IGA Bote

Die Mitgliederzeitschrift der Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V.

Nr. 35 | Dezember 2009

RehaCare 2009

Highlights für AMC-Betroffene |8

Erfahrungsbericht

Die Hüft-OP des kleinen Felix |11

Interview

Dr. Bauer geht in den Ruhestand |23

Inhaltsverzeichnis

3	**Editorial**	
4	**Aktuelles**	Regionaltreffen Berlin, Nordrhein-Westfalen & Baden-Württemberg
		IGA-Newsletter
		Neue Ansprechpartner in der IGA, aktueller Stand Ganganalyse
		IGA beim ACHSE-Stammtisch in Berlin
		Würdigung Erich Grau
8	**Schwerpunkt**	RehaCare Düsseldorf 2009 – Was hilft AMC-Betroffenen?
11	**Erfahrungs-bericht**	Familie Ulbrich: Hüft-OP in Aschau
16	**Sporttipp**	Reiten mit AMC
17	**Ratgeber**	Julia Gebrande und Franziska Wüstefeld: „Psychosoziale Beratung“: Chancen und Möglichkeiten
19	**Politik**	Gesundheit unter Schwarz-Gelb: Wohin führt der Weg?
23	**Interview**	Dr. Hartmut Bauer – Ein Arzt mit Herz und Schnauze
26	**Igälchen**	Weihnachtsrätsel & Gewinnspiel
28	**Kolumne**	IGA goes Politik – Von Wählern und Verwählern
29		Bestellformular
30		Neue Mitglieder / Spenden
31		Beitrittserklärung / Änderungsanzeige
33	**Kontakte**	Ansprechpartner und Adressen

Titelfoto:
Dr. Hartmut Bauer bei seiner Abschiedsfeier im Kinderzentrum München, September 2009.

Die Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V. bedankt sich bei der Selbsthilfe-Fördergemeinschaft der Ersatzkassen, dies sind die **Techniker Krankenkasse (TK)**, die **Gmünder ErsatzKasse (GEK)**, die **HEK – Hanseatische Krankenkasse** und die **Hamburg-Münchener Krankenkasse (HMK)**, und bei der **Firma Raats + Gnam, Ulm**, für die freundliche Unterstützung.

Impressum

Redaktion
Frank Preiss (verantw.)
Agricolastraße 28
10555 Berlin

Sascha Recktenwald
Heribert Wettels

E-Mail: iga-bote@arthrogryposis.de

Redaktion „IGÄlchen“
Dirk Westermann,
Matthias Müller

E-Mail: jugend@arthrogryposis.de

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

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

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

Bankverbindungen

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

Schweiz:
Postkonto Aarau
Nr. 50-71617-5

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

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

Vorwort

Liebe Leserinnen und Leser,

die meisten von Ihnen werden sie schon am eigenen Leibe erfahren haben, die seelischen Schmerzen, die sich in der Mutter und im Vater breit machen, sobald dem Kind eine Operation im Krankenhaus bevorsteht. Das eigene Kind einfach den Ärzten überlassen und ihnen blind anvertrauen müssen, die letzten Minuten vor dem Eingriff, das Abschiednehmen vor dem OP-Saal, dann das bange Warten, und letztlich dann doch die beruhigende Gewissheit, dass alles gut verlaufen ist und es dem Kind gut geht.

Keine Frage, Eltern von AMC-Kindern gehen durch unzählige Wechselbäder von Gefühlen, und das nicht nur im Krankenhaus. Auch zu Hause nagt besonders in der Kindheit die Ungewissheit darüber, ob die Tochter oder der Sohn jemals ein eigenes Leben werden führen können. Und natürlich ist auch das von AMC-betroffene Kind einem immensen psychischen Druck ausgesetzt, gleiches gilt, wie die letzte IGA-Boten-Ausgabe eindrucksvoll bewiesen hat, für die Geschwister dieser Kinder. Bei allen Beteiligten herrscht ein latenter Druck auf das Nervenkostüm, Schwäche ist meist verpönt. Stärke ist gefragt.

Nicht erst mit dem tragischen Freitod des Fußballers Robert Enke ist unserer Gesellschaft schonungslos vor Augen geführt worden, wie verheerend sich die Vernachlässigung psychischer Befindlichkeiten auswirken kann. Und wie schnell und gerne die psychische Verfassung eines Menschen ignoriert wird. Was für den Profisport und die Berufswelt generell gilt, ist mindestens genauso wichtig im Umgang mit der Körperbehinderung des eigenen Kindes. Nicht nur der medizinische Befund, die Diagnose der Ärzte ist ausschlaggebend für einen gesunden Weg in die Zukunft. Auch die Seele will gepflegt werden.

Mit welchen Mitteln dies geschehen kann, erklären in diesem IGA-Boten Julia Gebrande und Franziska Wüstefeld, beide IGA-Mitglieder und ausgebildete Psychologinnen. Zudem bedanken wir uns in dieser Boten-Ausgabe ausdrücklich bei einem Mann, der sich in den zurückliegenden Jahren nicht nur um das körperliche Wohl, sondern stets auch um das innere Gleichgewicht seiner Patienten und deren Angehöriger bemüht hat: Dr. Hartmut Bauer. Er verabschiedet sich in den Ruhestand, bleibt uns aber auch weiterhin treu. Wir haben uns ausführlich mit ihm unterhalten.

In der Hoffnung, dass Ihnen auch alle anderen Themen in diesem Heft wertvolle Informationen liefern, wünsche ich Ihnen viel Spaß bei der Lektüre. Und natürlich ein frohes Weihnachtsfest, besinnliche Tage, in denen Sie Kraft auftanken mögen.

Die aber auch Gelegenheit und Zeit dazu geben sollten, sich gegenseitig zu trösten. Und damit auch den schwachen Momenten des Lebens einen gebührenden Raum zu verschaffen.

Herzlichst,

Ihr

Frank Preiss

Regionaltreffen:

Berlin & Brandenburg: Action in Babelsberg

Stürze aus einer Höhe von 40 Metern, brennende Autos, wüste Schlägereien und explodierende Hubschrauber.
Das Regionaltreffen Berlin-Brandenburg 2009 lockte im September die Mitglieder der IGA in – im wahrsten Sinne des Wortes – brenzlige Situationen. Aber keine Sorge, in ernsthafter Gefahr befand sich die zwölfköpfige Gruppe um Regionalansprechpartner Mario Klingebiel natürlich nicht. Sämtliche feurige Aktionen standen unter dem Motto „Kamera läuft, Ton läuft… und Action“.

Bei strahlendem Sonnenschein und angenehm warmen Temperaturen fand das diesjährige Treffen im Filmpark Babelsberg statt, was Spaß für Jung und Alt versprach. Selbstverständlich weitgehend barrierefrei. So schlenderte die IGA-Gruppe durch die Kulissen der ältesten Daily-Soap im deutschen Fernsehen, erlebte im 4D-Action-Kino waghalsige achterbahnähnliche Fahrten durch das Weltall und erfuhr einige Tricks und Kniffe der Fernsehmacher.

Dazwischen gönnte man sich immer mal wieder eine kleine Pause bei kühlen Getränken und Snacks, um das aufregende Erlebte zu verarbeiten und tauschte sich über die Themen aus, die die Gruppe bewegten. Die Berliner & Brandenburger möchten sich auch bei Sindy Haberkorn bedanken, die, um unserem Treffen beizuwohnen, den weiten Weg von Chemnitz aus auf sich genommen hat. Voraussichtlich im Sommer 2010 wird es ein weiteres Treffen geben.

Abstürzende Hubschrauber über Babelsberg

Beste Laune bei bestem Wetter

Nordrhein-Westfalen: Urmenschen in Mettmann

Mitte September haben sich 54 IGA-Mitglieder und ihre Freunde, darunter 20 Kinder, zu einem bunten Ausflug im Neandertal-Museum in Mettmann getroffen. Das Museum beschäftigt sich, der Name lässt es vermuten, mit dem Neandertaler und der Geschichte der Menschheit. Schon am Eingang wurden die Gäste von einer lebensgroßen, sehr natürlich wirkenden Nachbildung des Neandertalers begrüßt, die zu einem Rundgang durch das Museum einlud.

Jeder wurde mit einem Kopfhörer ausgestattet und konnte die multimediale Ausstellung erleben. Die Ausstellung erstreckt sich über vier Ebenen auf der allmählich ansteigenden Rampe spiralförmig nach oben. So „schraubten“ sich die Teilnehmer – völlig barrierefrei – durch die Menschheitsgeschichte bis in die Neuzeit, immer in Richtung Cafe. Dort saß die Truppe dann bei Kaffee und Kuchen zusammen und hielt viele sehr wertvolle Gespräche.

Freundlicher Empfang in Mettmann

Angeregte Gespräche im Neandertal

Für die „kleinen Forscher“ gab es einen Sandkasten, in dem sie archäologisch tätig werden konnten. Mit Schaufel, Besen und Pinsel wurden Dinosaurierknochen freigelegt, das alles machte riesigen Spaß. Die Organisatoren, Familie Rheinländer, waren nach dem Regionaltreffen rundum zufrieden: „Es war eine tolle Zeit, in der man alte Bekannte wieder getroffen hat, neue Kontakte knüpfen konnte, viele wertvolle Erfahrungen und Informationen ausgetauscht wurden.“, so Monika und Stefan Rheinländer.

Mettman

Baden-Württemberg: Auf den Spuren des Barock

Am 19. September 2009 war es soweit, wir trafen uns an einem sonnigen Samstagmorgen zum Regionaltreffen im Baden-Württembergischen Ludwigsburg. Um 10 Uhr begrüßten wir uns alle am Eingang des Blühenden Barocks. An diesem Treffen nahmen 26 Erwachsene und 11 Kinder teil. Einige kannten sich, aber es gab auch viele neue Gesichter. Nach einem großen Hallo, hatten wir noch kurz Zeit für ein Gruppenfoto.
Die Betreibergesellschaft des Blühenden Barocks hat uns allen freien Eintritt gewährt und zu einer 1-stündigen Führung im Garten des Blühenden Barocks eingeladen. Hr. Schleicher erzählte uns anschaulich Interessantes über die Geschichte des Blühenden Barocks.
Nach der Führung fanden wir uns alle zum Mittagessen im Parkcafe ein. Wir genossen ein sehr köstliches Essen, welches die IGA großzügigerweise übernommen hat.
Die Zeit nach dem Mittagessen stand allen zur freien Verfügung, die einige in der bekannten Kürbisausstellung und andere im Märchengarten verbrachten.
Zum Abschluss dieses Tages, trafen wir uns nochmals im Cafe Rosengarten und ließen den Tag in Ruhe bei einer Tasse Kaffee ausklingen. Zusammenfassend kann man sagen, dass es ein sehr gelungenes Treffen war, da wir wenig Programm hatten und so viel Zeit blieb, um miteinander zu „plauschen“ und Neuigkeiten auszutauschen.

Spannende Geschichten Schlosspark

Kennenlernen in barocker Atmosphäre

IGA-Newsletter

Seit Anfang Oktober versenden wir in regelmäßigen Abständen wichtige Informationen über einen internen Verteiler. Sollten Sie auch Interesse an unseren IGA-News haben, senden sie bitte eine Mail an info@arthrogryposis.de mit dem entsprechenden Hinweis.

Neue Ansprechpartner

Unsere regionalen Ansprechpartner sind unverzichtbare Kontaktpersonen für all jene, die plötzlich mit der Diagnose „Arthrogryposis multiplex Congenita“ konfrontiert werden. Ihre Aufgaben der Information, der Vermittlung von Erfahrungen sowie von Behandlungswegen ist von unschätzbarem Wert. Gleich in einer ganzen Reihe von Regionen wird jetzt der IGA-Staffelstab weitergereicht: Mit Familie Flink (ASP Schweiz), Familie Rode (ASP Niedersachsen), Marie-Luise Lauterbach (ASP Sachsen-Anhalt) und Erich Grau (ASP Franken) verlieren wir langjährige UnterstützerInnen in der Bewältigung verschiedenster Aufgaben und Wissensgebiete. Der 1. Vorsitzende der IGA, Frank Große Heckmann, spricht jedem Einzelnen dieser Riege seinen herzlichsten Dank aus. Als Mitglieder der IGA bleiben sie uns aber erhalten, und so wird man sich bestimmt auf einer der vielen IGA-Veranstaltungen treffen.
Als neue Ansprechpartner konnten wir Eva Graf für die Schweiz und Kirstin Kindermann für Niedersachsen gewinnen.

Kirstin Kindermann

Kirstin Kindermann aus Lüchow übernahm die Position von Renate und Jürgen Rode aus Hannover. In den vergangenen zwei Jahren hatte Kirstin Kindermann sich bereits beim halbjährlich stattfindenden „Tag der Selbsthilfegruppen“ in Lüchow engagiert, bei dem sie jeweils mit einem Stand für IGA vertreten war. Kirstin Kindermann (35 J.) ist Mutter von drei Kindern. Ihre achtjährige Tochter Thabea hat AMC. Im nächsten Jahr möchte sie ein Regionaltreffen für Niedersachsen organisieren und freut sich natürlich über jede Mitarbeit.

Der Bereich von Franken wird von Melanie Königer übernommen und Sachsen übernimmt vorerst unser Vorstandsmitglied Sindy Haberkorn. Alle weiteren Informationen finden Sie am Schluss des IGA-Boten.

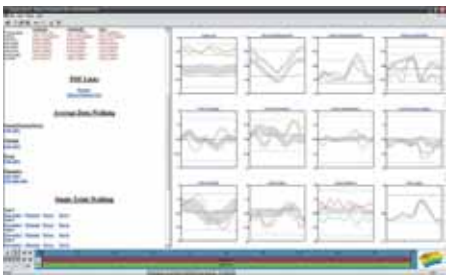
Die Kontaktinformationen zu allen neuen regionalen Ansprechpartnern sind wie immer auf der Seite der regionalen Kontaktstellen zu finden.

Es geht voran – Ganganalyse in Aschau bringt erste Erkenntnisse

2008 hatte die IGA zur Teilnahme an einer Instrumentellen Ganganalyse aufgerufen, und in den vergangenen Monaten haben die ersten Mitglieder der IGA an der Untersuchung im Ganglabor des Behandlungszentrums Aschau teilgenommen. Weitere Mitglieder der IGA werden in den kommenden Monaten folgen und ebenfalls an der Reihenuntersuchung teilnehmen. Die Instrumentelle Ganganalyse wird in der Orthopädie zur Operationsvorbereitung, Therapieoptimierung und Qualitätskontrolle eingesetzt. Dazu werden den Probanden kleine Kügelchen auf die Gelenke geklebt, die beim Gehen von den acht Kameras im Ganglabor erkannt werden.

Hightech in Aschau

Auf diese Weise können die Bewegungen am Computer aufgezeichnet und ein räumliches Bild des Gangs nachgebildet werden. Im Boden integrierte Druckmessplatten zeichnen zudem die auftretenden Kräfte bei den Schritten der Probanden auf. Als Ergebnis können mögliche Fehlhaltungen und Kompensationsmechanismen beim Gehen erkannt werden.
Eine komplett schmerzfreie Untersuchung, die circa eine Dreiviertelstunde dauert. Nach dem Aufkleben der Messpunkte besteht die einzige Aufgabe der Teilnehmer darin, mehrere Male den Raum entlang einer Markierung zu durchqueren. Im Anschluss an diesen „Catwalk“ wird die passive Beweglichkeit der Gelenke getestet – und fertig.



Experten hoffen auf bahnbrechende Ergebnisse

Die Reihenuntersuchung von Erwachsenen soll neue Erkenntnisse für die langfristige Therapieplanung bei AMClern bereits im Kindesalter liefern und wird deswegen seitens der IGA tatkräftig unterstützt. So erklärten sich mehrere Vorstandsmitglieder bereit, an der Ganganalyse teilzunehmen. Ebenso zahlt die IGA ihren Mitgliedern, die den langen Weg nach Aschau auf sich nehmen, eine Fahrtkostenpauschale.
Die Kosten für die Untersuchungen werden vollständig vom Behandlungszentrum Aschau getragen. Sobald die ausgewerteten Ergebnisse der Untersuchungen vorliegen, werden diese veröffentlicht.
Die Reihenuntersuchung ist noch nicht abgeschlossen: Jeder AMC-Betroffene im Alter von 18-40 Jahren kann an der Ganganalyse teilnehmen. Einzige Voraussetzung: Er oder sie sollte ohne Hilfsmittel gehen können. Zudem sollten die gesamten Extremitäten einschließlich der Schulter- und Hüftgelenke betroffen sein.
Bei etwaigen Unklarheiten, ob man an der Ganganalyse teilnehmen kann, oder für Anmeldungen steht das Vorstandsmitglied Sascha Recktenwald jederzeit zur Verfügung. (sascha.recktenwald@arthrogryposis.de)

ACHSE-Stammtisch in Berlin

„Seltene“ luden zum Stammtisch

Am 9. Oktober 2009, fand das zweite Treffen von Mitgliedern und Vertretern der „Seltenen“ aus dem Berlin-Brandenburger Raum statt. Das Regionaltreffen der ACHSE (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen) bot die Möglichkeit, Aktive anderer ACHSE-Mitgliedsverbände, aber auch Vertreter nicht in der ACHSE organisierter Vereine zu seltenen Erkrankungen kennen zu lernen und sich besser zu vernetzen.
Die Einladung richtete sich ausdrücklich nicht nur an „Offizielle“, sondern gerade auch an „normale“ Vereinsmitglieder. Also diejenigen, die den Kontakt zu anderen „Seltenen“ suchen und aktiver an der Vertretung ihrer Belange mitwirken wollen.
Zu dem Treffen in einem Berliner Cafe-Restaurant kamen 19 Teilnehmer aus 11 ACHSE-Mitgliedsvereinen. Unter anderem waren drei Mitglieder der IGA anwesend. Nach einer ausführlichen Vorstellungsrunde ergaben sich in gemeinsamen Gesprächen diverse gemeinsame Themen der vertretenen „Seltenen“.
Der Abend brachte einen regen Austausch in netter Runde zu den unterschiedlichsten Themen zustande. Es war sehr interessant, über den Tellerrand der eigenen Erkrankung blicken zu können und zu erfahren, mit welchen Problemen andere „Seltene“ zu kämpfen haben, aber auch welche Lösungen und Chancen sich ergeben. Auch wurden Meinungen darüber gesammelt, was die ACHSE für ihre Mitglieder erreichen soll.
Die Idee des Stammtisches ist mittlerweile auch virtuell umgesetzt. Eine bessere Vernetzung der „Seltenen“ ist das Ziel. Jeder Interessierte ist herzlich eingeladen, sich am Forum zu beteiligen und mit Leben zu füllen: www.achse-stammtisch.de

Helfer gesucht

Im Rahmen des Europäischen Tages der Seltenen Erkrankungen Ende Februar sucht die ACHSE noch Freiwillige, die dabei helfen wollen, seltene Erkrankungen in der Öffentlichkeit publik zu machen. Auch die Interessengemeinschaft möchte im deutschsprachigen Raum gerne anlässlich des Europäischen Tages der Seltenen Erkrankungen das Krankheitsbild Arthrogryposis, die Schwierigkeiten der Betroffenen und die Bedeutung von Forschung über Diagnostik und Behandlung der AMC, aber auch seltener Erkrankungen allgemein, den Menschen näher bringen. Hierfür suchen wir noch engagierte Mitglieder. Ansprechpartner hierfür ist Heribert Wettels (heribert.wettels@arthrogryposis.de).

Besonderer Dank an Erich Grau

Mit großem Bedauern musste die Vorstandschaft der IGA im Oktober zur Kenntnis nehmen, dass Erich Grau all seine Ämter aus gesundheitlichen Gründen niederlegen muss.

Seit 1998 beriet er unsere Mitglieder bei der Beantragung des Pflegegeldes sowie war regionaler Ansprechpartner für Franken. Der IGA beigetreten ist Erich mit seiner Familie im Jahr 1994. Von Beginn an arbeitete er maßgeblich an der Erstellung einiger Reporte unserer Familientagungen mit.
Er erstellte diverse Protokolle, koordinierte und verarbeitete die von anderen Mitgliedern gefertigten Berichte und sorgte dafür, dass diese zusammengefasst und in Druck gegeben wurden. Als verantwortlicher Redakteur wollte er aber nie in dem Heft erscheinen, so dass in den Reporten sein Name auch nie Erwähnung fand. Zudem hat er ein bereits bestehendes Fremdwortverzeichnis überarbeitet und daraus das AMC-Fachwortverzeichnis verfasst. In diesem werden Fachworterklärungen und Fremdwörter bzgl. der AMC in jedermann verständlicher Weise erklärt. Auch verdanken wir Erich unser AMC Video, welches er mit viel Engagement und Herzblut verwirklicht hat.

Erich Grau

Ohne seine Tatkraft und seine Verbindungen wäre die IGA nicht in der Lage gewesen, solch ein ehrgeiziges Projekt auf die Beine zu stellen, geschweige denn zu finanzieren.
Neben seiner Aufgabe als regionaler Ansprechpartner der IGA für Franken übernahm er auch noch das sehr wichtige und arbeitsintensive Amt der Pflegeberatung. Nicht zuletzt aus eigenen Erfahrungen heraus wusste er, wie wichtig für unsere Mitglieder eine gründliche Vorbereitung auf den Besuch des medizinischen Dienstes, der letztendlich für die Einstufung in die Pflegeklassen verantwortlich zeichnet, ist.
In unzähligen Telefonaten hat er Woche für Woche unsere Mitglieder bzgl. der Beantragung von Pflegegeld beraten und so manchem geholfen, Pflegegeld oder eine höhere Pflegestufe zu erhalten. Viele unserer Mitglieder werden von daher mit Erich schon Kontakt gehabt haben. Durch die kompetente und fundierte Beratung in den Belangen der Pflegeversicherung dürfte Erich für unsere Mitglieder im Laufe der Jahre so bis zu 3 Millionen Euro an Pflegegeld herausgeholt haben.
Die gesamte IGA bedankt sich bei Erich Grau für all seinen Einsatz und Engagement. Wir alle wünschen ihm von ganzem Herzen, dass es gesundheitlich wieder aufwärts geht. In den Dank wollen wir deine gesamte Familie mit einschließen, die aufgrund von Erichs Engagement für die IGA sicher oft etwas zu kurz gekommen ist, und ohne deren Unterstützung solch eine Leistung auch gar nicht möglich gewesen wäre.

Text: Wilhelm Kleinheinz

Vom Fahrrad bis zum Urlaub – REHACARE unter der Lupe

Auch in diesem Jahr war wieder Düsseldorf der Nabel der Welt für all jene, die sich für Rehabilitation, Pflege und gegenseitigen Austausch interessieren. Die Reha-Care – das El Dorado der Hilfsmittelszene – schloss am 17. Oktober nach 4 Tagen ihre Tore. Rund 48.000 Fachbesucher und Betroffene kamen als Experten in eigener Sache, insgesamt 706 Aussteller aus 29 Ländern waren vor Ort – natürlich auch diesmal wieder die IGA.

Auch wenn damit die Aussteller- und Besucherzahl aus dem Vorjahr nicht erreicht werden konnte – das Angebot war wieder groß, die Palette reichte von A wie Alltagshilfen bis Z wie Zahnpflege.

Unser IGA-Messeteam in Düsseldorf hat sich durch den Pflegedschungel geschlagen und sich speziell nach solchen Innovationen umgesehen, die insbesondere für AMC-Betroffene von großem Nutzen sein könnten. Gerne griffen wir auf unserer „Rehacare-Safari“ auf die kostenlos zur Verfügung gestellten Elektromobile zurück, das machte uns vieles einfacher.

Sindy auf dem Easy Rider

Frank und Sindy bei der Firma vanraam

Die Freizeit

Das Themengebiet „Mobilität“ spielt auch in Düsseldorf eine immer größere Rolle, und so fand man fast in jeder Ecke einen Anbieter für Elektromobile. Auch Fahrräder mit zwei, drei oder vier Rädern, mit oder ohne Hilfsmotor gab es in großer Auswahl. Wie z. B. diese zwei Modelle der Firma „vanraam“, auf denen wir dann auch gleich mal Probe gesessen haben. Der Doppelsitzer „Fun2go“ wird nur von einer Person direkt gefahren und gelenkt, die zweite Person kann je nach Möglichkeit mitstrampeln und -lenken, oder sich auch einfach nur chauffieren lassen.

Das kleinere Dreifahrrad, der „Easy Rider“ wirkt zwar zuerst wie ein Kinderfahrrad, was es aber bei weitem nicht ist. Es ist perfekt für Menschen mit kürzerer Schrittlänge und jene, die nicht so groß sind. Zu haben ist es sowohl mit als auch ohne Hilfsmotor.

Das Design

Eben so farbenfroh wie das Design vieler Fahrräder war auch das der vielen Kinderrollstühle. Ob ausgefallen wie hier z.B. mit Spinnen auf den Rädern oder auch ein Modell, welches vorn nur ein Rad (in der Mitte) hat über welches der Rollifahrer mit einem Lenkrad selbst mitlenken kann.

Echter Blickfang: Spinnen-Rollstuhl

Ferrari-Rollstuhl mit Einrad vorne zum Selbstlenken

Auch für kleine AMC-Betroffene gab es spannende Hingucker: hier z.B. der Kinderbuggy „EASyS“ des Herstellers Thomashilfen. Bei diesem Buggy lassen sich Lehne und Fußteil so einstellen, dass ein Kind z.B. komplett liegen kann oder die Beine ausgestreckt ablegen kann. Sicher besonders praktisch für Kinder mit Strecksteife in den Beinen oder mit Gips.

Thomashilfen

Der Pflegebereich

Im Bereich des Pflegebedarfs haben wir dieses Bett „mobilia“ der Firma „Mühle, Müller Pflegebetten“ entdeckt. Es wird elektrisch in eine aufrechte Sitzposition gebracht und kann dann per Hand oder auch elektrisch zur einen oder anderen Bettseite gedreht werden.

Eva Dünnebacke auf einem Pflegebett mit Aufstehhilfe

Das erleichtert das Aufstehen aus dem Bett, aber auch die Pflege wie z.B. beim Waschen, Anziehen etc. Das Bett kann auch in bestimmten Bereichen an die jeweilige Person angepasst werden, und es lässt sich auch in ein Doppelbett/Ehebett einbauen.

Liegend auf dem Pflegebett

Das Reisen

Auch das Reisen spielt eine immer größere Rolle. Ob Abenteuerreisen, Strandurlaub oder auch Wintersport in immer mehr Gebieten – die Anbieter machen sich immer stärker Gedanken, wie man diese Angebote auch für Menschen mit Behinderung nutzbar machen kann. Immer mehr Städte oder auch Bundesländer erstellen Reiseführer für Menschen mit Handicap. Als eine wirklich tolle Sache haben wir das Projekt des NatKo befunden. Dieser Bund betreut viele Naturschutzparks in verschiedenen Regionen Deutschlands. Wir haben uns mit Herrn Poll unterhalten, der im Nationalpark Eifel arbeitet. In diesem Nationalpark hat man vor einigen Jahren angefangen, Wanderwege auch barrierefrei/rollstuhlgerecht zu gestalten. Es gibt in diesem Nationalpark inzwischen eine behindertengerechte Jugendherberge. Es werden, vor allem für Schulklassen, Naturprojekte angeboten, bei deren Planung man von Anfang an auch gleich mitbedacht hat, wie man diese auch für körperlich oder geistig behinderte Kinder gestalten kann.

Dennoch lautet unser eher durchwachsenes Fazit des Messebereichs „Reisen“: Es mangelt auch im Jahr 2009 im Urlaub vor Ort an Betreuungsangeboten für behinderte Kinder. Dazu zählen auch Miniclubs, wie es sie oft in Hotels gibt. Wir haben uns auf der Messe mit Reiseführern einiger Regionen (Sachsen, Thüringen, Eifel, ...) in Deutschland bestücken können. Wer zu diesen Regionen Info´s wünscht, kann sich gern an Frank Große Heckmann wenden.

Lust auf`s Autofahren: Sarah Rheinländer

Die Mobilität

Und wenn wir schon so viel übers Reisen schreiben, dann wollen wir ja auch irgendwie an diese Orte kommen. Hierfür waren logischerweise die Autoumrüster die perfekten Ansprechpartner. Die Firma PARAVAN stellte wieder ihre reichhaltigen Fahrzeuge mit den verschiedensten Umbauten aus.

Im Außengelände konnten dann Interessierte, so auch unser IGA-Mitglied Sarah Rheinländer, ihre Fahrkünste unter Beweis stellen. Für sie sehr leicht bedienbar: die völlig unproblematische Joystick-Steuerung.

Foto: v.l.n.r.s: Angela Andraszak, Rechtsanwalt Christian Koch, Monika Henning beim IGA-Stand

Die Selbsthilfe

In diesem Jahr waren wieder viele Selbsthilfegruppen zur Messe gekommen. Der Stand der IGA befand sich erneut bei der BAG-Selbsthilfe. Wir wurden von vielen fleißigen Helfern aus unserem Verein bei der Standbetreuung unterstützt.

Neben uns bekannten Gesichtern wurde unser Stand auch von Therapeuten, Erziehern, Ärzten, etc. aufgesucht und wir konnten oft nett plaudern. Unterstützt wurden wir in diesem Jahr auch von der Anwaltskanzlei Bäckerling, Fördermitglied der IGA. Im Auftrag der Kanzlei kam Herr Koch zu unserem Stand und beantwortete zahlreiche Fragen im Sozial- und Medizinrecht. Christian Koch hat sich zudem bereit erklärt, gemeinsam mit seiner Kanzlei als Ansprechpersonen im Bereich Justiz für alle IGA-Mitglieder aufzutreten.

Natürlich fanden auch wieder viele Betroffene den Weg zu unserem Stand, denen die IGA noch nicht bekannt war.

Alles in allem gab es viel zu sehen und auszuprobieren, auch wenn die Messe im Vergleich zu anderen Jahren mit weniger Aussteller und Besucher hatte. Die Nachfrage wird erkennbar durch die gesundheitspolitischen Sparmaßnahmen gedämpft. Trotzdem bleibt die REHACARE ein großer Rehabilitations- und Pflegemarkt mit großen Chancen.

Im nächsten Jahr findet die REHACARE vom 06. – 09. Oktober 2010 wieder in Düsseldorf statt. Bis dahin wird die IGA an den Messen „Miteinander Leben“ in Berlin vom 08. – 10. April 2010 und auf der Orthopädia + Rehatechnik in Leipzig vom 12. – 15. Mai 2010 vertreten sein. Wir freuen uns jetzt schon, Sie dort begrüßen zu dürfen!

Text: Sindy Haberkorn und Frank Große Heckmann.

Foto: v.l.n.r.: Angela Andraszak, Frank Große Heckmann, Monika und Stefan Rheinländer, Kristina Baudach, Gerold Henning, Stephanie Henning und Monika Henning

Hüft-Operation im Behandlungszentrum Aschau

Ein Erfahrungsbericht von Markus und Bianca Ulbrich

Als unser Sohn Felix im August 2004 mit AMC Typ 1b geboren wurde, wussten wir ziemlich schnell, dass in den kommenden Jahren einiges auf uns zukommen wird. Hauptpunkte waren am Anfang vor allem die Klumpfüße und die beidseitig luxierten Hüften. Die Füße wurden bis zu seinem zweiten Lebensjahr im Behandlungszentrum Aschau (BZ Aschau) korrigiert, wo wir uns bis heute in Behandlung befinden. Da die Hüften eine symmetrische Luxation aufwiesen, war dies eine Sache, die sich nach Auskunft der Ärzte noch aufschieben ließ. Im Januar 2008 wurde bei einer routinemäßigen ambulanten Sprechstunde festgestellt, dass sich die Oberschenkelknochen verschoben hatten. Da durch diese Entwicklung die Symmetrie der Hüfte aufgehoben wurde, sollten wir so bald wie möglich eine operative Korrektur der Hüften in Betracht ziehen. Wir haben zwar immer gewusst, dass die Hüften evtl. einmal korrigiert werden müssten, aber da Felix erst seit November 2007 frei läuft, hat uns diese Entwicklung völlig überrascht.

Bisher haben wir eine solch große Operation immer zu vermeiden versucht. Am meisten hat uns abgeschreckt, dass die Hüfte nach der Operation eingegipst werden muss und dadurch die Gefahr einer Versteifung der Hüfte besteht. Wir wurden darüber informiert, dass in Aschau seit kurzem eine neue Methode angewendet wird, bei der die Hüfte nach der Operation nicht mehr gegipst, sondern nur gelagert und schnellstmöglich wieder mobilisiert wird.

Trotz dieser neuen Methode haben wir uns nicht gleich um einen Operationstermin bemüht, sondern uns noch Termine in der Praxis von Dr. Correll und im Kinderzentrum München bei Dr. Bauer geben lassen. Doch diese zwei Experten teilten die Meinung der Ärzte in Aschau.

Es gäbe Ausnahmen, in denen eine Operation von beidseitig luxierten Hüften die bessere Alternative ist und Felix' Fall sei so eine Ausnahme. Schweren Herzens akzeptierten wir, dass die Hüft-OP langfristig das Beste für Felix sein würde und vereinbarten Termine für Dezember 2008 und Mai 2009 im BZ Aschau. Die prinzipielle Vorgehensweise sah so aus, dass Felix im Dezember 2008 zunächst an der linken Hüfte und anschließend im Mai 2009 an der rechten Seite operiert wurde. Für jede Operation war ein stationärer Aufenthalt von bis zu 14 Tagen eingeplant. Nach der Entlassung aus der Klinik stand jeweils eine vierwöchige Erholungsphase zu Hause an. Sechs Wochen nach der jeweiligen Operation ging es dann zur Kontrolle nach Aschau. Nach guten Heilungsprozessen könnte dann wieder mit Steh- und Laufübungen begonnen werden.

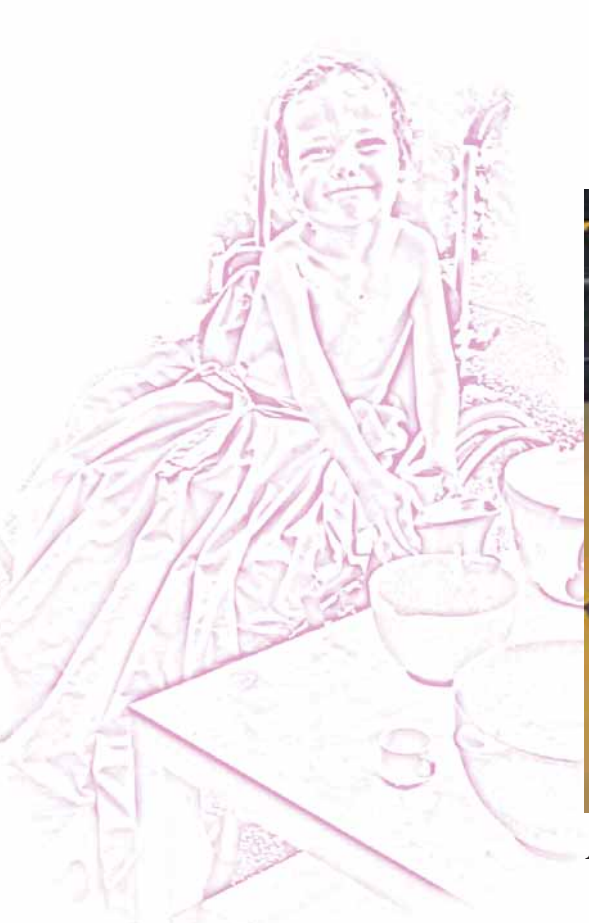
Da beide Operationsabläufe im Prinzip gleich durchgeführt wurden, möchten wir im Folgenden auf den ersten Termin ein wenig ausführlicher eingehen und zum zweiten Termin nur ergänzende Erlebnisse schildern.

Aufnahme und der Tag der Operation

Am Tag vor der Operation wurde Felix stationär aufgenommen. Er war für die erste OP des Tages vorgesehen, so dass sie ihn bereits schon um 7:15 Uhr abholten. Für uns begann dann eine sehr lange und bange Wartezeit. Nach ungefähr 4 Stunden kam dann endlich der erlösende Anruf, dass die OP beendet sei und wir Felix im Aufwachraum besuchen können.

Überraschenderweise war Felix schon relativ munter und hat auch schon auf uns gewartet. Er hat sich sehr schnell von der Narkose erholt und war durch einen Schmerzkatheter nahezu schmerzfrei. Zur Fixierung wurde die operierte Hüfte nicht eingegipst, sondern in einem zuvor angepassten Schaumstoff-Lagerungsblock gelagert.

Kein Gips mehr, und trotzdem unangenehm



Anstrengende Wochen liegen hinter Felix

Dr. Döderlein hat uns anschließend über den guten Verlauf der OP informiert und meinte, dass auch zügig mit der Mobilisierung begonnen werden könne. Wenn alles planmäßig laufe, könne Felix in 4 bis 5 Tagen auch schon ein wenig sitzen. Des Weiteren wurde uns mitgeteilt, dass Felix während der OP viel Blut verloren hatte, so dass sie ihm eine Blutkonserve anhängen mussten. Das waren insgesamt sehr gute Neuigkeiten und wir waren sehr froh, dass Felix die OP so gut überstanden hat.

Stationärer Aufenthalt in Aschau

Am folgenden Tag informierte uns Dr. Döderlein nochmals knapp über den OP-Verlauf und sah sich die Hüftstellung an, welche ihm nicht ganz gefiel. Das Bein wies eine zu starke Außenrotation auf, welche durch die Anpassung des Lagerungskissens schnellstmöglich korrigiert werden sollte. Am ersten postoperativen Tag war auch gleich eine Kollegin der Physiotherapie bei Felix. Aber außer ein paar Streicheleinheiten für beide Beine und geringfügiges Bewegen wurde nichts weiter unternommen.

Am zweiten Tag nach OP wurde Felix der Schmerzkatheder entfernt. Erste Sitzübungen waren für ihn bereits am 3. Tag nach OP vorgesehen.

Dazu haben wir ihn zusammen mit der Physiotherapeutin auf einen Stuhl mit einem abgeschrägten Sitzkissen gehievt. Hier hat er es sogar kurz ausgehalten. Die Hüfte konnte dabei 70 bis 80° abgewinkelt werden. Zur Belohnung wurde für Felix ein Liegerolli organisiert. Dadurch war er nicht mehr an die vier Wände seines Krankenzimmers gefesselt.

Weitere Bewegungsübungen standen auch am 4. Tag auf dem Programm und das Sitzen sollte weiter trainiert werden. Nachdem er die erste Angst bzgl. evtl. auftretender Schmerzen überwunden hatte, meisterte er die Sitzübung sehr gut. In sitzender Haltung hielt er täglich besser und länger aus. Um die Fähigkeiten weiter auszubauen, wurde uns empfohlen, die Übungen mehrmals täglich eigenständig auf Station zu wiederholen. So konnte man förmlich zusehen, wie die Hüfte immer beweglicher wurde und Felix verlor auch die Angst vorm Sitzen. Schon am sechsten postoperativen Tag wurde Felix für die Anpassung eines Rollis vermessen.

Dieser Sitzrolli wurde ihm einen Tag später überreicht und er saß sofort ohne Probleme hinein. Er hat sich sehr darüber gefreut, wieder eigenständig mobil zu sein.

Endlich wieder sitzen können

In den letzten Tagen in Aschau wurde er in den Bewegungseinheiten auch schon auf den Bauch gedreht. Am 10. postoperativen Tag wurden die Fäden gezogen.

Die Wunden waren sehr gut verheilt, so dass einer Heimreise 11 Tage nach OP nichts im Wege stand. Darüber haben wir uns alle sehr gefreut.

Da Felix außerhalb seines Rollis nicht sitzen durfte, war ein Liegendtransport notwendig.

Aufenthalt zu Hause (4 Wochen)

Zu Hause mussten wir wieder so gut es ging ins tägliche Leben finden und dabei selbstverständlich genug Zeit für Felix´ Betreuung haben – eine nicht immer einfache Aufgabe. Auf dem Programm stand weiterhin ganz oben die dreimal tägliche Physiotherapie. Felix hat sich an seine neue Situation schnell gewöhnt und es gab seinerseits nur wenig Beschwerden. Über die Weihnachtsfeiertage bis zum Ende des Jahres mussten viele im Familien-, Freundes- und Bekanntenkreis nicht arbeiten und haben uns bei Felix´ Betreuung tatkräftig unterstützt. Über die Abwechslung haben wir uns alle gefreut. Seine Pflege und Betreuung machte meist zwei Personen erforderlich.

Erste Gehversuche nach der OP

Da Felix nicht eingegipst war, konnten wir ihn gelegentlich auch abduschen. Durch all diese Einschränkungen im häuslichen Bereich mussten wir für Felix ein ansprechendes „Unterhaltungsprogramm“ bereitstellen, welches ihm erlaubte seine Lieblingstätigkeiten auch in sitzender bzw. liegender Position auszuführen. Ihn zu beschäftigen war aber nicht immer ganz einfach und sein Verhalten wurde zum Ende der 4 Wochen hin immer „auffälliger“. Ihn bei Laune zu halten wurde zusehends schwieriger. Die Situation war für alle Beteiligten nicht immer einfach, aber wir machten alle das Beste daraus.

Durch den Sitzrolli war es uns möglich auch kleinere Ausflüge (auch mit öffentlichen Verkehrsmitteln) zu unternehmen. Felix freute sich sehr über die gelegentlichen Besuche bei seinen Großeltern. Zum Ende der Erholungsphase war Felix schon sehr fit. Es wurde daher immer schwieriger ihn davon zu überzeugen, dass er mit seiner Hüfte weiterhin vorsichtig sein musste. Er konnte es kaum erwarten wieder nach Aschau zu fahren, um endlich wieder aufstehen zu dürfen.

Kontrolle in Aschau (1 Woche)

Nach vier langen Wochen zu Hause ging es wieder mit dem Liegendtransport zur Kontrolle nach Aschau. Dort wurde zunächst in einer Röntgenaufnahme der Heilungsfortschritt und die Position der Hüfte kontrolliert.

Da es nichts auszusetzen gab, sollte Felix schnellstmöglich wieder mit Steh- und Laufübungen beginnen. Auch die Physiotherapeutin war mit der Beweglichkeit der Hüfte sehr zufrieden und so stand Felix nach über 6 Wochen wieder auf seinen zwei Beinen!

Es war sehr überwältigend und er hat sich über seinen Erfolg wirklich gefreut. Diese Steh- und Gehübungen wiederholten wir mehrmals täglich eigenständig. Es hat ihm wirklich sehr, sehr viel Spaß gemacht, auch wenn er jeweils nach 10-15 min erschöpft war.

Von ärztlicher Seite wurde angeordnet, dass Felix schnell weiter mobilisiert werden sollte und es für die Bewegung im Alltag keinerlei Einschränkung gab. Zur Unterstützung des Gleichgewichts verwendete Felix eine vierpunkt Gehhilfe. Mit Unterstützung dieser Gehhilfe haben das selbstständige Stehen und die ersten Schritte sehr gut funktioniert. Die Ärzte und Therapeuten waren mit seiner Entwicklung sehr zufrieden und versicherten uns, dass Felix in nicht all zu langer Zeit wieder zum „Läufer“ würde. Nach fünf Tagen konnten wir die Klinik wieder (im eigenen Auto) verlassen.

Felix am Ziel seines langen Wegs

Abschließende Rehaphase zu Hause

Nach der Woche in Aschau hat Felix sofort wieder den Kindergarten besucht – zunächst mit Rolli und Gehhilfen. Zu Hause haben wir die Bewegungs- und Vojta-Einheiten bis zu dreimal am Tag fortgesetzt. Hierfür besuchte uns unsere Physiotherapeutin einmal täglich zu Hause. Um die Beweglichkeit der Hüfte zu trainieren und die Muskelkraft weiter aufzubauen, war eine der Hauptübungen das Treppenlaufen. Felix machte sehr schnell gute Fortschritte. So schaffte er es neun Wochen nach der OP wieder, zum freien Läufer zu werden.

Verlauf der zweiten Operation

Der Verlauf der zweiten Operation im Mai und der anschließende Aufenthalt in der Klinik waren mit der Zeit im Dezember vergleichbar. Durch unsere Erfahrungen im Dezember konnten wir Felix in vielen Situationen besser unterstützen. So konnte er am zweiten postoperativen Tag schon auf einen Liegerolli und ab dem 6. Tag auch schon wieder für kurze Zeit sitzen. Insgesamt war Felix während dieses Klinikaufenthaltes besser gelaunt, was sicher auch am überwiegend guten Wetter lag.

Dadurch waren wir nicht so stark an die Klink gefesselt und konnten auch mal einen kleinen „Ausflug“ ins Freie starten um z.B. ein Eis zu essen. Nach zehn Tagen kamen dann wieder die Fäden raus, so dass wir das BZ Aschau am 11. Tag wieder verlassen konnten.

Die 4-wöchige Erholungsphase zu Hause gestaltete sich ein wenig komplizierter als beim ersten Mal. Beim ersten Aufenthalt im Dezember/ Januar zu Hause, hatten vor allem unsere Eltern Urlaub, so dass Sie uns unterstützen konnten. Im Mai war dies leider nicht möglich. Da in unserem Haushalt aber noch zwei weitere kleine Kinder leben die betreut werden mussten, hatten wir Anspruch auf eine Pflegeersatzkraft. Die Kosten für diese Pflegeersatzkraft wurden von der Krankenkasse übernommen.

Die engagierte Pflegekraft unterstützte uns vor allem bis in die Mittagsstunden, der Rest des Tages konnte dann von uns und unseren Familien bewältigt werden. Auch in diesen vier Wochen hatten wir überwiegend gutes Wetter, so dass wir mit den Kindern viel Zeit an der frischen Luft verbringen konnten. Felix akzeptierte diese zweite Einschränkung innerhalb weniger Monate nur schwer und so konnte er es kaum erwarten bis es endlich wieder nach Aschau ging.

Am 15.06.2009 war es dann endlich so weit. Voller Euphorie unternahm er einen Tag später schon wieder erste Steh- und Gehversuche. Auch dieses Mal machte er sehr schnell Fortschritte, so dass er sich bis zum Ende dieser Woche schon gut auf den Beinen halten konnte.

Ende Juni, also keine zwei Wochen später, war Felix wieder ein freier Läufer. Wir waren von seinen Leistungen und seinem Willen wirklich sehr beeindruckt.

Trotz unserer anfänglichen Bedenken bzgl. der Operation, der langen Wochen in der Klinik und der Erholung zu Hause sind wir mit dem Verlauf der beiden OPs sehr zufrieden. Wir haben uns im BZ Aschau sehr gut aufgehoben gefühlt. Die Ärzte, Therapeuten und Mitarbeiter der Fa. Pohlig haben sich sehr gut um Felix (und um uns) gekümmert und wir hatten immer das Gefühl, in kompetenten Händen zu sein.

Gut fanden wir vor allem, dass Felix nach den OPs nicht eingegipst werden musste, sondern im Schaumstoffblock gelagert wurde. Durch dieses flexible System konnte seine Beweglichkeit erhalten werden und es erleichtert ebenfalls den Umgang in vielen Alltagssituationen. Auch mit der Betreuung durch unsere Physiotherapeutin zu Hause waren wir sehr zufrieden.

Selbstverständlich wissen wir nicht, ob die Operationen langfristig den gewünschten Erfolg bringen werden oder weitere Korrekturen der Hüften notwendig sind.

Die Hüftbeweglichkeit hat sich durch die OPs nicht signifikant verbessert, aber es ermöglicht Felix nun Fahrrad zu fahren und auf einem Pferd zu sitzen – was zuvor beides undenkbar gewesen wäre.

Leider war es uns nicht möglich auf alle Einzelheiten dieser Operationen in diesem Bericht einzugehen. Gerne können sich aber alle Interessierten bei weiteren Fragen an uns wenden.

Felix und seine Eltern freuen sich über die erfolgreichen Operationen

Mehr Lebensfreude für Johanna

Seit einem Jahr hat meine Enkelin Johanna Wassermann (13 Jahre alt) mit großer Begeisterung „das Reiten für Menschen mit Handicap“ für sich entdeckt.

Johanna hoch zu Ross

Wichtig war das Gespräch vorab mit dem Arzt, ob sie aufs Pferd darf. Mit einer ärztlichen Bescheinigung und einem Rezept werden die Reitstunden von Johanna nun sogar von der Versicherung übernommen.

So besucht sie einmal in der Woche den Lipphof in Elsendorf/Kreis Mainburg.
Der Lipphof ist eine geprüfte und anerkannte Einrichtung des Deutschen Kuratoriums für Therapeutisches Reiten. Seit 1988 ist der Lipphof, nach seiner langen wechselhaften Geschichte, im Besitz der Familie Bergmann. Elisabeth Bergmann ist Physiotherapeutin. In ihrer langjährigen beruflichen Tätigkeit befasste sie sich überwiegend mit der Rehabilitation von Kindern. Als aktive Reiterin hat sie zahlreiche Erfolge im Spring- und Dressursport erreicht. Sie ist anerkannte Hippotherapeutin und geprüfte Ausbilderin im „Reiten mit Menschen mit Behinderung“.

Reiten: Konzentration und Entspannung zugleich

In Zusammenarbeit mit dem Reit- und Fahrverein Mainburg/Gumpertshofen gab es im Juni 2009 eine Einladung zum Geschicklichkeitsreiten. Für den Nachwuchs des Vereins gab es mehrere Prüfungen zu bewältigen. Sie zeigten stolz und gekonnt ihre Reitkünste. Die Reiter vom Lipphof, die zu fünft an den Start gingen, absolvierten zwei Prüfungen. Einen Riesenslalom, der wie folgt aussah: ein Reiter, der geführt wird und ein Schubkarrenfahrer (in der Schubkarre befinden sich Bälle) bilden ein Team, beide müssen nacheinander den gleichen Slalomparcour bewältigen.

Die letzte Prüfung war ein Staffellauf der geführt wurde, doch leider ohne lustige Teamschubkarre, die in den ersten Runden für viel Applaus gesorgt hatte. Bei Johannas letzter Runde wurden ihre Reitkünste schwer unter Beweis gestellt, denn am Gelände der Veranstaltung fuhr eine Hochzeitsgesellschaft hupend und mit bunten Luftballons geschmückt vorbei. Ihr Pferd Nirco wurde sehr unruhig und scheute, doch Johanna hatte die Situation im Griff und blieb ruhig. Von den Preisrichtern bekam sie für ihre Souveränität darauf hin ein paar Bonussekunden.

Gutes Team: Johanna und ihr Nirco

Die Sonne hatte sich zwar an diesem Tag versteckt, aber es regnete nicht – nur Medaillen für die stolzen Sieger, ganz viel Applaus für alle und für die treuen Vierbeiner die wohlverdienten Siegerschleifen.
Aus meiner Sicht, als Oma von Johanna, sage ich allen Dank für diese gelungene Veranstaltung und harmonische Zusammenarbeit mit behinderten und nichtbehinderten Menschen. Ich kann Sie nur dazu ermutigen, auch den Reitsport nicht als Tabu für AMC-Kinder zu betrachten.

Auch die Seele will gepflegt werden

Chancen der Psychosozialen Beratung

Im Leben von Menschen mit Behinderungen und auch in der IGA stehen häufig Fragen der medizinischen Behandlung und Therapie im Vordergrund. Ganzheitlichkeit wird oft als Schlagwort verwendet. Während Mediziner damit häufig den ganzen Körper meinen, verstehen wir darunter das Zusammenspiel von Körper, Geist und Seele.

Es ist generell von großer Bedeutung, die psychischen und sozialen Komponenten im Leben eines jeden Menschen zu berücksichtigen. Für Menschen mit Behinderung stellen sich in diesen Bereichen besondere Herausforderungen: Zum Beispiel durch die Auseinandersetzung mit dem Erleben des eigenen Anders-Seins, mit belastenden Erfahrungen von medizinischen Eingriffen und damit einhergehenden Krankenhausaufenthalten oder auch der Ausgeschlossenheit aus bestimmten Zusammenhängen.

Zahlreiche psychische Grenzsituationen

Die Beschäftigung mit derartigen Themen ist in manchen Lebensphasen intensiver, in manchen rückt sie in den Hintergrund. Gerade in der Pubertät, in der die Identitätsfindung im Mittelpunkt steht, bekommt dieser Auseinandersetzungsprozess eine besondere Brisanz.

Und auch bei der Berufsfindung, bei der Aufnahme einer Erwerbstätigkeit, bei der Partnersuche, der Familienplanung und beim Alterungsprozess tauchen immer wieder spezifische Herausforderungen auf, die im Zusammenhang mit der körperlichen Einschränkung stehen.

Auch für die Eltern entstehen durch die Körperbehinderung ihres Kindes zusätzliche Herausforderungen. Sie müssen ebenso wie die Betroffenen selbst eine Vielzahl von Aufgaben bewältigen, die sowohl körperlich als auch psychisch viel Kraft kosten. Kinder mit AMC haben meist einen erhöhten Unterstützungsbedarf.

Die Teilhabe am alltäglichen Zusammenleben wird vielfach behindert. Eltern fühlen sich oft bis ins Erwachsenenleben ihrer Töchter und Söhne verantwortlich für deren Wohlergehen, sind Mitbetroffene in Krisensituationen, wie z. B. Krankenhausaufenthalten. Ihre eigene Lebensplanung und Bedürfnisse stellen sie häufig zurück, Partnerbeziehungen oder Freundschaften können zu kurz kommen. Die psychische und soziale, z. B. auch finanzielle, Belastung von Eltern bleibt manchmal anhaltend erhöht, und ihre Kraft, um regulär auftretende Lebensprobleme zu bewältigen, ist zeitweise erschöpft.

Beratung tut Not

Psychosoziale Beratung kann bei diesen Herausforderungen unterstützen und den eigenen Auseinandersetzungsprozess anstoßen oder flankieren. Sie ist für die Bearbeitung kleinerer und komplexer Probleme gleichermaßen geeignet. So kann man mit einer ganz konkreten Frage kommen, wie z. B.: „Soll ich mein Kind in die Schule im Ort oder in eine spezielle Integrationsschule geben?“ Ebenso kann man eine psychosoziale Beratung in Anspruch nehmen, wenn man sich z. B. allein und ausgeschlossen, traurig, ängstlich oder überlastet fühlt.

Der Begriff „psychosozial“ erklärt, worum es bei der Beratung gehen soll, nämlich um die Seele des Individuums und die Gesellschaft. „Psychosoziale Beratung“ berücksichtigt demnach die Wechselwirkung zwischen individueller Subjektivität und gesellschaftlichen Bedingungen. Sie geht von dem Individuum in seiner sozialen Lebenssituation aus und zielt auf die Entlastung, das gemeinsame Entwickeln von Lösungsstrategien und die Steigerung sozialer Kompetenzen. Auf der anderen Seite vermittelt psychosoziale Beratung Handlungsfertigkeit als Fähigkeit und Bereitschaft, mit der eigenen Behinderung leben zu können.

Meistens ist es schon hilfreich, sich einmal in einem geschützten Rahmen, fernab der Familie oder dem gewohnten und involvierten Umfeld mit seinen je eigenen Interessen, aussprechen und die eigene Situation mit Abstand betrachten zu können. Bedeutsam ist darüber hinaus die Erfahrung eines verständnisvollen Gegenübers, das die eigene Wahrnehmung der Belastung anerkennt.

Wenn man nicht persönlich eine Beratungsstelle in der Nähe aufsuchen kann oder möchte, gibt es die Möglichkeit der telefonischen psychosozialen Beratung oder der Onlineberatung im Internet. Psychosoziale Beratung kann auf Wunsch anonym durchgeführt werden. Oft ist sie kostenfrei oder gegen eine Spende erhältlich. Im Internet könnt Ihr Euch über Google und verschiedene Datenbanken wie „Dajeb“ und „Beranet“ erkundigen.

Aus eigener Kraft gesunden

Lange Zeit haben sich die Beratung und Therapie, die Medizin und die Wissenschaft überwiegend mit dem Krankmachenden, also der Pathologie beschäftigt. Aber seit einigen Jahren wurde – insbesondere im Bereich der Beratung und Therapie – ein uraltes Wissen neu entdeckt: das Wissen über Widerstandskräfte und Selbstheilungskräfte.

Sie sind in jedem Menschen vorhanden, nur manchmal etwas verschüttet und es gehört zu den wichtigen Aufgaben einer jeden Beratung und Therapie, diese positiven Kräfte (wieder) zu erlernen, sie zu entfalten, auszugraben und zugänglich zu machen.

Die psychosoziale Beratung für Menschen mit Behinderungen stellt also genau diese zentralen Fragen: Wie entsteht (psychische) Gesundheit? Wie kann Gesundheit gefördert werden? Warum werden manche Menschen mit einer Erkrankung, einer bleibenden Einschränkung oder einer angeborenen Behinderung viel besser fertig als andere?

Gesundheit ist etwas anderes als Nicht-Krankheit. Der Ansatzpunkt für Familien, in denen ein Kind mit AMC geboren wird, sind dabei „intakte Kontexte, gesund machende Erinnerungen, Fantasien und Fähigkeiten, die Leiden nicht wegzaubern, wohl aber integrierbar machen können." (Wolfgang Herzog, 2000)

Wichtig ist es, sowohl bei Kindern, als auch bei Erwachsenen, an den Kraftquellen, an den eigenen Stärken und Fähigkeiten anzusetzen. Der Fachbegriff dafür ist „Ressourcen" – darin steckt das französische Wort „source", also Quelle. Ressourcen sind unsere Kraftquellen und Quellen für unsere Motivation. Gerade Menschen mit Behinderungen konzentrieren sich häufig auf das, was sie alles nicht können, wo ihre Schwächen sind. Aus diesem Grund ist es wichtig, den Blick auf die eigenen Stärken und Fähigkeiten zu richten.

Dies stärkt das Vertrauen in sich selbst. Ressourcen wie Freundschaft, Liebe, Fantasie, Spiel und als sinnvoll empfundene Aufgaben entscheiden über das Erleben von psychosozialer Kompetenz.

Wer mit allen Sinnen spielen kann und diese leibhaftigen Spielerfahrungen auch zur Sprache bringen kann, der hat trotz möglicher Belastungen gute Aussichten auf Gesundheit. (Schiffer, 2001) Daher stellt psychosoziale Beratung immer wieder die Frage „Was tut mir gut?" und „Wie können spielerisch-vielfältige Interessen (wieder) entdeckt werden?".

So können Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit AMC gestärkt und in ihrem Prozess der Bewältigung unterstützt werden. Erich Fried formulierte, es gäbe nur ein Gegengewicht gegen Unglück, und das sei Glück. In diesem Sinne geht es bildlich gesprochen darum, die Waagschale des Glücks so aufzufüllen, dass sie gegenüber der belastenden Geschichte, die vielleicht durch Krankenhausaufenthalte und negative Erfahrungen geprägt sein mag, ein Gegengewicht bildet.

Betroffene helfen Betroffenen

Manchmal braucht es jemanden mit der gleichen Behinderung oder eine Gruppe von Betroffenen, um zu entdecken, was gut tun und wo die Kraftquellen im Alltag sein können.

Dies versteckt sich hinter „Peer Counseling" – also der Beratung von Betroffenen für Betroffene. Deshalb findet es der Vorstand der IGA so wichtig, Familien- und Erwachsenen-Treffen für Menschen mit AMC zu veranstalten.

Dort können wir dazu anregen, sich über adäquate Bewältigungsstrategien und hilfreiche Tipps und Tricks im Umgang mit der Körperbehinderung auszutauschen.

Oder wir stellen in unserem IGA-Boten immer wieder Persönlichkeiten des öffentlichen Lebens und ihren individuellen Lebensweg vor, um zu demonstrieren, dass ein erfolgreiches und zufriedenes Leben mit AMC nicht nur in der Theorie möglich ist, sondern auch ganz praktisch.

So bekommt jede und jeder einen Strauß von Möglichkeiten und Ideen geboten, wie eine gelungene Lebensplanung aussehen kann, aus denen er oder sie das für sich Passende heraus suchen kann.

Vorbilder und die Aufforderung, sich an den eigenen Stärken und Fähigkeiten zu orientieren, machen für uns den Schwerpunkt in der Beratungsarbeit, aber auch in der Selbsthilfegruppenarbeit aus – in diesem Sinne wünschen wir uns noch viele ermutigende Kontakte und anregende Begegnungen im Rahmen der IGA – für jüngere und ältere Menschen mit AMC!

Text: Julia Gebrande und Franziska Wüstefeld

Infokasten:

Franziska Wüstefeld ist Dipl.-Psychologin und Psychologische Psychotherapeutin in Ausbildung und arbeitet an der Berliner Akademie für Psychotherapie.

Julia Gebrande ist Sozialpädagogin, M.A. und Fachberaterin für Psychotraumatologie und arbeitet in verschiedenen Beratungsstellen in Esslingen am Neckar.

Beratung

„15 Zeilen für 10 Prozent der Bevölkerung“

Behindertsein unter Schwarz-Gelb

Noch keine 100 Tage ist die neue Bundesregierung unter Angela Merkel und ihrem Stellvertreter Guido Westerwelle im Amt. Zu kurz also, um schon jetzt eine aussagekräftige Zwischenbilanz zu ziehen. Bei vielen, auch unter uns Menschen mit Behinderung, grassiert und grassierte die Angst vor sozialem Kahlschlag.

Die Betonung vor allem unter den Liberalen der „Förderung von Leistungsträgern“ in unserer Gesellschaft gab Zweiflern Nahrung für ihren Pessimismus. Und Fakten vor allem auf dem Arbeitsmarkt scheinen diese zu beflügeln. Denn Vorrang bei den Regierungsplänen der FDP haben Arbeitnehmer, Unternehmer, Führungskräfte. Sie zählen als „Leistungsträger“, und sicher nicht die Arbeitslosen, unter denen nach wie vor auch sehr viele Menschen mit Behinderung sind. Im Oktober 2009 sank zwar die Zahl der schwerbehinderten Arbeitslosen im Vergleich zum September um rund 2.200 Personen.

Doch noch immer sind 164.120 Schwerbehinderte in Deutschland ohne Job. Das war in den vergangenen Jahren nicht immer so: Das Ziel, die Arbeitslosigkeit behinderter Menschen um 25 Prozent zu senken, wurde 2002 unter Rot-Grün knapp erreicht, vor sieben Jahren standen gut 15.000 Menschen mit Behinderung mehr in Lohn und Brot als heute. Mit Beginn der großen Koalition 2005 stieg die Zahl der arbeitslosen Behinderten jedoch wieder rapide an. Auch an den Bemühungen, schwerbehinderte Arbeitslose wieder in den Ersten Arbeitsmarkt zu bringen, wird sich in den nächsten Monaten und Jahren ablesen lassen, wie wichtig der neuen Bundesregierung tatsächlich die Schaffung auch von „behinderten Leistungsträgern“ ist.

Die neue Führungs-Troika: Westerwelle, Merkel, Seehofer

Spurensuche im Koalitionsvertrag

124 Seiten stark – der schwarz-gelbe Koalitionsvertrag

Doch kommen wir zu dem, was bekannt ist – zum schwarz-gelben Koalitionsvertrag nämlich. So viel vorweg: viel Platz nehmen darin die Belange behinderter Menschen nicht ein. Unter Punkt **7.4. Menschen mit Behinderungen** heißt es, Zitat: *„Wir treten für eine tatsächliche Teilhabe von Menschen mit Behinderungen am gesellschaftlichen Leben ein. Unser Ziel ist, die Rahmenbedingungen für Menschen mit und ohne Behinderungen positiv zu gestalten. Voraussetzung hierfür ist u. a. die Barrierefreiheit in allen Bereichen von Schule über Ausbildung bis zum Beruf sowie von Verkehr über Medien und Kommunikationstechnik bis hin zum Städtebau. Politische Entscheidungen, die Menschen mit Behinderungen direkt oder indirekt betreffen, müssen sich an den Inhalten der UN-Konvention über die Rechte der Menschen mit Behinderungen messen lassen. Deshalb werden wir Koalitionsvertrag zwischen CDU, CSU und FDP´ einen Aktionsplan zur Umsetzung der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen entwickeln.“*

Das Echo der wichtigsten Behindertenorganisationen in unserem Land war überwiegend negativ. Sehr enttäuscht zeigte sich zum Beispiel der arbeitsmarktpolitische Sprecher der Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland, Hans-Peter Terno: „Während die alte Koalition in ihrem

Vertrag noch sehr konkret gesellschaftliche Teilhabe und Teilhabe am Arbeitsleben ansprach, konkrete Ziele zur Integration in den Arbeitsmarkt wie das Persönliche Budget und Eingliederungszuschüsse seitens der Arbeitsagentur nannte, bleibt die neue Koalitionsvereinbarung im Nebulösen. Barrierefreiheit wird dort als Allheilmittel für die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben gesehen, ein Plan zur Umsetzung der UN-Konvention ist ins Auge gefasst – kein Wort aber zur Teilhabe am Arbeitsleben“, so Terno. 15 Zeilen für zehn Prozent der Bevölkerung zeigten, wie vergleichsweise wenig Gewicht die neue Regierungskoalition auf die ganzheitliche Eingliederung behinderter Menschen legen wolle.

UN-Behindertenrechtskonvention

Neue Hoffnung für Millionen Behinderte

Die wohl positivste Festlegung in der Koalitionsvereinbarung für Menschen mit Behinderungen sind die beiden Aussagen, dass ein Aktionsplan zur Umsetzung der Behindertenrechtskonvention geplant ist und dass sich alle politischen Entscheidungen, die Menschen mit Behinderungen direkt oder indirekt betreffen, „an den Inhalten der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen messen lassen“ müssen. Dazu bemerkte Weibernetz e.V., die bundesweite Interessenvertretung für behinderte Frauen: „Dieser Satz könnte aus der Behindertenbewegung stammen. Wir nehmen die Koalition beim Wort!“.

Doch nüchtern betrachtet blieb der schwarz-gelben Koalition gar keine andere Wahl, als eben die Einhaltung der Behindertenrechtskonvention zu versprechen. Denn dazu ist Deutschland verpflichtet. Dies gilt im Übrigen erst recht in Anbetracht der Tatsache, dass Deutschland wegen seiner Antidiskriminierungsregeln eine Klage vor dem Europäischen Gerichtshof angedroht wurde – das übrigens just einen Tag nach Regierungsantritt von Schwarz-Gelb.

Die Europäische Kommission in Brüssel leitete bereits einen nächsten Schritt im Vertragsverletzungsverfahren ein. Die Regelungen für Arbeitgeber beim Umgang mit Behinderten zum Beispiel entsprechen nicht dem geltenden EU-Recht. Deutschland droht ein teures Klageverfahren, und das in Zeiten der noch immer existenten schweren Wirtschaftskrise. Die Grünen stellten dazu fest, Deutschland müsse nun das Allgemeine Gleichbehandlungsgesetz europarechtskonform ausbauen und nicht abschleifen, wie das CDU/CSU und FDP laut Koalitionsvertrag vorhätten.

Auch das Selbsthilfe-Internetportal kobinet stellt resigniert fest: „Ein erster Blick in den Koalitionsvertrag zeigt: Wichtige Anliegen von Seiten der Behindertenbewegung, wie die einkommens- und vermögensunabhängige Absicherung der persönlichen Assistenz, die Assistenz für Eltern mit Behinderung, inklusive Bildungssysteme, verbesserter Schutz vor Gewalt gegen Frauen mit Behinderung, Rechtsanspruch auf gleichgeschlechtliche Pflege etc. werden im Vertrag nicht konkret benannt.“

Weg von der solidarischen Pflegeversicherung?

Eine Säule der Behindertenpolitik ist und bleibt selbstverständlich die Finanzierung der Pflegeversicherung. Hier bemerkt der schwarz-gelbe Koalitionsvertrag unter Punkt **9.2 Pflege**, Zitat:
„Wir wollen eine neue, differenziertere Definition der Pflegebedürftigkeit. Damit schaffen wir mehr Leistungsgerechtigkeit in der Pflegeversicherung. Es liegen bereits gute Ansätze vor, die Pflegebedürftigkeit so neu zu klassifizieren, dass nicht nur körperliche Beeinträchtigungen, sondern auch anderweitiger Betreuungsbedarf (z. B. aufgrund von Demenz) berücksichtigt werden können. Wir werden die Auswirkungen dieser Ansätze auf die Gestaltung der Pflegeversicherung und auch die Zusammenhänge mit anderen Leistungssystemen überprüfen. (...) Die Pflegeversicherung bleibt ein wichtiges Element der sozialen Sicherung. Die Pflegebedürftigen müssen auch künftig angemessene Pflegeleistungen zu einem bezahlbaren Preis erhalten. In der Form der Umlagefinanzierung kann die Pflegeversicherung jedoch ihre Aufgabe, allen Bürgern eine verlässliche Teilabsicherung der Pflegekosten zu garantieren, auf Dauer nicht erfüllen. Daher brauchen wir neben dem bestehenden Umlageverfahren eine Ergänzung durch Kapitaldeckung, die verpflichtend, individualisiert und generationengerecht ausgestaltet sein muss.“ – Zitat Ende.

Soll heißen: Auf die Bürger kommen in den nächsten Jahren offenbar nicht nur steuerliche Entlastungen, sondern auch höhere Kosten zu. Union und FDP planen für die Pflegeversicherung den Aufbau eines Kapitalstocks, für den Extrabeiträge fällig würden. Zwar sind die Details dieser Pläne noch offen, Unions-Fraktionschef Kauder stellte jedoch schon klar: Eine Umstellung des prozentual am Einkommen bemessenen Beitrags für die jetzige Pflegeversicherung auf Pauschalen ist nicht vorgesehen.

Auch von der FDP hieß es, man wolle die gesetzliche Pflegeversicherung im Umlageverfahren behalten. Aber man brauche auch einen Einstieg in ein kapitalgedecktes Verfahren für die jüngere Generation. In den Kapitalstock einzahlen müssen aller Voraussicht nach die Versicherten alleine, also nicht die Arbeitgeber. Die SPD kritisierte dies als „Abschied von der Solidarität“.

Neue Köpfe – neue Wege?

Tränenreich war Ende Oktober der Abschied der langjährigen Gesundheitsministerin Schmidt aus ihrem Amt. Ihr Nachfolger ist ein aufstrebender, noch recht junger Liberaler, der den radikalen Umbau in der Finanzierung des Gesundheitswesens umsetzen soll: der 36jährige Philipp Rösler. Wiederum das Selbsthilfe-Portal kobinet bemerkt dazu: „In der Behindertenszene wird befürchtet, dass die Koalitionäre dem Senkrechtstarter aus Hannover einen gefährlichen Schleudersitz zugemutet haben."

Philipp Rösler, FDP

Auch auf zwei weiteren Posten gibt es Neubesetzungen. Im Arbeits- und Sozialesressort räumte der SPD-Politiker Olaf Scholz seinen Posten, ihm folgt der ehemalige Verteidigungsminister Franz-Josef Jung. Mit großer Spannung wird in der Behindertenszene erwartet, ob sich der CDU-Politiker in diesem Ressort etwas glücklicher verhalten wird als im vorherigen Amt. Bislang gilt Jung im Sozialwesen als unbeschriebenes Blatt.

Unklar ist noch, ob Hubert Hüppe, der sich bisher in der Unionsfraktion für die Belange Behinderter einsetzte, neuer Regierungsbeauftragter für die Menschen mit Behinderung wird.

In jedem Fall scheint er aber der Favorit für die Nachfolge der SPD-Politikerin Karin Evers-Meyer zu sein.

Hubert Hüppe, CDU

Für inhaltliche Kontinuität sorgte die Friesin noch Ende September selbst: In dem Aufruf „Gute Bildung! Auch für Kinder mit Behinderungen" gelang es ihr, allen behindertenpolitischen Sprechern der Fraktionen im Bundestag ein klares Bekenntnis zur UNO-Konvention abzuringen. „Das ist einmalig, wir ziehen alle an einem Strang", freute sich Evers-Meyer. „Im Inhalt sind wir uns alle einig – es muss mehr getan werden", sagt auch ihr möglicher Nachfolger aus der CDU, Hubert Hüppe. Pessimisten befürchten dennoch, dass die Funktion des Behindertenbeauftragten der Bundesregierung so zurückgestuft werden könnte wie zu einer Zeit, da sie noch beim Bonner Gesundheitsministerium angebunden war. Damals bekleidete ein älterer Abgeordneter aus Bayern, vormals Postoberinspektor, das Amt, das weder die Betroffenen noch die Regierenden wirklich wahrgenommen haben, berichtet erneut kobinet.

Abschließend lässt sich also nur schwierig feststellen, ob auf uns Menschen mit Behinderung in den nächsten Jahren harte Zeiten zukommen. Manche Inhalte des Koalitionsvertrags legen durchaus die Erwartung nahe, dass vor allem auf die Arbeitnehmer höhere Kosten für Gesundheit und Pflege zukommen. Geht es nach der FDP, soll der unter Schwarz-Rot

eingeführte Gesundheitsfonds abgeschafft und stattdessen ab 2011 eine „Kopfpauschale“ eingeführt werden. Dies hat zur Folge, dass der Beitragsanteil des Arbeitgebers bei 6,5 % des Bruttoeinkommens fixiert wird – damit ist er von zukünftig steigenden Gesundheitskosten abgekoppelt. Beitragserhöhungen gehen damit nur noch zu Lasten des Arbeitnehmers.

Wir von der IGA werden gemeinsam mit den vielen anderen mit uns befreundeten Selbsthilfegruppen, auch jenen, die mit uns in der ACHSE organisiert sind, sehr aufmerksam beobachten, wo unter Schwarz-Gelb der Rotstift angesetzt wird. Und ob – wie vor der Bundestagswahl von Union und FDP gegenüber der ACHSE angekündigt – tatsächlich die Erforschung seltener Behinderungen tat- und finanzkräftig unterstützt werden wird.

Die UN-Konvention: Doppelter Boden für Menschen mit Behinderung

Wie bereits deutlich wurde, nimmt die UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen eine unverzichtbare Rolle in Sachen Behindertenpolitik ein. Sie ist das Fundament, auf dem auch Schwarz-Gelb bauen muss, sie setzt auch in Deutschland gerade den Marktliberalen und arbeitgeberfreundlichen Politikern klare Grenzen.

Denn seit dem 26. März 2009 ist die Konvention auch für Deutschland verbindlich. Die 2006 entworfene UN-Behindertenrechtskonvention stellt einen Meilenstein in der Behindertenpolitik dar, denn sie führt den Menschenrechtsansatz ein, formuliert das Recht auf umfassenden Diskriminierungsschutz Selbstbestimmung, Partizipation und für Menschen mit Behinderungen, sowie fordert eine barrierefreie und „inklusive“ Gesellschaft.

Neuer Blickwinkel

Mit der Behindertenrechtskonvention wird Behinderung nicht länger primär unter medizinischen oder sozialen Blickwinkeln betrachtet, sondern Behinderung ist als Menschenrechtsthema anerkannt worden. Behinderte Menschen gelten somit als TrägerInnen unveräußerlicher Menschenrechte.

Damit verbunden ist ein vielfältiger Perspektivenwechsel:

- vom Konzept der Integration zum Konzept der Inklusion;
- von der Wohlfahrt und Fürsorge zur Selbstbestimmung;
- Menschen mit Behinderungen werden von Objekten zu Subjekten;
- von PatientInnnen zu BürgerInnen;
- von Problemfällen zu TrägerInnen von Rechten (Rechtssubjekten).

Konkret bedeutet dies für Deutschland, dass sich Bund und Länder darauf verpflichtet haben,

- die Menschenrechte von Menschen mit Behinderungen sicherzustellen;
- Benachteiligungen von Menschen mit Behinderungen zu verhindern;
- geeignete Gesetzgebungs-, Verwaltungs- und sonstige Maßnahmen zu treffen, damit die Vorgaben der Konvention realisiert werden.

Die Behindertenrechtskonvention, kurz BRK, legt außerdem fest, dass Menschen mit Behinderungen und ihre Organisationen bei dem gesamten Umsetzungs- und Überwachungsprozess der BRK eng zu konsultieren und aktiv einzubeziehen sind.

Mit der Behindertenrechtskonvention wurden keine neuen Rechte geschaffen, sondern die existierenden Menschenrechte sind auf die Lebenssituation von Menschen mit Behinderungen zugeschnitten worden. Dabei wurde das Motto „Nichts über uns ohne uns“ nicht nur während der Verhandlungen auf vorbildliche Weise realisiert, sondern spiegelt sich auch in den Bestimmungen der Konvention. Eine Einbeziehung behinderter Menschen und ihrer Organisationen wird in allen Phasen der Umsetzung und Überwachung des Übereinkommens vorgeschrieben.

Ein steiniger Weg

Das Ziel der Behindertenrechtskonvention war allerdings geprägt von zahlreichen Hürden: Ein italienischer und ein schwedischer Vorstoß waren bereits in den 1980er-Jahren gescheitert. Ersatzweise verabschiedeten die Vereinten Nationen 1993 die „Rahmenbestimmungen für die Herstellung der Chancengleichheit für Behinderte“. Während Menschenrechtskonventionen rechtlich verbindlich sind, haben die Rahmenbestimmungen jedoch nur einen empfehlenden Charakter. Der Startschuss für die BRK fiel letztlich im April 2000, als die damalige Hohe Kommissarin für Menschenrechte, Mary Robinson, durch eine Resolution der Menschenrechtskommission aufgefordert wurde, die Menschenrechtssituation behinderter Menschen zu verbessern. Neun Jahre später wird dies nun endlich auch in Deutschland umgesetzt. Doch wie ernst es Angela Merkel und ihr arbeitgeberfreundlicher Stellvertreter Guido Westerwelle damit meinen, bleibt dann doch abzuwarten.

Ein Arzt mit Herz und Schnauze

Dr. Hartmut Bauer geht in den Ruhestand

Von Beginn an war Dr. Hartmut Bauer ein unverzichtbarer Ratgeber unserer Interessengemeinschaft.

Nicht nur mit seinem herausragenden Fachwissen stand er unzähligen Eltern von AMC-Kindern zur Seite, seine erfrischende und einfühlsame Art halfen zudem dabei, auch viele seelische Wunden verheilen zu lassen.

Jetzt geht der Wahl-Münchner in Rente. Grund genug für die IGA, sich zum einen herzlich für seine Treue und unschätzbaren Hilfestellungen zu bedanken – und zum anderen seine besondere Stellung in der IGA auch mit einem ausführlichen Interview zu würdigen. Sascha Recktenwald im Gespräch mit Dr. Hartmut Bauer:

Dr. Bauer auf der IGA-Familientagung 2007

Herr Dr. Bauer, verraten Sie uns ein „Geheimnis“: Sie sind gar kein Bayer. sondern gebürtiger...

Geboren bin ich an der Ostsee, aufgewachsen allerdings in Berlin-Neukölln.

Dennoch kennen die Mitglieder der IGA Sie aus dem Kinderzentrum in München. Was verschlägt ein „Herz mit Schnauze“ in die Heimat der Schickeria?

Väterlicherseits bin ich bayerischer „Staatsangehöriger“. Aber der wirkliche Grund für mich nach München zu gehen lag darin, hier Professor Vojta als Lehrer haben zu dürfen. Und natürlich die Sozialpädiatrie-Idee von Theodor Hellbrügge, der mit der Gründung des Kinderzentrums München die erste sozialpädiatrische Einrichtung für Entwicklungsrehabilitation, Früherkennung und Frühtherapie und soziale Eingliederung in Deutschland etablierte. Mittlerweile gibt es 200 solcher Zentren im In- und Ausland. Außerdem ist man hier fast schon in Italien.

Ihr Lieblingsurlaubsland?

Meine Frau stammt aus der Region Trentino-Südtirol. Somit ist der Norden Italiens zu meiner zweiten Heimat geworden.

Immer ein Freund offener Worte

Was hat Sie zu dem Studium der Humanmedizin bewegt?

Die frühkindliche Prägung. Und unbewusste Wahrnehmungen in meiner Kindheit vor der Schule als „chronischer Patient“. Hinzu kam die Neugierde: Ich musste schon immer alles funktionell untersuchen. Käfer, Pflanzen. Hauptsache es handelte sich nicht um tote Materie.

Würden Sie heutzutage wieder diesen Weg einschlagen, oder doch lieber... Jurist,... Architekt... oder Politiker?

Meine Alternative war die Gartenbauarchitektur. Jurist wurde schon mein Bruder, bei dem ich das Studium mitverfolgen konnte. Für die Politik tauge ich nicht, ich kann schlecht lügen.

Dabei kann ich Sie mir sehr gut als Politiker vorstellen: Endlich mal jemand, der kein Blatt vor den Mund nimmt. Ihre offene Art kommt bei den Mitgliedern der IGA gut an, sehr oft hört man lobende Worte über Sie. Wo ecken Sie damit an?

Dass ich immer gegen den Strom geschwommen bin, hat mich bei Vorgesetzten und Funktionären nicht wirklich beliebt gemacht.

Zu meiner großen Schande muss ich gestehen, dass ich immer dachte im Kinderzentrum gäbe es eine „AMC-Sprechstunde“. Dem ist nicht so, das Gerücht hält sich jedoch hartnäckig. Klären Sie uns bitte auf.

Kinder und Jugendliche mit AMC werden regelmäßig im Sozialpädiatrischen Zentrum und der Klinik des Kinderzentrums München mehrdimensional betreut, behandelt und versorgt. Schwerpunkt der ambulanten Versorgung ist dabei die Neuroorthopädische Sprechstunde, also keine reine „AMC-Sprechstunde“. Hier werden natürlich nicht nur Kinder mit AMC versorgt.

Dr. Döderlein aus Aschau ist hier mit von der Partie.

Genau. Dr. Correll und ich haben die Neuroorthopädische Sprechstunde jahrelang gemeinsam geführt. Dr. Döderlein – als sein Nachfolger in Aschau – ist da, wenn es speziell Planungsbedarf in der weiteren orthopädischen Behandlung gibt. Aber es gibt ja auch noch andere wichtige Fragestellungen, wie beispielsweise Schule und Integration.
Deswegen liegt mein Hauptaugenmerk auf der Individualbetreuung,

Aber Sie sind nun im Ruhestand...

...was nicht das Ende der Neuroorthopädischen Sprechstunde bedeutet. Nach meinem Weggang übernehmen die Kinderärzte Hr. Jakobeit und Dr. Halboni.

Bei Ihrem ersten Patienten mit AMC...

...erkannten wir die AMC erst nach einigen Irrtümern. So etwas vergisst man nicht.

Was ist Ihre wichtigste „Message“ an AMCler und ihre Eltern?

Sich auf die Erfahrungen verlassen, die die IGA und deren Fachleute in den letzten 20 Jahren zusammengetragen haben! Damit der erste Integrationsweg in die Schule nach einigen mühevollen Therapiejahren positiv erlebt werden kann.

Immer mit Rat und Tat zur Stelle

Glaubt fest an den Erfolg der Integration: Dr. Hartmut Bauer

Dr. Bauer, Sie haben sich mittlerweile in den Ruhestand verabschiedet. Rentner Bauer, irgendwie unvorstellbar. Wie sieht ihre Zukunft aus? Dass Sie zum Kleingärtner werden oder Parksünder an die Polizei verpfeifen glaubt eh kein Mensch.

Von einem wortwörtlichen Ruhestand kann man wahrlich nicht sprechen. Ich bin erheblich involviert in den Kursprogrammen der Internationalen Vojta Gesellschaft e.V. – als Ausbilder im Inland und Ausland. Außerdem muss ich sehr viel Literatur sichten und eventuell neben den Kursvorbereitungen auch einige Publikationen schreiben und reisen. Vorausgesetzt das notwendige Kleingeld reicht dafür und die eigene Gesundheit macht mit.

Sehen wir Sie auf der nächsten Familientagung (02. – 05. Juni 2011)?

JA ! Das nehme ich mir ganz fest vor.

Dr. Bauer, vielen Dank für das Gespräch!

Infokasten Dr. Hartmut Bauer:

Geboren 1944 in Berlin, Studium der Humanmedizin am Physiologischen Institut der Freien Universität Berlin. Studien- und Lehrjahre im Marienkrankenhaus Bottrop (Chirurgie), danach im Stadt-Krankenhaus Memmingen in der Inneren Abteilung.

Nach erlangter Approbation ab Mai 1970 Stelle an der Kinderklinik der Medizinischen Hochschule Lübeck, ab 1976 im Kinderzentrum München. Dr. Hartmut Bauer war 1992 maßgeblich an der Gründung der IGA beteiligt, zum ersten Treffen in Kassel lotste ihn damals die von AMC-betroffene Familie Knöpfel. Kurze Zeit nach Gründung der IGA begann Bauer mit seinen zahlreichen Fachvorträgen auf diversen IGA-Familientagungen.

Seit dem 01.10.2009 befindet er sich im Ruhestand, wird aber weiterhin mit Rat und Tat den vielen Mitgliedern der IGA zur Seite stehen.

Auch in Zukunft für die IGA da

IGÄlchen

Die Tage werden kürzer, die Abende um so länger – jetzt beginnt sie wieder, die Zeit für gemeinsame Spieleabende. Da haben wir genau das Richtige für euch: Der Weihnachtsmann hat tief in seinen Sack gegriffen und Folgendes mitgebracht:

Faltstern

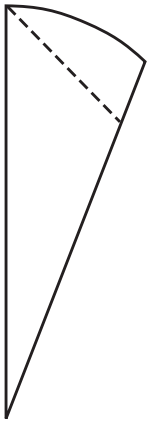
Was du brauchst . . .

- Bastelfolie, Vorder- und Rückseite sollten unterschiedliche Farben haben
- Schere
- Zirkel

. . . und so wird's gemacht.

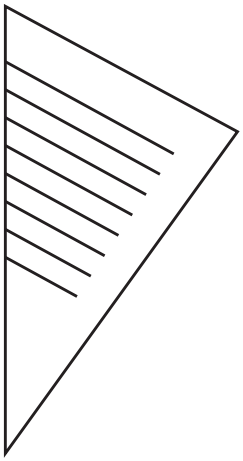
Schritt 1:
Zeichne mit dem Zirkel einen möglichst großen Kreis auf die Bastelfolie und schneide diesen aus.

Schritt 2:
Falte jetzt den Kreis viermal in der Mitte zusammen. Anschließend schneidest du, wie in der Abbildung angedeutet, eine Ecke ab.

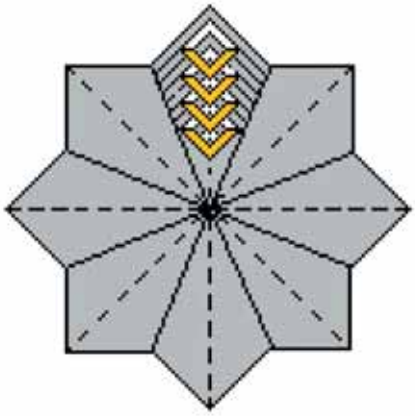


Schritt 3:
Schneide das Papier von der langen Seite aus, parallel zur schrägen Kante ein.

Je nach dem wie groß deine Figur ist, kannst du unterschiedlich viele Schnitte machen.



Schritt 4:
Entfalte den Stern vollständig. Knicke jetzt jeden zweiten Streifen ungefähr bei der Hälfte zur Mitte des Sterns.



Gewinnrätsel: Finde die 8 Fehler im rechten Bild!

Einfach die **8** Fehler mit buntem Stift ankreuzen, dann ausschneiden und per Post an:

IGA-Bote-Redaktion
Frank Preiss
Agricolastraße 28
10555 Berlin

Zu gewinnen gibt`s ein hinreißendes Buch von Bestseller-Autor **Cleveland Amory – „Die Katze, die zur Weihnacht kam“:**

Das Buch passt einfach glänzend zur schillernden Weihnachtszeit – ob vorgelesen oder selbst geschmökert, es versprüht sofort seinen ganz besonderen Zauber:

Unser Gewinn

Weiß wie der Schnee, der draußen fällt, ist die kleine Katze, die am Weihnachtsabend erbärmlich maunzend vor Cleveland Amorys Haustür steht. Wahrlich eine schöne Bescherung!

Denn zum einen gebärdet sich dieses Katzentier höchst unabhängig und behauptet – einmal sattgefressen – mit Arroganz und Grazie seine Selbständigkeit. Zum anderen ist sein Herr, den es sich selbstbewusst ausgesucht hat, im Grunde seines Herzens ein „Hundemensch“. Doch das kleine Fellbündel verändert sein Leben vollständig ...

In diesem hinreißenden Buch erzählt Amerikas Tierschützer Nr. 1, der 1998 verstorbene Cleveland Amory, von persönlichen Erlebnissen mit seinem eigenwilligen Hausgenossen und berichtet auch allerlei Wissenswertes und Interessantes für jeden Katzenfreund.

Einsendeschluss ist der 08. 01. 2010.

IGA goes Politik

Von Wählern und Verwählern

Haben Sie es schon gemerkt?

Der Farbdruck des Propagandablättchens „Boten“ als dezenter Hinweis auf die farbliche Vielfalt der Parteien im Bundestag. Oder das Vorwort der mittlerweile nach Aachen ausgewanderten, ehemaligen Bundesministerin für Gesundheit. Und in dieser Ausgabe unseres Hochglanz-Fachmagazins wird sogar der Inhalt des Koli... Koala... Koaliti... des Vertrags halt... analysiert.
Das Superwahljahr 2009 zieht also nicht spurlos an unserem Verein vorüber. Selbst in der IGA wurde dieses Jahr gewählt: „Nur“ der Vorstand, aber immerhin. Angeblich wurden sogar UN-Wahlbeobachter am Möhnesee gesehen.
Als Superwahljahr-Höhepunkt entpuppte sich dann doch eher die Bundestagswahl: Erinnern Sie sich noch an die Abendstunden des 27. September 2009? Deutschland hatte gewählt und die soziale Kälte hielt Einzug in unser Land. Dies prophezeiten zumindest die Wahlverlierer. Noch schien aber die Sonne.
Ich stand an besagtem Abend vor dem Reichstagsgebäude und beobachtete fasziniert das Geschehen vor Ort. Auf einer nur für diesen Anlass aufgebauten Leinwand wurden dem gemeinen Volk die ersten Hochrechnungen vorgeworfen.
Brezel-Verkäufer standen sich die Beine in den Bauch und stellten besorgt fest, dass seit der Bundestagswahl den Menschen das Geld nicht mehr so locker sitzt (Taschendiebe behaupteten das Gegenteil).
Frustrierte Alt-68er schüttelten entsetzt ihr wallendes Haar. Hippe Mittzwanziger informierten ihren Freundeskreis per Mobiltelefon über die lustigen bunten Tortendiagramme – und soeben aus ihrer H & M-Jacke entwendete Geldbeutel.
Zufällig vorbeigehende Touristen warfen misstrauische Blicke in Richtung derer, die nicht den Tränen nahe waren: Lauerten doch überall potentielle FDP-Wähler.
Ein echter Erstwähler zog frustriert seine Daunenjacke an und murmelte etwas von einem Temperatursturz um minus elf Prozent seit 18 Uhr. Das alte Mütterchen erklärte dem Jungspund mit orangenfarbenen Fähnchen in der Hand, dass diese Piratenpartei „an sich ja eine gute Sache“ sei. Nur das vor Somalia könne sie so nicht befürworten.
Greenpeace warnte an eilig aufgebauten provisorischen Infoständen vor dem Aussterben der SPD-Wähler.
Ein paar Rechte beteuerten ihre Unschuld an der ganzen Misere und beteuerten, sicherheitshalber fünf Kreuze bei „ihrer“ Partei gemacht zu haben. Auf der Leinwand sah man Politiker ihren Wahlsieg feiern. Interessanterweise auch die Anhänger künftiger Oppositionsparteien.
Also grundsätzlich alles wie immer. Fast alles. Am darauf folgenden Montagmorgen war sie wirklich da, die soziale Kälte – formerly known as Herbst. Der Himmel in Deutschland war grau, die Sonne ließ sich nur schwer hinter den Wolken erahnen. Ich stand in der U-Bahn und konnte mir das Grinsen nicht verkneifen. Ich erinnerte mich an einen alten Witz, den ich schon kurz nach der Bundestagswahl 2002 gehört hatte:

Das Telefon klingelt.
Meier: *„Meier.“*
Schmidt: *„Oh Entschuldigung, da habe ich falsch gewählt!"*
Meier: *„Macht doch nichts. Das haben wir schließlich alle.“*

S Recktenwald

Sascha Recktenwald

Vorschau auf den nächsten IGA-Boten

Erscheinungstermin: Sommer 2010

- **Narkose bei AMC:** Immer wieder erreichen auch unsere Redaktion zahlreiche Fragen besorgter Eltern zum Thema Narkose. Gibt es ein erhöhtes Risiko? Was müssen Anästhesisten bei Arthrogryposis-Patienten beachten? Darüber unterhalten wir uns mit Experten, die's wissen müssen.
- **Erwachsenentreffen in Uder:** Im Juni 2010 ist's endlich wieder so weit. Die Organisatoren des beliebten Events sind gespannt, ob der Teilnehmerrekord aus 2008 gebrochen wird – damals trafen sich 90 Besucher im Feriendorf Eichsfeld. Der IGA-Bote ist vor Ort und berichtet ausführlich.
- UND: **Rollstuhltanzen mit AMC:** Ob bei der letzten Familientagung in Möhnesee oder beim Erwachsenentreffen in Uder – das Publikum war immer schier aus dem Häuschen und überrascht darüber, zu welcher Tanzakrobatik auch AMC-Betroffene fähig sind. Ob Samba, Disco oder Walzer: erfahrene RollitänzerInnen verraten uns, wie aus jedem AMC-Betroffenen ein zweiter John Travolta wird.

Interessengemeinschaft
Arthrogryposis e.V.

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

Bitte Bestellformular in Druckbuchstaben ausfüllen und an nebenstehende Adresse senden!

Bestellung IGA-Veröffentlichungen

Best.-Nr.	Titel	Anzahl	Einzelpreis SFr	Einzelpreis €	Gesamt-betrag
020	**Das AMC-Fachwortverzeichnis**, 1996, 12 S.		0,00	0,00	
030	**Das kleine Handbuch der AMC,** 2002, 64 S., 40 Abb.		0,00	0,00	
010	**Report der 1. IGA-Tagung,** Mauloff 1993, 35 S. Themen: Medizinische und therapeutische Aspekte,...		6,00	3,00	
011	**Report der 2. IGA-Tagung,** Mauloff 1994, 59 S. Themen: Medizinische, orthopädische und allgemeine Aspekte,...		6,00	3,00	
012	**Report der 3. IGA-Tagung,** Mauloff 1995, 67 S. Themen: Medizinische und therapeutische Aspekte,...		6,00	3,00	
014	**Report der 5. IGA-Tagung,** Mauloff 1998, 75 S., 79 Abb. Themen: Orthopädie und Wirbelsäule,...		6,00	3,00	
015	**Report der 6. IGA-Tagung,** Mauloff 1999, 61 S., 12 Abb. Themen: Handprobleme, Geschwisterproblematiken,...		6,00	3,00	
016	**Report der 7. IGA-Tagung,** Mauloff 2001, 28 S. Themen: Therapien, Genetik, Behindertentestament		6,00	3,00	
017	**Report der 8. IGA-Tagung,** Dorfweil 2003, 50 S. Themen: Genetik, Diagnostik, Selbstakzeptanz, Therapie, Riester...		6,00	3,00	
018	**Report der 9. IGA-Tagung,** Möhnesee 2005, 70 S. Themen: Homöopathie, Füße, Wirbelsäule, Osteopathie, Familie...		6,00	3,00	
019	**Report der 10. IGA-Tagung,** Möhnesee 2007, ca. 70 S. Themen: Ergotherapie, Grundsicherung, Salutogenese, Alternative Heilmethoden ...		6,00	3,00	
020 ***neu!***	**Report der 11. IGA-Tagung,** Möhnesee 2009 (Vorbestellung) Themen: Typen, Operative Vers., Ganganalyse, Geschwister, Resilienz, Assistenzhunde		10,00	5,00	
050	**Report 1. Erwachsenentreffen** 1997, 41 S., 31 Abb. Belange im Erwachsenenalter		6,00	3,00	
150	**Erfahrungen der Eltern eines Kindes mit AMC,** 2001, 136 S., wissenschaftliche Hausarbeit von Katrin Edenhofner: „Seit es Dich gibt“		20,00	10,00	
200	**AMC-Informationsfilm,** 1997, VHS , Infos wie Best.Nr. 201		10,00	5,00	
201	**AMC-Informationsfilm,** 1997, DVD, Informationen zu Diagnose, Ursachen, Vererbung, Therapie, Operationen, Hilfsmitteln, IGA,... 44 min.		20,00	10,00	
210	**Musik-CD** „Du bist nicht allein“, IGA/Interpret: Darco		0,00	0,00	
IB	**IGA-Boten,** bitte gewünschte Nr. hier eintragen:		0,00	0,00	
	Gesamtbetrag, incl. Porto				

Den Rechnungsbetrag von _____ € bzw. SFr

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

Bitte zutreffende Zahlungsweise ankreuzen!

Name: _____

Straße: _____

PLZ /Wohnort: _____

Ort, Datum: _____ Unterschrift: _____

IGA-Mitglied

- ❑ ja
- ❑ nein

Wir begrüßen herzlich unsere neuen Mitglieder:

Herr Dr. Sean Nader,
BHZ Vogtareuth,
D-83569 Vogtareuth

Frau Talin Seval Tuncer mit Ela,
D-45472 Mühlheim/Ruhr

Herr Matthias Müller,
D-35073 Gladenbach

Familie Aline Backes und Christian Schaaf mit Nicholas,
D-66849 Landshut

Familie Carmen und Peter Börnert,
D-45309 Essen

Familie Kerstin und Volker Weil mit Nathalie,
D-58135 Hagen

Familie Tanja und Sven Eichholz mit Lukas Elias,
D-35716 Dietzhölztal

Herr Benedikt Zönnchen,
D-83624 Otterfing

Familie Christine und Lars Herzbruch mit Luk Helmut,
D-24113 Molfsee

Familie Manuela und Daniele Lupo mit Christian Luka,
D-87509 Immenstadt

Familie Silvana und Markus Losert mit Marcel und Daniel,
D-35329 Gemünden

Danke an alle, die mit ihrer Spende die IGA unterstützen

Herbert	Arnold	Abbenrode-Darlingerode	140,00 €
Horst Werner	Baete		25,00 €
Dr. Hartmut u. Gabriele	Bauer	Planegg-Martinsried	50,00 €
Angela	Beyer	Berlin	50,00 €
Gerhard	Bittner	Pfinztal	50,00 €
Rudolf	Buntru		30,00 €
Dr. Leonhard	Döderlein	Aschau	600,00 €
André	Domaniwski	Stuttgart	250,00 €
Günther und Gerda	Dünnebacke	Gengenbach	200,00 €
Ulrich und Gabriele	Funk		20,00 €
Petra	Gosciak		25,00 €
Frank	Große Heckmann	Merzenich	427,00 €
Karl-Heinz	Gut		30,00 €
Haberkorn oHG	Mainburg	Mainburg	25,00 €
Sabine	Häcker	Berlin	100,00 €
Dr. Sabine	Hentze	Heidelberg	100,00 €
Theo und Otti	Hintzen	Grevenbroich	50,00 €
Jörg und Tatjana	Hobrlant	Pyrbaum	100,00 €
Isabella u. Herbert	Jacobs		40,00 €
Christian	Jung	Wetzlar	25,00 €
Weiss-Blau-Assekuranz	K. Puschnik	München	300,00 €
Evangelische	Kirchengemeinde	Lörrach	234,35 €
Werner und Esther	Müller	Gladenbach	1.000,00 €
Hans-Joachim	Müller		80,00 €
Dr. Sean	Nader	Vogtareuth	550,00 €
Paul-Lechler Stiftung	gGmbH	Ludwigsburg	2.500,00 €
Firma	Pohlig	Traunstein	600,00 €
Irene	Reinisch		100,00 €
Hannelore und Werner	Rollbühler	Bingen	200,00 €
Dr. Peter und Katja	Sander	Eppstein	500,00 €
Stefan	Schubert	Stuhr	100,00 €
Sylvia	Seel	Nürnberg	30,00 €
Karl-Heinz und Erika	Strauss	Ansbach	50,00 €
Conny	Umber	Bad Säckingen	160,00 €
Manuela u. Heribert	Wettels	Laupheim	403,60 €
Philipp	Zehnausern-Sarbach	Schweiz	40,00 €
Familie	Zischek	Schweiz	40,00 €
Kirchengemeinde	Maghani	Schweiz	190,00 €
Isolde	Gosch	Trauerfall Rosmarie Klade	50,00 €
Hausgemeinschaft		Trauerfall Rosmarie Klade	110,00 €
Hermes Schleifmittel		Trauerfall Rosmarie Klade	50,00 €
Maria	Hipfl	Trauerfall Rosmarie Klade	50,00 €
Maria und Manfred	Koller	Trauerfall Rosmarie Klade	50,00 €
Rosmarie	Smolak	Trauerfall Rosmarie Klade	140,00 €
Ingeborg und Gerald	Straus	Trauerfall Rosmarie Klade	50,00 €
Siegfried	Wackernell	Trauerfall Rosmarie Klade	20,00 €
Gesamt:			**9.774,95 €**

Die angegebenen Spenden reichen von Ende November 2008 bis Oktober 2009.

Interessengemeinschaft
Arthrogryposis e.V.

Interessengemeinschaft
Arthrogryposis e.V.
Wilhelm Kleinheinz
Mühlenweg 8

D - 87549 Rettenberg

Bitte Bestellformular in Druckbuchstaben ausfüllen und an nebenstehende Adresse senden!

Beitrittserklärung / Änderungsanzeige

Grund der Mitteilung

❏ Beitrittserklärung ❏ Änderungsanzeige

Art der Mitgliedschaft

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

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

Zuordnung zur Hauptmitgliedschaft

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

Name _____

Namen der Mitglieder

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

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

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

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

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

Anschrift

Straße _____

PLZ, Ort _____

Land _____ Bundesland/Kanton _____

Telefon _____ Fax _____

E-Mail _____

Einverständniserklärung

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

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

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

_____

Ort, Datum, Unterschrift (Mitglied/er)

Bankverbindungen

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

Schweiz
Postkonto 50-71617-5 Aarau

Einzugsermächtigung (nur für Deutschland)

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

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

Kontoinhaber _____

Kontonummer _____ Bankleitzahl _____

Bank _____

_____

Datum, Unterschrift des Kontoinhabers

Vorstand

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

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

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

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

Beisitzer(-innen)
Claudia Baier
Straße 33, Nr. 1
D-13158 Berlin
Tel.: +49 30 28706653
E-Mail: claudia.baier@arthrogryposis.de

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

Petra Gosciak
Zinnkopfstr. 12
D-83229 Aschau
Tel.: +49 8052 956348
E-Mail:
petra.gosciak@arthrogryposis.de

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

Sascha Recktenwald
Straße 33, Nr. 1
D-13158 Berlin
Tel.: +49 30 28706653
E-Mail:
sascha.recktenwald@arthrogryposis.de

Uta Reitz-Rosenfeld
Isabellenstr. 4
D-50678 Köln
Tel.: +49 221 1392028
E-Mail:
uta.reitz-rosenfeld@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-71334 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

Berlin
Mario Klingebiel
D-10243 Berlin
Tel.: +49 30 24727447
E-Mail: berlin@arthrogryposis.de

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

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

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

Hessen
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
Kirstin Kindermann
Rosenstraße 13
29439 Lüchow
Telefon: 05841 973517

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

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

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

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

Sachsen-Anhalt
Sindy Haberkorn
Zum Spitzberg 2
D-09128 Chemnitz
Tel.: +49 371 773227
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
Eva Graf
CH-4055 Basel
Tel.: +41 61 3819052
E-Mail: schweiz@arthrogryposis.de

Schirmherr

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

Ansprechpartner zu verschiedenen Themen

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Messen
Frank Große Heckmann
➔ s. Vorstand

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

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

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

Pflegeversicherung
Elke Pelka ➔ s. Hilfsmittel

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

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

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

Kliniken

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Interessengemeinschaft
Arthrogryposis e.V.

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