlage in Sukhothai.

Um eines vorweg zu nehmen: wer mit dem Rollstuhl eine weite Reise machen will, der muss ein sehr geduldiger Mensch sein. Eine bittere Erfahrung, die sicher nicht nur ich schon sammeln musste. Mal ganz abgesehen von der Ungewissheit, die körperbehinderte Urlauber in exotischen Ländern ja immer erwartet. Keine Frage – ich gehöre nicht zu den paar wenigen Extrem-Weltenbummlern, die in ihrem Rollstuhl die Sahara durchqueren oder die Eingeborenen ferner Südseeinseln auf deren Fischjagd begleiten.

Nein, da muss ich leider in den sauren Apfel beißen und selbst im so vielfältigen Thailand einen Pauschalurlaub verbringen.

Zu wenig Informationen im Vorfeld

Viel Geduld und Verständnis braucht man natürlich im Urlaubsland selbst, und das bringt man ja auch gerne auf, aber in unserem Fall ging ohne Geduld schon im heimischen Reisebüro rein gar nichts. Sage und schreibe drei Monate ließ uns TUI, der Reiseveranstalter mit den drei großen Buchstaben aus Hannover, warten, ehe wir endlich wussten, in welchem Hotel wir letztlich die schönsten Tage des Jahres verbringen würden.

Auch im Jahr 2007 ist die Reisebranche heillos überfordert, wenn es nur um Angaben von Treppenstufen zum Zimmer oder um Türbreiten geht. Eine schmerzliche Erfahrung, die uns unzählige Telefonate und E-Mails mit dem zuständigen Reisebüro kostete.

TUI hat sogar einen speziellen Katalog für Rollstuhlfahrer – der enthält jedoch nur sage und schreibe 5 barrierefreie Hotels in ganz Thailand. Und die noch zu Preisen, die unsere Portemonnaies in tausend Teile zerrissen hätten. Unser eigentliches Traumhotel in Khao Lak, das erschwingliche Palm Beach Resort, flog uns zwei Wochen nach Buchung förmlich um die Ohren. Erst da war TUI zu der Erkenntnis gelangt, dass dort die Zimmer, der Swimming-Pool und auch das Restaurant nur über zahlreiche Stufen erreichbar sind.

Als Alternative wurde uns eine unterklassige Hotelanlage empfohlen, die weit ab von jeglicher Zivilisation lag und zudem fast teurer war als unser Wunschdomizil. Dann vergingen erneut vier Wochen, bis uns dann schließlich das Ressort „La Flora“ in Khao Lak ans Herz gelegt wurde. Ein Kompromissangebot, das wir sehr gerne annahmen.

Nach langem Hin und Her erstattete uns TUI sogar die anfallenden Mehrkosten von 250 Euro. Mein Bruder und ich zahlen letztlich knapp 1.500 Euro für Flug und Hotel mit Frühstück, Christine und Carolin zahlen wegen eines zusätzlichen 5-Tage-Trips 1.650 Euro.

Prächtig dekoriertes Schlafzimmer im „La Flora“.

Fast alles ebenerdig erreichbar.

Am 20. März geht’s trotz Hickhack endlich los

Nach all dem Buchungs-Hickhack waren wir dann wirklich urlaubsreif, und mit jedem Tag, den der heißersehnte Abflug nach Bangkok näher rückte, wuchs dann auch unsere Vorfreude, die schon fast im Reisebüro auf der Strecke geblieben wäre.

Am 20. März ging’s endlich los. Eine gemeinsame Nacht zu viert in Bangkok, dann getrennte Wege: Christine und Carolin zieht es in Thailands Norden auf einen spannenden 5-Tages-Trip durch die interessantesten Tempelanlagen des Landes, vorbei an den vielen riesigen Reisfeldern, mitten hinein in den dunklen Dschungel, hoch hinaus in entlegene Bergdörfer, schließlich in das typisch thailändische Chiang Mai mit seinen vielen Garküchen und Nachtmärkten.

Eine Tour, die mein Zwillingsbruder und ich auch so gerne mitgemacht hätten, doch mit dem Rollstuhl wäre das ein Ding der Unmöglichkeit gewesen. Leider. Deswegen geht’s nach der Nacht in Bangkok für uns ins 800 Kilometer entfernte, südlich gelegene Strandparadies Khao Lak. Dort stoßen dann die Mädels nach fünf Tagen wieder zu uns, bevor wir gemeinsam nach 14 Tagen zurück nach Frankfurt fliegen.

Bangkok – hektisches Treiben bei schlechter Luft.

Auftakt in der Hauptstadt Bangkok

Doch zunächst erkunden wir gemeinsam die Hauptstadt Thailands. Bangkok ist nichts für schwache Nerven. Sieben Millionen Einwohner sorgen mit unzähligen knatternden Mopedmotoren und Autolawinen für buchstäblich dicke Luft. Die Stadt mit ihrer ohnehin hohen Luftfeuchtigkeit ist umgeben von einer einzigen Smogglocke. Da geht ohne Doping für die Nerven – starken Kopfschmerztabletten – gar nichts.

Als Verkehrsmittel für den Rollstuhlfahrer empfiehlt sich lediglich das Taxi. Die Busse, die kleinen Tuk-Tuks oder auch die Boote auf dem breiten Chao Phraya, dem Hauptstadtfluss, kommen leider überhaupt nicht in Frage. Und so heißt es bei schwül-heißen 40 Grad inmitten des hektischen Verkehrschaos am Straßenrand auf Taxifahrer warten, die auch bereit sind, mal kürzere Strecken zu fahren. Und von denen gibt es nicht gerade viel. Denn kurze Strecken, das lohnt sich für die meisten Taxifahrer nicht.

Nach mindestens drei Versuchen erbarmt sich dann meist doch einer, der uns für umgerechnet 2 Euro die 10 Kilometer zur Altstadt chauffiert. Die Fahrt führt uns durch die faszinierende China-Town, vorbei an verschiedensten Gerüchen und vielen herumeilenden Menschen, vorbei an pfeifenden Verkehrspolizisten mit Mundschutz – bis er uns schon von weitem anstrahlt: der goldene Königspalast, der Wat Phra Kaeo.

Der Königspalast im Herzen Bangkoks.

Die Tempelanlage ist Bangkoks größte Sehenswürdigkeit, und sie ist auch mit Rollstuhl begehbar. Wenngleich ich vor den großen goldenen Tempeln wegen unüberwindbarer Stufen stehen bleiben muss. Doch allein der Anblick dieses reizvollen Prunks, dieser in Gold gemeißelten Frömmigkeit ist es wert, diese großartige Anlage zu besuchen. Auch den Wat Pho, Bangkoks ältesten Tempel, schauen wir uns noch an, bevor wir uns in einen der vielen Märkte am Chao Phraya stürzen.

Als Rollstuhlfahrer gehört man nicht unbedingt zum Alltag der Thais, was sich durch neugierige, niemals aber unfreundliche Blicke bemerkbar macht. Wir machen schließlich bei einer Garküche Halt, essen Hühnchen mit Gemüse und Reis, und sinken danach todmüde in unsere hauptstädtischen Edel-Betten, die aber auch sämtliche Bedürfnisse eines Rollstuhlfahrers erfüllen.

Thailands Süden nach dem Tsunami

Am nächsten Tag heißt's dann Abschiednehmen. Meinen Bruder und mich bringt die Thai-Airways runter in den Süden. Der neue Hauptstadt-Flughafen ist ein Traum. Sauber, großzügig, überschaubar. Sofort umscharen mich mindestens fünf nette Flughafenmitarbeiterinnen, die meinen Transfer mit dem Flugzeug regeln. Überhaupt hat man in Thailand immer das Gefühl, dass sich mindestens eine handvoll Menschen um das werte Befinden des Gastes kümmern.

Alles klappt prima, und schon sitzen wir in der Maschine, die uns runter an die Andamanensee befördert. Am Flughafen Phuket angekommen müssen wir leider feststellen, dass sich mein Rollstuhlkissen in Bangkok von mir verabschiedet hat – haben es wohl bei der Abfertigung verloren. Aber alles halb so schlimm: sofort umringen uns vier freundliche Helfer, die uns direkt zum Lost-and-Found-Schalter des Airports geleiten. Doch auch die eingereichte Vermisstenanzeige bringt keinen Erfolg – der Po-Schoner hat sich in Luft aufgelöst, und ich muss die nächsten zwei Wochen ohne Kissen verbringen – egal. Ein Hotel-Bus bringt uns schließlich ins 50 Kilometer entfernte Khao Lak, und schon auf der Fahrt dorthin wird uns schnell klar, wie tief die Narben hier auch zweieinhalb Jahre nach der Naturkatastrophe noch sind. Nach wie vor säumen zerstörte Palmenhaine die Straßen, allenthalben liegt Unrat, liegen Überreste des ehemaligen Lebens inmitten der grünen Tropenwälder.

Ein angespültes Polizeiboot mitten in Khao Lak.

Morgens erfrischend, nachmittags warme Badewanne: der Pool im La Flora.

Der Tsunami hat in Thailands Süden auf Jahre hin seine Spuren hinterlassen. Ein Eindruck, der uns den ganzen Urlaub über nicht mehr verlassen sollte. Das Hotel selbst ist ideal. Das Zimmer und das Bad weiträumig, alles sehr sauber und mondän. Nur der Zugang zum Swimming-Pool ist etwas ungünstig, die fünf Stufen kann ich nur dank meiner lieben ReisebegleiterInnen überwinden. Das Personal ist extrem hilfsbereit, zum Teil sogar zu bemutternd. Eine nette Dame kann ich nur schwer davon abhalten, mir das Abendessen zu füttern.

Der Service ist phänomenal, da lässt es sich prima erholen. Der Zugang zum Meer ist mit dem Rollstuhl zu beschwerlich, der Tsunami hat den Strand verändert. Ursprünglich sanft in das Meer hinabgleitend ist er jetzt deich-ähnlich aufgeschüttet worden, also für den Rolli einfach viel zu steil. Da die Flutwelle zudem zahlreiche Palmen mit sich gerissen hat, gleicht der Strand generell leider nicht dem im Reisekatalog versprochenen karibischen Idyll. Aber das Wetter ist einzigartig gut, die Meeresbrise tut einfach nur gut, nur die Wasserqualität lässt leider schwer zu wünschen übrig. Für mich tut's auch der Pool, Hauptsache Abkühlung.

Auf den Spuren Leonardo Di Caprios

Nach fünf Tagen ist unsere kleine Reisegruppe dann wieder komplett, und wir sorgen dafür, dass wir auch von Thailands Süden noch etwas mitbekommen. Unser gemieteter Pickup (Mietwagen sind in Thailand sehr günstig) bringt uns in ein Elefanten-Camp mitten im Dschungel, ich nehme mit dem Füttern der Riesen vorlieb, ans Mitreiten ist nicht zu denken. Doch schon der Anblick dieser mächtigen prähistorischen Tiere entschädigt mich mehr als genug.

Eine Attraktion: thailändische Elefanten.

Dann wollen wir uns noch eine der zahlreichen Inseln inmitten der Andamanensee anschauen, doch die meisten Taucherparadiese, zum Beispiel die Similan-Inseln, sind nur mit sogenannten Speed-Boats erreichbar – und auch da heißt es für Rollstuhlfahrer einmal mehr „Draußen bleiben!“ Schließlich bringt uns ein Touri-Kutter von Phuket aus auf die Ko Phi Phi-Inseln – den Drehort des Leonardo-Di-Caprio-Kassenschlagers „The Beach“.

Doch vom ursprünglichen Flair dieser bezaubernden kleinen Inselgruppe ist kaum noch etwas übrig. Die Thais haben einmal mehr den Touristen-Braten gerochen und die Hauptinsel in ein Bazar-Garküchen-Betonburgen-Scheusal verwandelt. Auf die schönste Insel – den eigentlichen Drehort des Hollywoodfilms – die Maya-Bucht auf Phi Phi Ley – fahren nur Taxi-Boats und andere kleine Schiffchen. Leider bleibt mir deshalb auch dieser herrliche Anblick verwehrt. Das Übersetzen auf die Phi-Phi-Inseln ist übrigens eher nur Hartgesottenen zu empfehlen. An der Hauptinsel angelegt musste ich zunächst mal zwei weitere Boote überqueren, um den Landsteg zu erreichen. Die engen Stiegleitern hoch, dann wieder runter, und dann das ganze Spiel noch mal unter den gaffenden Blicken japanischer und neuseeländischer Rucksacktouristen bei sengender Hitze. Auch hier stellt sich einmal mehr in diesem Urlaub heraus: gut, dass ich meine Beine und Füße benutzen kann. Ein Querschnittgelähmter hätte auch hier keine Chance.

Trauminsel mit Schattenseiten: Ko Phi Phi.

Allabendliche Aussicht in Khao Lak.

Ein paar Jahre zu früh in Khao Lak

Den Rest des Urlaubs verbringen wir mit Faulenzen am Strand, abends auf dem Markt und in die zahlreichen Souvenir-Shops im Zentrum Khao Laks (Vorsicht vor den extrem hohen Bordsteinkanten!), mit einem Ausflug in den nahe gelegenen Nationalpark, oft günstig und sehr gut essen gehen in eines der vielen familienbetriebenen Thai-Restaurants. Kleiner Geheimtipp: für umgerechnet 150 Euro ließ ich mir in Khao Lak einen wunderschönen Seidenanzug maßschneidern – das ist natürlich für uns AMC-Betroffene ideal. Wann passt uns schon mal ein Anzug „von der Stange"?

Oft genießen wir abends den traumhaften Sonnenuntergang, die rote Kugel versinkt in der weiten Andamanensee, der Himmel wirkt wie von einem Künstler in zartesten Pastellfarben gemalt. Nur die vielen Strandläufe meiner Reisebegleiter holen die Realität zurück und erinnern uns daran, dass dieses Urlaubsparadies noch längst nicht wieder hergestellt ist.

Grabsteine, Vermisstenmeldungen, Fotos von Verschollenen säumen den weiten Strand und bilden einen merkwürdigen Kontrast. Vorne die zurückgekehrten Touristen auf ihren Badelaken, nur wenige Meter hinter ihnen an Palmen genagelte Zeugen der grausigen Vergangenheit, noch mal wenige Meter dahinter Fundamente weggespülter Hotels, von Palmen überwucherte ehemalige Swimming-Pools.

Stummes Gedenken an den Tsunami.

Uns allen läuft ein kalter Schauder über den Rücken. Uns wird plötzlich bewusst, wo wir da sind. Es ist ein bisschen so, als würde man auf Ground Zero mitten in New York Urlaub machen. Wir versuchen, diese trüben Gedanken zu zerstreuen, die milde Meeresbrise und die unverwechselbar freundliche Art der Thais helfen uns dabei. Und doch bleibt da ein fader Beigeschmack zurück. Uns wird letztlich klar, dass wir dann wahrscheinlich doch ein paar Jahre zu früh in diese geschundene Region gereist sind.

Christine, Carolin, Axel und ich.

Fazit für AMC-Betroffene

Ein Thailand-Urlaub ist durchaus empfehlenswert und machbar, er sollte nur gut vorbereitet sein. Da wir glücklicherweise unsere Beine und Füße benutzen können, sind Extras wie Lift im Bad oder Swimming-Pool-Lifts nicht unbedingt nötig. Solche Besonderheiten sucht man zumindest in Südthailand vergebens. Von Abenteuer-Trips abseits bekannter Urlauberpfade ist dringend abzuraten, dafür sind die Thais einfach zu unerfahren im Umgang mit Körperbehinderten. Es gibt keine entsprechende Infrastruktur, keine Sanitätshäuser und auch keinen Rolli-Reparaturservice. Man muss im Notfall viel improvisieren, kann sich aber immer auf die stets hilfsbereiten Thais verlassen.

Generell raten wir jedoch, mit einem Besuch der Tsunami-Gebiete noch etwas zu warten. Die Region braucht noch Jahre, um sich von dieser Katastrophe vollkommen zu erholen. Südthailand ist noch im Aufbau begriffen, und dank zahlreicher Spenden, auch aus Deutschland, kommen die Menschen sehr gut voran. Immerhin: Thailand steht nach den schweren Weihnachtstagen 2004 endlich wieder in den Startlöchern.

Thailand – Khao Lak,
per Flug erreichbar
ab Frankfurt am Main,
Ankunftsflughafen Phuket
Zeitverschiebung: Winter + 6 h,
Sommer + 5 h

Nützliche Infos zur Region und zu verschiedenen Hotels:
http://www.khaolak-infonet.de/
http://www.khaolak.de/

Seite unseres Reisedomizils:
http://www.phuket.com/laflora/

Infos zu Thailand:
http://www.erlebe-thailand.de/

Specials:
Thailand bereisen mit dem Rollstuhl:
http://www.rollontravel.de/body_index.html

Interview mit Dr. Johannes Correll

„Ich würde sofort wieder Kinderorthopäde werden.“

Nach fast 30 „wunderschönen kinderorthopädischen Jahren“ verlässt Dr. Johannes Correll im Alter von 60 Jahren die Orthopädische Kinderklinik in Aschau. Sein Nachfolger als ärztlicher Direktor wird Anfang August Dr. Döderlein aus Heidelberg. Johannes Correll, Schirmherr der IGA und stolzer Vater dreier Töchter, stand unserem Vorstandsmitglied Sascha Recktenwald Rede und Antwort – und stellte eines klar: Seine Patienten lässt er trotz „Ruhestand“ niemals im Stich.

Dr. Johannes Correll beim Fachvortrag auf der 5. IGA-Familientagung 1998 in Mauloff.

Dr. med. Johannes Correll

Jahrgang 1946, gilt mit über 700 AMC-Patienten als der erfahrenste Experte Deutschlands. Er ist Schirmherr der IGA und noch bis Ende Juli Chefarzt der Orthopädischen Kinderklinik in Aschau. Gemeinsam mit Dr. Hartmut Bauer betreut er auch die AMC-Sprechstunde im Kinderzentrum München.

Herr Dr. Correll, als ich klein war hatte ich immer Hochachtung vor „Weißkitteln“. Ein Besuch in der AMC-Sprechstunde im Kinderzentrum – bei Dr. Bauer und Ihnen – übte eine gewisse Faszination auf mich aus. Heute bin ich selber auf dem Weg, Arzt zu werden und bin immer noch ganz aufgeregt, wenn ich an meinen ersten Tag an der Uni denke. Wollen Sie sich für uns an Ihr erstes Semester erinnern?

Dr. Correll: Zuerst möchte ich Ihnen, lieber Sascha (darf ich Sie noch so nennen?), von ganzem Herzen zu dem Entschluss, Medizin zu studieren, gratulieren. Der Beruf ist unendlich schön. Lassen Sie sich die Vorfreude daran nicht durch den ständig zunehmenden und vollständig überbordenden Bürokratismus nehmen.
Zu Ihrer Frage: endlich durfte ich beginnen, meinen Lebensweg ganz selbst zu gestalten und für mich selbst auch vollständig verantwortlich zu sein. Besonders würdevoll war der Tag nicht (damals begannen ja gerade die Studentenrevolten, so dass nahezu keine universitäre Feierlichkeit stattfand), aber dennoch war es ein unvergesslicher Schritt in ein neues Leben.

Was hat Sie zum Medizinstudium bewegt?

Dr. Correll: Im Jahre 1957 hatte mein Vater monatelang Rückenschmerzen, die damals als Bandscheibenvorfall deklariert wurden. Ein Orthopäde half ihm, so dass mein Vater nach drei Monaten wieder gesund war. Von da an wollte ich Orthopäde werden, ohne dass ich damals auch nur im Geringsten wusste, was das eigentlich wirklich ist.

Ein Medizinerwitz lautet:

Der Internist weiß alles,
kann aber nichts.

Der Chirurg kann alles,
weiß aber nichts.

Der Psychiater kann nichts,
weiß nichts, hat aber vollstes
Verständnis für seine Situation.

Der Pathologe kann alles,
weiß alles, kommt aber immer
zu spät.

Was lockte Sie in den OP und nicht – beispielsweise – vor die berühmte „Couch"?

Dr. Correll: Ich habe gleich zu Beginn meines Studiums mit meiner Doktorarbeit angefangen. Dadurch hatten wir sehr früh Kontakt beispielsweise mit Professor Barnard aus Südafrika, der die ersten Herzen bei Menschen verpflanzt hat. Ich dachte mir aber schon damals, dass mich die Orthopädie, in meinem Herzen bereits die Kinderorthopädie, mehr interessiert als die Organtransplantation. Gerade in der Kinderorthopädie kann man unendlich viel gestalten, Menschen begleiten und helfen, Ihnen ein möglichst großes Maß an Unabhängigkeit geben. Ich habe nie um des Operierens willen operiert, sondern weil wir dadurch das gemeinsame Ziel, das die Kinder, ihre Eltern und wir im Vorfeld erarbeitet hatten, am ehesten erreichen können.

In meiner Familie gibt es etliche Kinderärzte. Der bekannteste ist sicherlich Professor Schlossmann, der die Düsseldorfer Universität gegründet hat und als Retter der Kinder bezeichnet wurde. Er hat 1923 unter anderem das preußische (damals wirklich so benannte) Krüppelfürsorgegesetz als Abgeordneter des preußischen Landtags durchgesetzt. Das war einer der ersten Schritte überhaupt, Behinderten zu helfen. Ich hatte jedoch das Gefühl, dass ich in der Kinderorthopädie mehr bewegen kann als in der Kinderheilkunde. Übrigens: Meine Frau hatte ihr schon von Kindheit an verfolgtes Berufsziel, Kinderärztin zu werden, nach einigen Jahren ärztlicher Tätigkeit für ihre Familie, also uns, aufgegeben.

Unsere älteste Tochter möchte ebenfalls Orthopädie mit dem Schwerpunkt Kinderorthopädie machen, unsere mittlere Tochter ist Kinderkrankenschwester geworden, nur unsere dritte wehrt sich bisher erfolgreich gegen die offensichtlich fast genetisch verankerte Zuneigung zum kranken Kind. Sie studiert Jura.

Also für mich: die Couch nur zum Zeitung lesen.

Vom Studenten zur Klinikleitung und Chefarzttätigkeit. Wenn Sie auf Ihre berufliche Vergangenheit zurückblicken, den Wandel des ärztlichen Tätigkeitsfelds in den vergangenen Jahren (Von der Wiege bis zur Bahre: Formulare, Formulare!)... Hand aufs Herz: Würden Sie wieder Arzt werden oder – beispielsweise – sich doch vielleicht auf den Richterstuhl setzen?

Dr. Correll: Ich würde sofort wieder Kinderorthopäde werden. Es gibt nichts Schöneres, als das Vertrauen eines Kindes zu bekommen und ihm gerecht zu werden.

Sie haben Patienten mit den unterschiedlichsten orthopädischen Krankheitsbildern behandelt. Eines davon, und auch hier zeigten Sie sich maximal engagiert, ist AMC. Erinnern Sie sich noch an Ihren ersten „AMCler“ und besteht noch Kontakt zwischen ihnen?

Dr. Correll: Ich erinnere mich noch genau an meinen ersten Patienten mit einer AMC. Dies war im Jahr 1981 oder 1982. Das Kind hatte einen ungewöhnlichen biblischen Vornamen, der mir unbekannt war. Die Eltern haben mir damals einen so genannten Freundschaftsbecher geschenkt, den ich immer noch habe und in Ehren halte. Den Namen des Kindes möchte ich nicht gerne erwähnen, da er so selten ist, dass man das Kind daran vielleicht identifizieren könnte. Aber er wird sich jetzt angesprochen fühlen und sich darüber sicher sehr freuen.

Die Fortschritte der Medizin werden auch vor der Orthopädie im Allgemeinen und der Behandlung der AMC im Besonderen nicht Stopp gemacht haben.
Operation Ja oder Nein, Schienen, Gips, Physiotherapie, etc. . . .
Wie hat sich die Arbeit in den letzten Jahrzehnten für Sie verändert? Wird grundlegend anders behandelt?

Dr. Correll: Erfreulicherweise hat sich die Medizin trotz aller gesundheitspolitischen teils unverständlichen, teils notwendigen Maßnahmen weiterentwickelt. Gerade auch die Orthopädie hat durch die Knopfloch-Chirurgie und durch den künstlichen Gelenkersatz viel dazu beigetragen, dass kranke Menschen, die früher gerade noch den Rollstuhl als Alternative zum normalen Leben hatten, sogar ihrem Beruf nachgehen und Sport treiben können.

In der Kinderorthopädie war eine der wichtigsten Erfindungen sicherlich einerseits die Ultraschalluntersuchung der Hüfte (die bei uns in Deutschland aus unerfindlichen Gründen viel zu spät und nicht gleich nach der Geburt als Vorsorgeuntersuchung durchgeführt wird).

Andererseits hat die Ilisarov-Methode (das ist die Methode, bei der auch extreme Fehlstellungen der Extremitäten mit einem äußeren Haltegerät, das mit Drähten und Schrauben am Knochen befestigt wird, erfolgreich korrigiert werden können) neue Wege eröffnet, die früher unvorstellbar waren. Sie hat Tausenden von Kindern den Weg in ein selbstständiges Leben ermöglicht, denen früher beispielsweise Beine oder Arme hätten amputiert werden müssen. Beide Methoden haben sich weltweit durchgesetzt.

Auch bei der AMC hat sich natürlich vieles an Neuigkeiten ergeben. Seit circa 1990 haben wir neben der Vojta-Therapie, die sich als die erfolgreichste der konservativen Maßnahmen herausgestellt hat, auch die Manualtherapie eingeführt. Diese hat zu einer weit reichenden Verbesserung der konservativen Behandlung geführt. Bei den operativen Maßnahmen sind wir natürlich inzwischen nach über 750 Patienten, die wir in Aschau in den letzten fast 21 Jahren betreuen, auch sehr erfahren. Dies bedeutet in erster Linie, dass wir heute mit sehr viel größerer Sicherheit als früher sagen können, ob eine Operation einem Patienten nutzt oder vielleicht nicht sinnvoll ist.

Die vom Kinderzentrum München und uns Anfang der Neunzigerjahre des letzten Jahrhunderts eingeführte Klassifikation erlaubt uns, in wenigen Minuten an Hand einer körperlichen Untersuchung festzulegen, wie stark ein Kind betroffen ist und welche Maßnahmen erforderlich sind, um das Kind möglichst optimal zu fördern. Dies ist für die Eltern ganz wichtig, da nichts schlimmer ist, als wenn man immer von einem Arzttermin zum anderen vertröstet wird – nach dem Motto: „Schaun ma mal“.

15 Jahre IGA. Ein Resümee aus Ihrer Sicht?

Dr. Correll: Eine einzige Erfolgsgeschichte! Wer hätte anfangs gedacht, dass sich die kleine Gruppe von hoch engagierten Eltern und

Betroffenen zu einer schlagkräftigen und bedeutenden Truppe mausert, die auf allen Gebieten (sozial, medizinisch, psychologisch und so weiter) den AMC-Betroffenen und ihren Angehörigen erfolgreich hilft. Besonders freut mich, dass jetzt die selbst betroffenen das Ruder übernommen haben.

Dr. Döderlein, bisher Oberarzt an der orthopädischen Universitätsklinik Heidelberg, tritt Ihre Nachfolge an. Stellen Sie ihn uns kurz vor.

Dr. Correll: Ich kenne Herrn Dr. Döderlein seit vielen Jahren und bin sehr froh, dass er mein Nachfolger wird. Wir haben lange gesucht, bis wir den Richtigen gefunden haben. Unsere Klinik hat sich ja im Laufe der letzten 21 Jahre durch den unermüdlichen Einsatz meiner Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, besonders aber auch durch das Vertrauen, das uns Kinder und Eltern geschenkt haben, zu einer der bedeutendsten kinderorthopädischen Einrichtungen weltweit entwickelt.

Es wäre sicherlich falsch gewesen, die Klinik einem unerfahrenen und nicht bereits international anerkannten Spezialisten zu übergeben. Dafür steht viel zu viel auf dem Spiel! Herr Dr. Döderlein ist ein ebenso engagierter wie erfahrener Kinderorthopäde, der die Voraussetzungen bestens erfüllt.

Der wohlverdiente Ruhestand naht. Dr. Correll, den ganzen Tag am Fenster mit dem Kissen unterm Arm, als erster bei den Sonderangeboten im Supermarkt und sich mit Gleichgesinnten einig werden, dass früher alles besser war . . .

Nicht wirklich, oder?

Dr. Correll: Ich gehe gar nicht in den echten Ruhestand. Ich glaube, dass ich dafür erst noch einmal einige Jahre älter werden muss. Wir haben eine Lösung gefunden, die sich sicherlich im Laufe der Zeit auch an anderen Einrichtungen durchsetzen wird: anstelle der Altersteilzeit, die man vielleicht erwartet hätte, bleibe ich

Künftig nicht mehr in, sondern nur noch für die Klinik tätig.

Angestellter der Orthopädischen Kinderklinik Aschau. Ich werde jedoch nicht mehr *in* der Klinik tätig sein, sondern *für* die Klinik. Dies beinhaltet, dass ich beispielsweise meine Verbindungen nutze, weiterhin Geld für unsere Spendenkinder aus den Kriegsgebieten sammle und auch wissenschaftlich tätig bleibe.

Zudem werde ich mit Schwerpunkt in München (nicht in Aschau) eine Beratungspraxis aufmachen, so dass ich weiterhin kinderorthopädisch tätig sein kann. Nur: operieren werde ich nicht mehr. Da halte ich es mit dem berühmten Philosophen Schumi Schumacher: Als er gefragt wurde, warum er denn jetzt aufhöre, sagte er: „Ich höre deshalb jetzt auf, da man mich jetzt fragt, warum ich aufhöre."

Da hat er Recht. Man soll nicht erst dann das Messer im wahrsten Sinne des Wortes weglegen, wenn alle diesen Zeitpunkt sehnlichst herbeisehnen. Fast 30 (es fehlen genau 5 Monate) wunderschöne kinderorthopädische Jahre haben mich sehr dankbar und glücklich gemacht.

Also: Nix mit Ruhestand.

Wird die IGA auf Sie verzichten müssen?

Dr. Correll: Selbstverständlich werde ich mich gerne weiterhin bei der IGA einbringen und mit Rat und Tat zur Verfügung stehen. Vielleicht habe ich jetzt sogar etwas mehr Zeit.

Ich bin mir auch sicher, dass in meiner Beratungspraxis AMC-Betroffene den Schwerpunkt bilden werden. Ich will mich wissenschaftlich ganz besonders um die Auswertung der AMC-Behandlung der letzten 20 Jahre an unserer Klinik kümmern, einer Patientengruppe, die mir in einem früher unvorstellbaren Maße ans Herz gewachsen ist.

Herr Dr. Correll, vielen Dank für dieses Gespräch.

Das Interview führte
Sascha Recktenwald.

Unsere neuen Jugendsprecher stellen sich vor

Dirk Westermann, IGA-Jugendsprecher

Dirk Westermann

Ich bin Dirk Westermann, wurde am 12. August 1990 geboren und bin trotz meiner AMC-Erkrankung an den Händen an einem „normalen“ Gymnasium nach den Sommerferien in der elften Jahrgangsstufe angelangt. Ich besuche schon fast seit meinem ganzen Leben regelmäßig die IGA-Tagungen und freu mich immer wieder neue wie auch alte Gesichter zu sehen. Auf der letzten Tagung hat man mich dann gefragt, ob ich Lust hätte, das Amt des Jugendsprechers zu übernehmen und ich habe „ja“ gesagt. In der Mitgliederversammlung wurde ich dann auch gewählt und jetzt ist es soweit: Mein Vertreter Matthias Müller und ich schreiben das erste Mal etwas für den IGA-Boten.

Und jetzt schreib ich euch mal ein bisschen was über meine Hobbys:

Wenn ich grade mal nicht in der Schule bin habe ich noch zwei „große“ Hobbys: Die Pfadfinder und meine ehrenamtliche Arbeit beim Deutschen Roten Kreuz (DRK).

Mit den Pfadfindern treffe ich mich einmal wöchentlich, um dort gemeinsam Spaß zu haben und mehrere Male im Jahr fahren wir Zelten.

Nun zu meinem zweiten Hobby, dem DRK: Auch hier treffe ich mich einmal wöchentlich mit den anderen Mitgliedern um alles für unsere Dienste vorzubereiten.

So, das war auch schon alles, was es über mich zu erzählen gibt glaub ich. Ich hoffe ihr könnt euch jetzt etwas unter eurem neuen Jugendsprecher vorstellen, habt ein ungefähres Bild von mir im Kopf. Wenn ihr noch irgendwelche Fragen an mich habt, fragt mich einfach, ich antworte euch gerne.

Icq-Nummer: 209-743-522
E-mail:
dirk.westermann@arthrogryposis.de

Matthias Müller, stellvertretender IGA-Jugendsprecher

Matthias Müller

Mein Name ist Matthias Müller. Ich bin 16 Jahre alt und wohne im hessischen Gladenbach-Weidenhausen. Ich gehe auf die Mittelpunktschule Hartenrod, dort besuche ich die 9. Klasse der Realschule. In meiner Freizeit treffe ich mich mit Freunden und spiele Tischtennis im heimischen Verein. Auf der diesjährigen Familientagung wurde ich gefragt, ob ich mir vorstellen könnte, Jugendsprecher zu werden. Da ich selbst AMC-betroffen bin und ich gerne zur Gemeinschaft beitrage, sagte ich zu. Zusammen mit Dirk Westermann möchte ich versuchen, Jugendlichen die Chance zu geben, mit gleichaltrigen über ihre Probleme, Wünsche oder Hobbys zu reden. Zudem versuchen wir den IGA-Boten mit Bildern, Witzen und Denkspielen zu verschönern (wobei ich sagen muss, dass er auch jetzt schon sehr gut ist).

Sollten irgendwelche Fragen sein, zu mir oder unseren Plänen, können Sie/könnt ihr euch bei mir melden.

Icq-Nummer: 339-258-772
E-Mail:
matthias.mueller@arthrogryposis.de

Denkspiele

Blätterfall

Ingrids Zimmerlinde hat acht Blätter, ist aber offenbar nicht mehr so richtig gesund:
Nach jeweils vier Wochen fallen vier Blätter ab, dafür wachsen unmittelbar danach drei Blätter nach. Wie lange dauert es, bis die Pflanze keine vier Blätter mehr abwerfen kann?

Fünf Monate. (Da sich die Zahl der Blätter in jedem Monat um eins verringert, sind am Ende des 4. Monats, wenn vier Blätter abgefallen und drei nachgewachsen sind, noch genau vier Blätter vorhanden, die dann im nächsten Monat abfallen. Da nur noch drei nachwachsen, kann die Pflanze keine vier Blätter mehr abwerfen.)

120 Äpfel

Jens und Uwe haben gemeinsam 120 Äpfel gekauft. In der Zeit, in der Jens fünf Äpfel isst, isst Uwe drei. Wie viele Äpfel hat jeder von ihnen gegessen, wenn sie mit ihrem gemeinsamen Vorrat am Ende sind?

In einem gleichen Zeitraum essen sie zusammen acht Äpfel. 120 lassen sich von beiden zusammen in 120:8 = 15 solcher Zeitabschnitte verzehren. Also isst Jens 5 x 15 = 75 und Uwe 3 x 15 = 45 Äpfel; 75 + 45 = 120. (Falls sie nicht inzwischen Bauchweh haben! ☺)

Tage und Jahre

Arno ist 34 Jahre alt, seine Frau Traute 30 und ihre Tochter Helen 7 Jahre alt. Vor wie vielen Jahren waren Traute und Helen zusammen genauso alt wie Arno?

Vor drei Jahren. Damals war Arno 31, Traute und Helen zusammen 27 + 4 = ebenfalls 31 Jahre alt.

Mütter

Henriette trifft Edith, die einen Kinderwagen mit einem Kind spazieren fährt. „Nanu?“ sagt Henriette. „Spielst du Babysitter? Was ist denn das für ein Baby?“ Edith antwortet: „Ach, seine Mutter ist das einzige Kind meiner Mutter.“
Was für ein Kind fuhr Edith da spazieren?

Wenn Ediths Mutter nur ein einziges Kind hatte, dann muss es Ediths Kind sein.

Ohne Navi zum Bäcker

Wissen Sie, was richtig dekadent ist? Wenn das eigene Navigationssystem Urlaub in Spanien macht – ohne den Besitzer. Während ich diese Zeilen schreibe tourt mein „TomTom“ mit der Schwester meiner Freundin durch Andalusien.

Gar nicht so einfach – nach unzähligen Adresseingaben auf Touchscreen – wieder eine Straße ohne GPS-Unterstützung zu finden. Man kann fluchen und seufzen soviel man will, die ADAC-Straßenkarte (echtes bedrucktes Papier!!!) berechnet keine Route neu, informiert einen nicht leicht säuselnd, in 200 Metern rechts abzubiegen um das Ziel zu erreichen. Gestern fuhr ich somit dreimal am Schmalkaldener Bäcker (der mit den leckeren Milchbrötchen) vorbei. Zugegeben, so ganz unrecht war mir das Ganze nicht. Schließlich bedeuten Bäckerbesuche „voll den Endstress, ey“. Erleichterndes Aufatmen also, während ich vor verschlossener Tür stand. Montags Ruhetag – Galgenfrist sozusagen, denn bis zum nächsten Bäcker lagen noch einige Minuten Irrfahrt vor mir.

Fern der Heimat zum Bäcker zu gehen gleicht einem Spießrutenlauf. Die leckeren „Doppelweck“ heißen woanders „Doppelte“. Und schon diese leichte Abwandlung kann zu einem großen, rot aufblinkendem „Error“ in den Augen der Brotfachverkäuferin führen. Auf die gleiche Weise quälte ich schon vor einigen Jahren eine Münchner Kauffrau. Partout wollte mir das Wort „Semmeln“ nicht einfallen. „Weck“ wurde nicht als Alternative anerkannt und mit „Brötchen“ bekam ich einen mitleidigen Blick zugeworfen.

Ein Schuss vor den Bug: Durchgefallen!!! 1 : 0 für den Lokalpatriotismus. Ich trug schlussendlich reumütig meinen Trostpreis durch bayerische Straßen. Beim thüringischen Metzger ähnliche Dramaturgie: „Könnte ich bitte 4 Rohesser haben?“ – „...“, großes Misstrauen seitens der Wurstfachhandelsgehilfin. Ein Terrorist in ihrem Fleischhandel? Ein Psychopath vor der Wurstauslage? Oder gar ein Wessi? „Ach sie meinen die Durchgehangenen...“ Vorwurfsvoller Blick. Schuss, Treffer, versenkt. So was nennt man Abenteuerurlaub.

Entgegen jeglicher Gerüchte: Nein, das sich sonnende Navi ist nicht der Grund, warum ich nicht auf der Mitgliederversammlung am Möhnesee war. Auch nicht die Tatsache, dass ich meine Energie – in Bezug auf Dialekteskapaden – schon im deutschen Einzelhandel verbraucht hatte. Es war mir schlicht und ergreifend zu gefährlich. Die wochenlange Berichterstattung der Medien im Vorfeld der Familientagung hat mich wahrlich beunruhigt. Kilometerlange Zäune um das Tagungsgelände, Gegendemonstrationen, Polizeiaufmärsche, Sicherheitskontrollen – das ganze Procedere halt. Verschanzt hinter einer Mauer und geschützt von einem gigantischen Polizeiaufgebot fand ein Regierungswechsel statt: „Es war ein erfolgreicher Gipfel“, resümierte der neue 1. Vorsitzende Frank Große Heckmann zufrieden. Zuvor hatten sich die Vorstands- und Beisitzchefs in allen Kernthemen auf weitreichende Beschlüsse verständigt: vom AMCler-Schutz über die IGA-Politik bis zum angestoßenen „Uder-Prozess“.

Besonders letzteres macht mir allerdings Sorgen. Sollte das Wetter mit seinen fundamentalistischen Regengüssen weiterhin Amok laufen, können wir uns noch nicht einmal in der idyllischen eichsfeldischen Heimatgemeinde Uder sicher fühlen. Und für mich als angehenden Mediziner wird es sowieso problematisch vor Ort: Schließlich warnte die Bild unlängst vor den Terrorärzten.

Inoffiziellen Angaben zufolge wurde in Schloss Bellevue schon darüber gesprochen, wie es mit mir weitergehen soll. Laut „The Simpsons“ (amerik. Fernsehserie, Anm. d. Red.) hat jeder Präsident zwei Auftragsmorde frei . . .

stets Euer

S Recktenwald

Sascha Recktenwald

Interessengemeinschaft
Arthrogryposis e.V.

Interessengemeinschaft
Arthrogryposis e.V.
Karin Bertz
Hainbuchenweg 44

D - 68305 Mannheim

Bitte Bestellformular in Druckbuchstaben ausfüllen und an nebenstehende Adresse senden!

Bestellung IGA-Veröffentlichungen

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

Den Rechnungsbetrag von _____ € bzw. SFr

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

Bitte zutreffende Zahlungsweise ankreuzen!

Name: _____

Straße: _____

PLZ /Wohnort: _____

Ort, Datum: _____ Unterschrift: _____

IGA-Mitglied

- ❑ ja
- ❑ nein

Wir begrüßen herzlich unsere neuen Mitglieder:

Frau Claudia Schmidt
mit Charlize
D-27568 Bremerhaven

Familie
Emilio und Liliana Iorio
mit Luisa, Pietro und Leandro
CH-8604 Volketswil

Familie
Matthias und Stefanie Fuerst
mit Julia-Anabel
D-22297 Hamburg

Frau Christel Rothe
D-38259 Salzgitter

Frau Elke Kühne
D-30539 Hannover

Familie
Yakup und Sevgi Demircan
mit Jonah
D-33335 Gütersloh

Familie
Ernst und Vera Janssen
D-52372 Kreuzau

Herr Michael Isecke
D-52355 Düren

Familie
Frank Manthey und Romy Eckhardt
mit Manuel und Domenik-Alexander
D-98593 Kleinschmalkalden

Herr Mario Klingebiel
D-10243 Berlin

Frau Rebekka Holl
A-4654 Bad Wimsbach

Herr Markus Wilhelm
D-58553 Halver

Frau Lisa Kolat
D-79618 Rheinfelden

Danke an alle, die mit Ihrer Spende die IGA unterstützen

Werner und Hannelore	Rollbühler	Bingen-Hochberg	200,00 €
Werner und Esther	Müller	Gladenbach-Weidenh.	770,00 €
Wolfgang und Brigitte	Holland		130,00 €
Gerhard	Bittner	Pfinztal	50,00 €
Dr. Hartmut und Gabriele	Bauer	Planegg-Martinsried	30,00 €
Katja	Sander	Eppstein	250,00 €
Markus	Schilli	Gengenbach	1.000,00 €
Jürgen und Agnes	Müller	Waldshut-Tiengen	50,00 €
Jörg und Tatjana	Hobrlant	Pyrbaum-Pruppach	75,00 €
Wolfgang	Hager	Pfinztal	25,00 €
Matthias	Schnurr	Steinheim	100,00 €
Monika	Cohen	München	200,00 €
Scilla-Caterina	Zischeck	Zürich	60,00 €
Dr. Heinz	Röthlisberger	Unterseen	60,00 €
Philipp	Zenhäusern-Sarbach	Bürchen	30,00 €
Trauerfall	Josef Gaberthuel	Luzern	255,00 €
Trauerfall	Maria Degert	Bingen	1.600,00 €
Firma	Brennet AG	Bad Säckingen	5.000,00 €
Gertrude von	Hahn-Appold	Heidelberg	20,00 €
Brigitte	Lang-Penker	München	20,00 €
Edith	Schubert	Stuhr	50,00 €
Theo und Otti	Hintzen	Grevenbroich	50,00 €
Roland	Faulhaber	Drama	50,00 €
Horst Werner	Baete		60,00 €
Sylvia	Seel	Nürnberg	30,00 €
Mai	Waltraud	Soest	30,00 €
Elke und Michael	Schwarzenbacher-Moser	Wörgl	20,00 €
Dr. Barbara	Burkhart	München	250,00 €
Detlef	Baudach	Dorsten	60,00 €
Dr. Gunter	Müller	Bad-Schmiedeberg	350,00 €
André	Domaniwski	Stuttgart	300,00 €
Barbara	Schweiger	Riedering	300,00 €
Dr. Barbara	Zissel	Bad-Säckingen	200,00 €
Daniel	Eberhardt	Olsbach	300,00 €
Willi	Kleinheinz	Rettenberg	200,00 €
Gesamt:			**12,175,00 €**

Die angegebenen Spenden sind von Dezember bis Juli 2007 eingegangen.

Interessengemeinschaft
Arthrogryposis e.V.

Interessengemeinschaft
Arthrogryposis e.V.
Wilhelm Kleinheinz
Mühlenweg 8

D - 87549 Rettenberg

Bitte Bestellformular in Druckbuchstaben ausfüllen und an nebenstehende Adresse senden!

Beitrittserklärung / Änderungsanzeige

Grund der Mitteilung

❏ Beitrittserklärung ❏ Änderungsanzeige

Art der Mitgliedschaft

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

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

Zuordnung zur Hauptmitgliedschaft

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

Name _____

Namen der Mitglieder

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

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

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

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

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

Anschrift

Straße _____

PLZ, Ort _____

Land _____ Bundesland/Kanton _____

Telefon _____ Fax _____

E-Mail _____

Einverständniserklärung

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

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

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

_____

Ort, Datum, Unterschrift (Mitglied/er)

Bankverbindungen

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

Schweiz
Postkonto 50-71617-5 Aarau

Einzugsermächtigung (nur für Deutschland)

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

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

Kontoinhaber _____

Kontonummer _____ Bankleitzahl _____

Bank _____

_____

Datum, Unterschrift des Kontoinhabers

Vorstand

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

2. Vorsitzender
Heribert Wettels
Anne-Frank-Str. 22
D-88471 Laupheim
Tel. +49 7392 705696
E-Mail: 2.vorsitz@arthrogryposis.de

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

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

Beisitzer(-innen)
Claudia Baier
Friedrichstr. 57-59 (Wh 1 Zi 16)
D-38855 Wernigerode
Tel. +49 176 23406559
E-Mail: claudia.baier@arthrogryposis.de

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

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

Sascha Recktenwald
Kirrberger Str. 11a
D-66424 Homburg/Saar
Tel. +49 172 6853408
E-Mail:
sascha.recktenwald@arthrogryposis.de

Manuela Wettels
Anne-Frank-Str. 22
D-88471 Laupheim
Tel. +49 7392 705696
E-Mail:
manuela.wettels@arthrogryposis.de

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

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

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

Regionale Kontaktstellen

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

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

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

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

Berlin
Edelgard und Ulrich Klingebiel
D-10243 Berlin
Tel. +49 30 2426869
E-Mail: berlin@arthrogryposis.de

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

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

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

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

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

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

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

Rheinland-Pfalz
Birgit und Norbert Hüter
D-55199 Nackenheim
Tel. +49 6135 950145
E-Mail:
rheinland-pfalz@arthrogryposis.de

Saarland
Friederike und Sascha Recktenwald
D-66121 Saarbrücken
Tel. +49 681 69110
E-Mail: saarland@arthrogryposis.de

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

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

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

Thüringen
Magdalena Kopp
D-37339 Hundeshagen
Tel. +49 36071 96334
E-Mail:
thueringen@arthrogryposis.de

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

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

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

Ansprechpartner zu verschiedenen Themen

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

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

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

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

Erwachsene mit AMC
Barbara Midler
Hardtstraße 5
D-69168 Wiesloch
Tel.: +49 6222 81208
Fax: +49 6222 81208

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

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

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

IGA-Website
Heribert Wettels
Anne-Frank-Str. 22
D-88471 Laupheim
E-Mail: webmaster@arthrogryposis.de
Tel.: +49 7392 705696

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

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

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

Messen
Frank Große Heckmann
➔ s. Vorstand

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

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

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

Pflegeversicherung
Elke Pelka
➔ s. Hilfsmittel

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

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

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

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

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

Franziska Wüstefeld
➔ s. Vorstand

Christine Bühler
Dornhagstraße 15,
CH-4132 Muttenz
Tel.: +41 (061) 4 62 07 91

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

Kliniken

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

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

Aschau
Orthopädische Kinderklinik in Aschau
Dr. med. Johannes Correll
ab 01.08.2007:
Dr. med. Leonhard Döderlein
Tel. 08052 171-2070

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Vorschau auf den nächsten IGA-Boten

Erscheinungstermin:
Dezember 2007

- Dr. Corrells Nachfolger in Aschau: Interview mit Dr. Döderlein
- IGA goes British: großer Bericht von der TAG-Conference in Birmingham
- Mobil auf drei Rädern: Fahrradfahren mit AMC
- und vieles vieles mehr.

Interessengemeinschaft
Arthrogryposis e.V.

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