IGA Bote

Die Mitgliederzeitschrift der Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V.

Nr. 38 | Juli 2011

Möhnesee 2011

Berichte von der Familientagung |8

Liebe per Mausklick

Online-Börsen im Test |16

Ein treuer Freund

Begleithund auch mit AMC |18

Inhaltsverzeichnis

3	**Editorial**	
4	**Aktuelles**	Neuer Vorstand
		IGA-Card
		Neue Regionalstelle Hessen
		IGA bei der Rehab Karlsruhe und bei der Rehamesse in Potsdam
		Regionaltreffen in Sachsen
		Messebetreuer gesucht
		Neue Kompetenzzentren für die „Seltenen“
		Bahn beseitigt bürokratische Hürden
8	**Schwerpunkt**	Familientagung Möhnesee 2011
14	**Fotocollage**	Impressionen vom Möhnesee
16	**Liebe & Zärtlichkeit**	Welche Möglichkeiten bieten Single-Börsen im Internet?
18	**Ratgeber**	Henrike Hillmer: Mein Behindertenbegleithund und ich
20	**Erfahrungs-bericht**	Reha in Aschau
22	**Medizin**	Neuralyse – neue Chancen für AMC?
23	**Reisebericht**	Autotour durch Skandinavien
26	**Jugendseite**	Luisa Eichler erzählt vom Schüleraustausch
28	**Politik**	Präimplantationsdiagnostik – Wer denkt wie?
29		Bestellformular
30		Neue Mitglieder / Spenden
31		Beitrittserklärung / Änderungsanzeige
33	Kontakte	Ansprechpartner und Adressen

Titelfoto:
Die Theaterproduktion „Stille Hunde“ aus Göttingen begeisterte das Publikum bei der Familientagung am Möhnesee. Unter freiem Himmel sorgte die "Geschichte vom Maulwurf" für Spaßgarantie und tosenden Applaus.

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

Impressum

Redaktion
Frank Preiss (verantw.)
Agricolastraße 28
10555 Berlin

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,

erwische ich Sie gerade beim Kofferpacken? Oder beim Faulenzen am Strand? Oder daheim im Garten? Wo auch immer Sie gerade sind, der IGA-Bote wird Sie sicher auch in diesem Sommer wieder bestens unterhalten und informieren. Einmal mehr ist unsere Vereinszeitschrift prall gefüllt mit spannenden Erfahrungsberichten, medizinischen Fachbeiträgen und wichtigen Nachrichten aus unserem Verein.

Den Schwerpunkt in der 38. Ausgabe unseres IGA-Boten bildet natürlich die Familientagung, die Anfang Juni wieder zahlreiche Familien nach Möhnesee gelockt hat. Da war für jeden etwas dabei, auch für jene, die oft den Tellerrand herunterfallen. Schon in den zurückliegenden Jahren gewannen Geschwisterkinder glücklicherweise in der Psychologie, Pädagogik und auch bei uns in der IGA immer mehr an Bedeutung.

Bis in die 90er Jahre hinein sträflich vernachlässigt gerät nun die Erfahrung von Geschwistern behinderter Kinder in den Fokus der fachlichen Beobachtung. In Möhnesee gab es ein Seminar mit zahlreichen Fragestellungen und auch Antworten speziell für Geschwisterkinder. Aber auch die Belange von Vätern geraten gerne in den Hintergrund, dabei werden sie gerade in Zeiten des Elterngeldes immer prägnanter und wichtiger. Immer mehr Väter kümmern sich um die Kinder, während die Ehefrau arbeiten geht.

Ein positiver Trend, der aber auch viele Fragen aufwirft, mit denen sich in der Vergangenheit Väter behinderter Kinder oft nur hinter vorgehaltener Hand auseinandergesetzt haben. „Der Mann in der Familie muss doch immer stark sein!“ – dieses Klischee ist längst überholt. Auch darum ging es am Möhnesee. Hinzu kamen zahlreiche Fachvorträge, Workshops – und erstmals auch ein Theaterabend (siehe Titelbild), der das gesamte IGA-Publikum prächtig amüsierte und unterhielt.

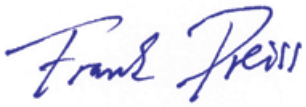
Daneben erzählen auch in diesem IGA-Boten wieder Mitglieder von ihren spannenden Erlebnissen, von Begleithunden, von Reisen durch Skandinavien, von anfangs beschwerlichen, letztlich aber sehr erfolgreichen Reha-Aufenthalten in Aschau. Und es geht um die Liebe. Denn wer verbringt die schönste Zeit des Jahres schon gerne allein? So manch einer in der IGA hat die Herzdame oder den Herzbuben wie so viele andere auch im Internet gefunden. Doch wo lauern hier Gefahren? Und welche Singleseiten sind tatsächlich erfolgversprechend?

Sie merken schon: Es ist viel los im Jahr vor unserem großen Vereinsjubiläum. Im nächsten Jahr feiert die IGA ihren 20. Geburtstag. Das ist natürlich ein guter Grund zum Feiern, und im Vorstand laufen schon die Planungen auf Hochtouren. Welche Überraschung da genau auf Sie wartet, erfahren Sie im kommenden IGA-Boten.

Doch jetzt wünsche ich Ihnen erst einmal eine wundervolle Sommer- und Ferienzeit. Genießen Sie die freien Tage bei hoffentlich bestem Wetter. Und haben Sie viel Vergnügen beim Schmökern im frischen bunten IGA-Boten.

Herzlichst,

Ihr



Frank Preiss

Frischer Wind im IGA-Vorstand

Auf der Mitgliederversammlung in Möhnesee wurden drei neue Vorstandsmitglieder gewählt. Neue BeisitzerInnen sind Karin Bertz, Conny Klein und Rolf Waldesbühl.

Karin Bertz ist schon seit 1995 Mitglied bei der IGA und somit fast seit Beginn mit dabei. Die 46jährige Mannheimerin war auch bis 2003 schon mal im Vorstand des Vereins aktiv. Aber auch danach war sie konstant an zahlreichen Aktivitäten der IGA beteiligt, so zum Beispiel beim Versand von IGA-Publikationen wie dem IGA-Boten oder auch bei der Betreuung der IGA-Messestände. Die Architektin und Wirtschaftsingenieurin ist Mutter von Ina Bertz, die jetzt zur stellvertretenden Jugendsprecherin der IGA gewählt wurde. „Seit meiner ersten Vorstandstätigkeit bis 2003 hat sich der Verein mit Riesenschritten weiterentwickelt. Aus einem Vorstand aus Eltern von AMC-Kindern ist ein Vorstand aus Erwachsenen mit AMC geworden. Die IGA aber braucht immer viele Einflüsse, viele Erfahrungen, viele Sichtweisen, auch die einer Mutter mit AMC, Kindern mit und ohne AMC, mit und ohne Rollstuhl. Oft ist es hilfreich, auch Kontakte zu anderen Vereinen aufzubauen, die sich noch mehr mit Muskel- oder Lungenerkrankungen, mit Sprech- oder Atemunterstützung usw. auskennen. Diese Kontakte auch über den Tellerrand hinaus würde ich gerne verstärken“, nimmt sich Karin Bertz vor.

Karin Bertz

Rolf Waldesbühl vertritt die Schweiz und will seinem Land einen lebendigeren Auftritt in der IGA verleihen. Der 31-jährige Business Engineer lebt im Kanton Aargau. Er ist bereits seit einigen Jahren IGA-Mitglied und stellte sich für den Vorstand zur Verfügung, weil er sich „in diesem Verein nicht als irgend ein Fremder, sondern einer von uns“ fühlt. Der Zusammenhalt und das freundschaftliche Miteinander beeindruckten ihn vor allem beim Erwachsenentreffen in Uder. „Der Eindruck hat sich denn auch am Familientreffen bestätigt. Somit ist die IGA für mich wie ein Teil der Familie geworden.“, so Rolf Waldesbühl.
Der Schweizer will sich aktiv am Weiterentwicklungsprozess der IGA beteiligen, zugleich aber auch die einzelnen Länder differenziert betrachten. "Es gibt hier doch einige Unterschiede bei den Gesetzen, den Bestimmungen, usw. Diese Informationen sollten den jeweiligen Mitgliedern leicht zugänglich gemacht werden. Hier gibt es noch einiges Potential, insbesondere für die Schweiz.", so Waldesbühl.

Rolf Waldesbühl

Die 27jährige Berlinerin Cornelia Klein ist so wie Rolf Waldesbühl ebenfalls selbst von der AMC betroffen. Beruflich ist sie selbständige Cutterin und Mediengestalterin für Digital- und Printmedien. Seit drei Jahren gehört sie der IGA an. Cornelia Klein will auch ihre beruflichen Fertigkeiten in die Vorstandsarbeit mit einfließen lassen.
So hat sie sich zum Ziel gesetzt, gemeinsam mit den anderen Vorstandsmitgliedern einen neuen und auf den heutigen Stand der Wissenschaft gebrachten AMC-Film herauszubringen. Er soll nicht nur junge Familien mit AMC Kindern, sondern auch Ärzte, Therapeuten oder Behörden über die AMC informieren. „Als Betroffene habe ich auch erlebt, wie wichtig der gegenseitige Austausch und die damit verbundene Unterstützung im täglichen Kampf gegen Behörden oder Ähnliches sein kann. Diesen Austausch finde ich bei der IGA sehr schön, ich denke jedoch, dass wir dieses Informationsnetzwerk weiter ausbauen können und sollten.“, so Cornelia Klein.

Cornelia Klein

Luisa Eichler übernimmt den Posten der Jugendsprecherin. Die 16jährige Schülerin aus Würzburg ist leidenschaftliche Sängerin und pflegt ihr Hobby in mehreren Chören.
Auch Sport ist für sie unverzichtbar, sie trainiert einmal die Woche im Schwimmverein. Ihre Freizeit verbringt die reisefreudige Schülerin am liebsten mit ihren Freunden. Seit vier Jahren ist Luisa Eichler regelmäßig bei den IGA-Treffen dabei.

Luisa Eichler

Ina Bertz steht als stellvertretende Jugendsprecherin Luisa Eichler zur Seite. Die 15jährige Schülerin lebt in Mannheim. Schon mit acht Monaten war sie auf ihrer ersten IGA-Tagung, seitdem hat sie nie gefehlt. "Auf verschiedenen Reha-Messen, die ich mit meiner Familie besucht habe, wurde mir immer wieder klar, wie wichtig es ist, einen Verein, und natürlich die IGA, lebendig zu gestalten und darzustellen. Bei der IGA klappt das wirklich gut und ich würde diese Arbeit gerne unterstützen. Da meine Schwester stärker betroffen ist als ich, fühle ich mich manchmal mehr als Geschwisterkind und bin so zwar in der Schule die körperlich „Schwache“, zu Hause jedoch die „Starke“, die selbst hilft“, erzählt sie. Abschließend ruft Ina Bertz alle anderen Jugendlichen in der IGA zum Mitmachen auf: „Wie können wir Jugendlichen uns innerhalb der IGA besser vernetzen und austauschen?
Hättet ihr Lust, bei der nächsten IGA-Tagung eigene Projekte zu organisieren?
Wir könnten doch zum Beispiel eine eigene IGA-Band gründen, ein kleines Theaterstück einstudieren, . . In drei Tagen könnten wir eine Menge auf die Beine stellen.
Meldet euch unter
luisa.eichler@arthrogryposis.de
oder
ina.bertz@arthrogryposis.de.“

Ina Bertz

IGA

Lizenz zur Beratung

Der neue IGA-Mitgliedsausweis

Endlich ist sie da: die offizielle "IGA-Card"! Beim Familientreffen in Möhnesee wurde der innovative Mitgliedsausweis an alle anwesenden IGA-Mitglieder ausgegeben, alle anderen erhalten die Karte im Kreditkartenformat per Post zugeschickt. Natürlich kann man die Karte nicht als Zahlungsmittel einsetzen, dafür ermöglicht sie aber Informationen, die sowieso unbezahlbar sind: Aufgrund der vielfältigen Kooperationen der IGA können Karteninhaber völlig kostenlos Informationen bei unseren befreundeten Organisationen einholen.
Dazu zählen der Sozialverband VdK, die BAG-Selbsthilfe und die LAG-Selbsthilfe Baden-Württemberg. Alle drei helfen mit Rat und Tat bei allen Fragen rund um Integration, Pflege, Hilfsmittel, finanzielle Fördermöglichkeiten u.v.m. Die Allianz Chronisch Seltener Erkrankungen, kurz „ACHSE“, ist Ihr Ansprechpartner, wenn es um medizinische Behandlungen sowie Ansprechpartner seltener Behinderungen geht. Daneben steht Ihnen der Verein „Mobil mit Behinderung“ zur Seite, sobald der Führerschein ansteht oder ein neues umgebautes Auto gekauft werden soll. Falls Sie bei diesen Organisationen Rat vor Ort suchen, einfach die IGA-Card vorzeigen, dann wird Ihnen gratis und mit viel Geduld geholfen. Zudem dient die IGA-Card auch bei den alle 2 Jahre anstehenden Mitgliederversammlungen als Stimmkarte, sie sollte also am besten immer mit an die Tagungsorte unserer Veranstaltungen genommen werden.

Starke Partner an Ihrer Seite

Neue Anlaufstelle in Hessen

Nach vielen Jahren ehrenamtlichen Engagements übergibt Werner Müller die regionale Anlaufstelle der IGA in Hessen an Maritta Leiss. Die IGA bedankt sich an dieser Stelle sehr herzlich für die immer schnelle und freundliche Unterstützung durch Familie Müller. An ihre Stelle tritt nun die Frankfurterin Maritta Leiss. Sie ist selbst von AMC betroffen und dürfte den meisten IGA-Familientagungsbesuchern schon von zahlreichen gemeinsamen Veranstaltungen bestens bekannt sein. Ihre Kontaktdaten finden Sie auf den Adressseiten in diesem IGA-Boten.

Werner Müller

IGA bei der REHAB Karlsruhe

Vom 18. bis 21. Mai öffnete die REHAB in Karlsruhe in diesem Jahr ihre Tore. Auf der größten Rehamesse im süddeutschen Raum waren auch diesmal wieder alle namhaften Hersteller von Heil- und Hilfsmitteln, Anbietern von Dienstleistungen im Rehabilitationssektor sowie Verbände und Vereine aus dem Bereich der Selbsthilfe vertreten. Auch die IGA präsentierte sich zum wiederholten Mal dem Fachpublikum und allen Interessierten. Das Messeteam hatte die Gelegenheit, viele interessante Gespräche mit Physio- und Ergotherapeuten sowie Auszubildenden der verschiedenen Pflegeberufe zu führen. Wir haben uns besonders über den Besuch von Frau Dr. Zissel gefreut. Auch die Besuche einiger IGA-Mitglieder sorgte für Abwechslung beim Messeteam. Zudem haben die Veranstalter in einem vom Messetrubel abgegrenzten Bereich einen Kongress organisiert. Hier wurden zahlreiche kurze Vorträge zu verschiedensten Themen gehalten. Für die IGA konnten wir auch an dieser Stelle Kontakte knüpfen und neue Ideen für Themen für unsere zukünftigen Treffen mitnehmen. Die REHAB war wie auch schon in der Vergangenheit eine angenehme und gut organisierte Messe, auf der die IGA sich auch in zwei Jahren gerne wieder präsentieren wird.

Rehamesse in Potsdam

Am 18. Juni feierte das Berufsbildungswerk Oberlinhaus in Potsdam seinen 20. Geburtstag. Zu diesem Anlass wurde ein Tag der offenen Tür mit angeschlossener Rehamesse veranstaltet. Die IGA war auch hier mit einem eigenem Stand vertreten.
Die Mitglieder Mario Klingebiel, Sascha Recktenwald und Claudia Baier standen den interessierten Mitarbeitern des Berufsbildungswerks sowie den Besuchern für Fragen und Gespräche zur Verfügung. Die Veranstaltung fand unter freiem Himmel statt. Der Wetterbericht für diesen Tag bereitete dem Messeteam doch ein paar Sorgen. Aber zum Glück blieben die angekündigten Regenschauer aus. Lediglich die gelegentlich auffrischenden Windböen sorgten beim Einsammeln des Informationsmaterials für ungewollte sportliche Betätigung beim Messeteam.
Das Schülerradio Radio4You der Berufsschule war den ganzen Tag bei den Besuchern und Ausstellern auf Stimmenfang. Hier und insbesondere bei der Live-Sendung am Nachmittag auf der Bühne bot sich die Gelegenheit, die IGA einem breitem Publikum vorzustellen. Bei dem Interview mit einem der Berufsschüler erklärte Claudia Baier den Gästen die AMC und berichtete von den Aktivitäten der IGA.

Radiointerview bei der Messe in Potsdam

Die Sachsen trafen sich in "Elbflorenz"

Am 2. Juli trafen sich die sächsischen IGA-Mitglieder in Dresden zum Regionaltreffen. Im Vergleich zum letzten Treffen im vergangenem September im Leipziger Zoo haben sich Teilnehmerzahl und das Wetter gesteigert. So trafen sich 18 Personen bei immerhin trockenem, aber bewölktem und kühlen Wetter. Den Auftakt des Regionaltreffens machte eine Dampferfahrt die Elbe flussaufwärts bis Schloss Pillnitz – und dann wieder flussabwärts zurück ans Dresdner Terrassenufer. Die Fahrt bot den Teilnehmern wenigstens 3 Stunden im Warmen – mit Ausblick auf die Elblandschaft und mit einem guten Mittagessen. Auch für nette Gespräche war hier ausreichend Zeit.
Anschließend gab es noch einen kleinen Rundgang durch Dresdens Altstadt, vorbei an Semperoper, Frauenkirche und durch den Zwinger. Organisatorin Sindy Haberkorn hat schon ein neues Regionaltreffen für Sachsen im nächsten Jahr angekündigt – bei dann hoffentlich richtigem Sommerwetter.

Messebetreuer gesucht!

Auch in Zukunft wird die IGA wieder an den wichtigsten Pflege- und Hilfsmittelmessen Deutschlands teilnehmen. So ist der IGA-Stand erneut vom 21. – 24. September auf der Fachmesse REHACARE in Düsseldorf mit einem Stand vertreten. Nächster Termin ist dann die Gesundheitsmesse Göttingen im Februar 2012 sowie die Messe „Orthopädie und Rehatechnik“ vom 16. – 18. Mai 2012 in Leipzig.

Alle diese Messen können jedoch nur dann zum Erfolg führen, wenn die IGA auch genügend helfende Hände am Stand hat. Sei es der Auf- und Abbau, die Standplanung und -besetzung, Materialplanung, etc. Für alle diese Funktionen und vor allem die Standbesetzung brauchen wir Sie! Bitte melden Sie sich. Gerne unterhält sich auch Vereinschef Frank Große-Heckmann mit ihnen über die Details.

REHA CARE

Mehr Spezialisten für seltene Behinderungen

ZENTRUM FÜR SELTENE ERKRANKUNGEN Tübingen
www.zse-tuebingen.de

Vorreiter: Das ZSE in Tübingen

Bei Seltenen Erkrankungen sollen in Deutschland künftig verstärkt spezialisierte Behandlungszentren als Anlaufstellen dienen. Als erstes seiner Art hatte im Februar 2011 das Behandlungs- und Forschungszentrum für Seltene Erkrankungen Tübingen (ZSE Tübingen) seinen Betrieb aufgenommen. Seitdem hat sich auch an anderen Standorten inzwischen einiges getan.

Nach Angaben der ACHSE gibt es mittlerweile solche Spezialzentren auch an den Universitätskliniken in Freiburg, Bonn, Frankfurt am Main und an der Berliner Charite. Ein weiteres Zentrum in Heidelberg eröffnete im April.

Spezialzentrum jetzt auch in Berlin

Das Feld der Seltenen Erkrankungen ist sehr groß und vielfältig. Daher setzen die einzelnen Spezialzentren unterschiedliche Schwerpunkte. Ein wichtiger Teil ihrer Arbeit sind die Systematisierung und Forschung. Insbesondere sind die Spezialzentren auch Anlaufstellen für Patienten, die noch keine eindeutige Diagnose zu ihrer Erkrankung haben.

Für AMC sind aber nach wie vor die erfahrenen Kliniken die besten Anlaufstellen für Betroffene. Die IGA wird sich darum bemühen, auch in den neu eingeführten Spezialzentren in Berlin, Freiburg und in Heidelberg Arthrogryposis bekannter zu machen und Brücken zu unseren Vereinsmitgliedern zu schlagen.

Aufatmen bei Zugreisen – Freie Fahrt ab September

DB

Gratis S-Bahnfahren in ganz Deutschland

Reisende mit Behinderung können ab dem 1. September zu deutlich besseren Bedingungen mit der Deutschen Bahn fahren. Sämtliche Regionalzüge und S-Bahnen können dann mit einem Schwerbehindertenausweis und ergänzender Wertmarke kostenlos benutzt werden, darauf haben sich die Deutsche Bahn und das Sozialministerium vor wenigen Wochen geeinigt. Ein Ticket müssen die Betroffenen dann für die jeweilige Zugstrecke nicht mehr lösen. Bislang gilt „freie Fahrt“ nur für einen Umkreis von 50 Kilometern um den Wohnort. Zudem gab es keine bundesweit einheitliche Regelung.
Auch der bloße Kauf einer Fahrkarte stellt für viele AMC-Betroffene ein großes Problem dar: Viele können Automaten nicht bedienen und sind auf Verkaufsstellen mit Service-Mitarbeitern angewiesen, die es auf immer weniger Bahnhöhen gibt. Die jetzt getroffene Entscheidung gilt als Beitrag zum Nationalen Aktionsplan zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention.
Der Behindertenbeauftragte der Bundesregierung begrüßte Erleichterungen für die 1,4 Millionen bahnreisende Menschen mit Behinderungen.
„Menschen mit Behinderungen kämpfen täglich mit bürokratischen Hürden.

Behindertenbeauftragter Hüppe reagiert erleichtert

Da ist jeder mitzuführende Zettel weniger zu begrüßen“, meint Hüppe. Wichtig sei nun, die Anstrengungen für einen barrierefreien öffentlichen Personennahverkehr zu verstärken, damit Menschen mit Behinderungen die neue Regelung auch tatsächlich nutzen können.

IGA-Familientagung 2011

Infos satt und jede Menge Spaß am Möhnesee

Unser Tagungsort, das Heinrich-Lübke-Haus in Günne / Möhnesee

Viele haben schon sehnsüchtig auf den alle zwei Jahre wiederkehrenden Höhepunkt der IGA gewartet, und am 2. Juni war es endlich so weit: Bereits am Donnerstag Nachmittag startete die Familientagung bei erneut bestem Sommerwetter am schönen Möhnesee im Sauerland. In diesem Jahr waren nicht ganz so viele Familien und Freunde in das Heinrich-Lübke-Haus in Günne gekommen, was den Vorteil hatte, dass man mehr Platz im Konferenzraum und auch im Speisesaal hatte. Die meisten der Gäste reisten schon am Himmelfahrtstag an, um alle vier Tage der kunterbunten Veranstaltung auch in vollen Zügen genießen zu können.

Los ging's mit einer herzlichen Begrüßung durch den IGA-Vorsitzenden Frank Große-Heckmann, nach dem Abendessen gab es dann für die vielen von der langen Anreise strapazierten Gäste eine herrliche Möglichkeit der „Entschleunigung": Wie schon in den Vorjahren gab es eine gemeinsame Meditation unter Michael Isecke, und erneut lud der Kölner Heilpraktiker auch wieder tagtäglich zu ausgiebigen Massagen ein. Den ersten Tag rundete traditionell das gemeinsame Lagerfeuer mit Grillwürstchen und kühlem Bier ab.

Frank Große-Heckmann begrüßt seine Gäste

Motivierender Startschuss

Julia Gebrande

Den Auftakt der Referate und Vorträge machte dann am Freitag unser langjähriges ehemaliges Vorstandsmitglied Julia Gebrande. Ihr Thema war das Selbstwertgefühl bei Menschen mit AMC, zu dem sie als Sozialpädagogin, aber auch aus ihrer ganz eigenen Erfahrung viel zu sagen hatte.
Wie entwickelt sich überhaupt ein gesundes Selbstwertgefühl? Welche verschiedenen Nuancen von Selbstbewusstsein gibt es? Und welche Gedankenstrategien helfen Menschen mit Behinderung, fest an sich zu glauben und die vielen Herausforderungen mit Bravour zu meistern?

Geschwisterkinder-Expertin Marlies Winkelheide

Geschwisterkinder im Fokus

Im Anschluss präsentierte die Sozialpädagogin Marlies Winkelheide ihre Arbeit: Seit vielen Jahren beschäftigt sie sich gezielt mit den Geschwistern behinderter Kinder. Oft kommen diese „Geschwisterkinder“ zu kurz. „Ich bin doch auch noch da!“ rufen viele Schwestern oder Brüder da aus. Parallel zu den Vorträgen der IGA-Tagung führte Marlies Winkelheide ein zweitägiges Seminar speziell für Geschwisterkinder durch und widmete sich teils spielerisch ihren ganz besonderen Anforderungen. Geschwisterkinder lernen sehr früh, Rücksicht zu nehmen, Verantwortung zu übernehmen und ihre eigenen Wünsche nach Aufmerksamkeit und Anerkennung zurückzustellen.

Oft im Schatten ihrer behinderten Geschwister

Oft haben sie das Gefühl, ihren Eltern nicht auch noch mit ihren eigenen Fragen, Sorgen oder Ängsten zur Last fallen zu dürfen. Eltern belastet diese Situation ebenfalls. Sie wissen um die hohen Anforderungen, die sie an ihr nicht behindertes Kind stellen und die das Zusammenleben mit einem behinderten Kind mit sich bringt. Auch kommt es häufig im weiteren Umfeld des nicht behinderten Kindes, etwa im Kindergarten oder in der Schule, zu Unsicherheiten und Konflikten. An all diesen Punkten setzte Marlies Winkelheide an: In ihrem Seminar am Möhnesee machten Geschwisterkinder miteinander weitere Erfahrungen und stellten ihre Bedürfnisse in den Mittelpunkt.

Seminar: Geschwisterkinder ernster nehmen!

„Durch diese Gruppenerfahrung können sie gestärkt in den Alltag gehen“, war sich die Sozialpädagogin schon vor Seminarbeginn sehr sicher. Falls Sie in Möhnesee nicht mit dabei sein konnten oder weiter gehende Fragen zu diesem oftmals vernachlässigten Thema haben, dann können Sie sich jederzeit an Frau Winkelheide wenden.

Sie erreichen sie unter folgender Adresse:

Lebenshilfe Bremen e.V.
Beratungsstelle Geschwisterkinder
Waller Heerstraße 55
28217 Bremen

Marlies Winkelheide
Tel. (0421) 38777-0
Fax (0421) 38777-99
geschwisterkinder
@lebenshilfe-bremen.de

Operative Möglichkeiten für Arme und Hände

Dr. Wiebke Hülsemann

Der erste medizinische Vortrag dieser Tagung kam dann von Dr. Wiebke Hülsemann vom Katholischen Kinderkrankenhaus Wilhelmstift in Hamburg. Sie widmete sich in ihrem Vortrag den Behandlungsmöglichkeiten der oberen Extremitäten, also der Schultern, Arme und Hände. Diesem Thema wurde in den vergangenen Jahren eher weniger Aufmerksamkeit gewidmet, da die erste Priorität stets auf der Sitz-, Steh- und Gehfähigkeit der Kinder gelegt wurde. Aber auch dem Greifen kommt eine ebenso wichtige Rolle in der Kindesentwicklung zu. Daher sollte auch darauf ein Augenmerk gelegt werden, denn oftmals lassen sich Bewegungseinschränkungen bei den oberen Extremitäten weitaus schwieriger kompensieren als bei den Beinen und Füßen.

Volle Reihen beim Hamburger Fachvortrag

Dr. Hülsemann veranschaulichte sehr lebendig und auch für den Laien gut nachvollziehbar, wie Chirurgen bei entsprechenden Eingriffen vorgehen. Anhand von zahlreichen detaillierten, vielleicht mitunter etwas sehr direkten Fotos von Operationen zeigte die Hamburgerin, wie weit schon die medizinischen Möglichkeiten gediehen sind. In den USA zum Beispiel werden immer wieder Muskelstränge verlegt, meist vom bei der AMC gut entwickelten Latissimus in die Bizeps- oder auch Trizeps-Region. Diese innovative Methode hat bei zahlreichen jungen Patienten hervorragende Ergebnisse erbracht.

Aktuelle Ergebnisse der Ganganalyse

Dr. Harald Böhm

In den vergangenen Jahren hatten sich erwachsene Mitglieder der IGA für eine Untersuchung des Ganglabors im Behandlungszentrum Aschau zur Verfügung gestellt. Ziel war es, Erkenntnisse aus dem Gangbild der Erwachsenen zu gewinnen, die Hinweise zur frühzeitigen Behandlung von Kindern geben.

Dr. Harald Böhm, der Leiter dieses Ganglabors, stellte auf der Familientagung die Ergebnisse seiner Analyse vor. Insgesamt wurden 25 Kinder und 8 Erwachsene mit AMC untersucht. Im Vergleich zur Kontrollgruppe (bestehend aus 21 Kindern und Jugendlichen ohne Behinderung) weisen Menschen mit AMC eine reduzierte Schrittlänge und Geschwindigkeit auf und eine – insbesondere bei Kindern – größere Schrittbreite (z. T. über das Doppelte) zur Stabilisierung des Gleichgewichts. Klumpfüße erschweren sowohl bei Kindern als auch Erwachsenen mit AMC das Laufen.

Insbesondere die oft nur schwach bis gar nicht ausgeprägten Fußheber ermöglichen kein adäquates Durchschwingen des Beines während der Schwungphase. Außerdem sind bei vielen die Sprunggelenke versteift, so dass ein Abstoßen des Fußes vom Boden nicht möglich ist. Ebenso machen sich Kniestreck- und auch Kniebeugedefizite in dieser Phase des Gehens bemerkbar.

Hinzu kommen in vielen Fällen nur sehr schwache Hüftbeuger, die es nicht ermöglichen ausreichend Kraft zum Heben des Beines aufzubringen. Interessant ist die Beobachtung, dass meist nur Kinder dieses Defizit noch sehr stark durch „Schaukelbewegungen“ des Oberkörpers zu kompensieren versuchen. Bei fast allen AMClern ist eine deutliche Vorkippung des Beckens zu erkennen, daraus resultiert eine Hyperlordose, die u. a. für das typische Gangbild sorgt.

Dr. Böhm stellte abschließend als Fazit fest: „Kompensationsmechanismen tragen zu deutlich sichtbaren Veränderungen des Ganges bei. Sie sind sehr auffallend und somit kosmetisch störend und können langfristig Überlastungsbeschwerden hervorrufen. Meist verschwinden diese Kompensationsmechanismen, wenn die primären Gangpathologien adäquat behandelt wurden. Es ist unbedingt notwendig, Kompensationsmechanismen zu erkennen, damit sie nicht versehentlich als pathologisch behandelt werden.“, so Dr. Böhm.

Es lebe der Sport!

Dem interessanten Ausflug in die Welt der Ganglabor-Technik folgte ein Thema, das für jeden AMC-Betroffenen, egal nun ob jung oder alt, von wichtigster Bedeutung ist: Sport. Schnell heißt es da: geht leider nicht. Dabei ist Bewegung wichtig für die Gesundheit. Ursprünglich wollte Rita Schütte vom Landesverband NRW der Physiotherapeuten einen Vortrag über sportliche Möglichkeiten speziell für AMC-Betroffene halten, leider musste sie krankheitsbedingt kurzfristig absagen. Für sie sprang unser Ehrenvorsitzender Dr. Rolf Gebrande ein.

Er präsentierte kurzerhand die vorbereiteten Folien von Rita Schütte. Darin wurde aufgezeigt, wie man auch mit Einschränkungen Spaß an der Bewegung haben kann, so zum Beispiel beim Schwimmen.

Dr. Rolf Gebrande

Theatergruppe „Stille Hunde“

Freilichtbühne Lübke-Haus

Open-Air-Theater mit Spaßgarantie

Der zweite Tag wurde schließlich noch von einem ganz besonderen Programmpunkt gekrönt: Unter herrlich warmer Abendsonne im Freien präsentierte die Theaterproduktion "Stille Hunde” aus Göttingen die Geschichte vom Maulwurf, der unbedingt wissen will, wer auf seinen Kopf gemacht hat – ein riesiger Spaß für Groß und Klein.

Japanische Kampfsportart für AMC-Betroffene

Auch der dritte Tag der IGA-Familientagung war wieder geprägt von einem starken Vortrags- und Seminarprogramm: Den Auftakt machte der in den IGA-Kreisen schon bestens bekannte Potsdamer Kampfsportexperte Dirk Tannert. Er zeigt, mit welchen Möglichkeiten sich auch Menschen mit Behinderung in Konfliktsituationen zur Wehr setzen können. Viele IGA-Mitglieder besuchen regelmäßig seine Kurse in Potsdam, wodurch man ihn schon fast als AMC-Experten bezeichnen darf. Diesmal führte Dirk Tannert die Teilnehmer seines Kurses in Möhnesee in die japanische Kampftechnik „Aikempo“ein:

„Unmöglich ist nur eine Meinung“ – Ein Motto, das jeden AMC-Betroffenen Zeit seines Lebens begleiten sollte. Dirk Tannert hat es verinnerlicht. Und er ist bereit, es mit anderen zu teilen. Nach dem Erwachsenentreffen 2010 kam der Potsdamer jetzt auch an den Möhnesee. Hatte die IGA im vergangenen Jahr noch gezielt nach einem Lehrer für Selbstverteidigung gesucht,

Dirk Tannert

Stichwort körperliche Verteidigung durch gezielte Schläge, konnte Dirk die Teilnehmer vom Gegenteil überzeugen: „Selbstverteidigung beginnt im Kopf!“ Denn wer lernen möchte, wie er sich zur Wehr setzen kann, muss weder durchtrainiert noch eine Kampfmaschine sein.

Konfliktsituationen entschärfen, noch bevor es knallt, ist oftmals viel effektiver. „Und so sind wir Dirks Bitte gefolgt und haben uns von ihm nicht die harten Tritte und festen Schläge, sondern den Spaß am gemeinsamen Sport und der gesunden Bewegung zeigen lassen“, erzählt Teilnehmer Sascha Recktenwald. In zwei Workshops, unterteilt in Altersgruppen, unterrichtete Dirk Tannert insgesamt fast fünf Stunden die Kampfkunst Aikempo. Kampfkunst bedeutet Spaß am Sport und gesunde Bewegungen. Kampfkunst ist ein Freizeitsport mit „Tiefgang“ – aber ohne Prüfungs- oder Wettkampfstress. Das sollten die Teilnehmer nun lernen. Neben einem kurzweiligen Theorieblock als Einführung begann der praktische Teil des Workshops mit Yoga-Übungen. Entspannung ist bei Kampfkunst das A und O, und Aufwärmen gehört ebenso dazu. Dabei galt, dass sich jede Bewegung an den Fähigkeiten des Einzelnen orientiert. Kommt man mit den Händen nicht an die Füße, dann wird eben nur an die Oberschenkel gegriffen. Einmal aufgewärmt sollte es nun „richtig“ losgehen. Leichte Übungen, jeder gemeinsam mit einem immer wieder wechselnden Partner, oder auch mal jeder gegen jeden: Dirk Tannert legt Wert darauf, Aikempo spielerisch zu üben. Alle Bewegungen werden leicht und fließend ausgeführt. Jeder kann mitmachen, seine Grenzen erfahren und vielleicht sogar erweitern. „Und – ganz nebenbei – erlernten wir im Laufe des Trainings die Grundkenntnisse und Fähigkeiten zur Selbstverteidigung“, so Sascha Recktenwald.

Aikempo für AMC-Betroffene

Hilfe für Väter behinderter Kinder

Neben Marlies Winkelheides Seminar für Geschwisterkinder widmete sich die Familientagung 2011 auch den Vätern behinderter Kinder. Auch sie müssen mit ganz besonderen Aufgaben zurecht kommen. Meist bleibt die Mutter daheim und stellt sich mit voller Energie den Herausforderungen. Doch welche Rolle kommt den Vätern zu? Mit welchen besonderen Schwierigkeiten und Chancen haben sie es in dieser Situation zu tun? Das erläuterte Dr. Dieter F. Hinze zunächst in einem Vortrag für alle, an den sich ein Workshop speziell für die Väter anschloss.

Informative Herrenrunde

Unter den Teilnehmern war auch Clemens Rosenfeld. Anfangs hatte er große Bedenken, in diese Gruppe zu gehen – „Wieso soll ich da hin? Mit ‘nem Psychologen, also wirklich, läuft doch alles prima!“, so seine erste Reaktion. Seine Frau Uta ermunterte ihn trotzdem, an dem Gesprächskreis teilzunehmen, und letztlich behielt sie recht: Der Väterworkshop war ein voller Erfolg. Während Frauen oft ein großes Kommunikationsumfeld – Nachbarn, Freundinnen, Verwandte – haben, stellt sich die Situation bei Vätern oftmals anders dar: Ihnen stehen bestenfalls Kollegen und Freunde außerhalb der Familie zur Verfügung. Die Geschlechterrollen sind meist klar verteilt: Die Mutter kümmert sich um die Therapien, Ärzte etc., der Vater ist Alleinverdiener. Doch es geht auch anders, wie Dr. Hinze eindrücklich bewies. Nicht nur Clemens war nach dem Seminar schwer begeistert, ebenso auch seine Frau Uta: „Für mich war es einfach wunderbar zu sehen, wie am Samstag Nachmittag Männergrüppchen beieinander standen, saßen (ohne Bier) und sich in Gespräche vertieften.“

Wiener Hüftexperte präsentiert neueste Entwicklungen

Nachmittags folgte dann das nächste medizinische Thema. Aus Österreich kam Dr. Walter Strobl vom Orthopädischen Spital Wien-Speising. Er referierte über die Behandlung der Hüfte bei AMC. Ein komplexes Thema, das aber für die Steh- und Gehfähigkeit von außerordentlicher Bedeutung ist. Den Kontakt zur Abteilung für Kinder- und Jugendorthopädie unter der Leitung von Prof. Dr. Franz Grill hatte der Vorstand der IGA bereits bei einem Besuch in Wien im April des vergangenen Jahres geknüpft. Dort leitet Dr. Strobl das Team der Neuroorthopädie. Bei diesem Treffen hatte sich ergeben, dass die Behandlung der Hüfte bei AMC ein besonderer Schwerpunkt der Klinik ist, der nun auch am Möhnesee thematisiert werden sollte. Erklärtes Ziel auch der Wiener Ärzte ist es, den Kindern mit AMC Lebensqualität durch Bewegung zu ermöglichen. Dazu gehört es insbesondere auch, die Geh- und Stehfähigkeit der kleinen Patienten anzustreben, bei der die Hüfte eine zentrale Rolle spielt. Das Orthopädische Spital Wien-Speising kann in Bezug auf AMC als das Kompetenzzentrum Österreichs angesehen werden. Die umfangreiche Erfahrung beruht zum einen auf den Fallzahlen im eigenen Haus, zum anderen aber auf den regelmäßigen Außeneinsätzen des Ärzteteams in den landesweiten Kinderkliniken.

Dr. Walter Strobl aus Wien

Kontakt:
Orthopädisches Spital Speising
Abteilung für Kinder- und Jugendorthopädie
Speisinger Straße 109
A-1130 Wien

Telefon: +43 (1) 80182-264
http://www.oss.at/
http://www.neuroortho.at/

Neuer Vorstand und für einen aktiven Verein

Danach folgte die satzungsgemäße Mitgliederversammlung, auf der auch der neue Vorstand für die kommenden zwei Jahre gewählt wurde. Zudem legte der Vereinsvorsitzende Frank Große-Heckmann einen ausführlichen Tätigkeitsbericht vor. Zu den zahlreichen Aktivitäten der zurückliegenden zwei Jahre gehörten natürlich die Familientagung im Mai 2009 sowie das vierte Erwachsenentreffen in Uder/Thüringen im vergangenen Jahr. Aber auch die Beteiligung am „Tag der Seltenen“ in mehreren Städten und die Präsenz auf zahlreichen Messen waren feste Bestandteile der Vereinsarbeit. Die Mitgliederzahl ist erneut gestiegen. Insgesamt sind aktuell 1.245 Personen in der IGA organisiert.

Der neue Vorstand. Auf dem Bild fehlen Wilhelm Kleinheinz und Frank Preiss

Nach den anschließenden Neuwahlen (siehe Rubrik „Aktuelles“ in diesem IGA-Boten) bedankte sich Frank Große-Heckmann im Namen der gesamten IGA bei den beiden scheidenden Vorstandsmitgliedern Manuela und Heribert Wettels sowie Petra Gosciak. Besonders dem Ehepaar Wettels gilt größter Dank, beide haben mit äußerst großem Engagement im IGA-Vorstand wichtige Weichen gestellt und auch einen entscheidenden Beitrag zur Professionalisierung des Vereins geleistet. Beide bleiben dem Verein erhalten, für eine Vorstandsmitarbeit fehlt aber aus beruflichen Gründen die Zeit. Heribert Wettels wird weiterhin die Homepage der IGA pflegen, Manuela Wettels will auch in Zukunft mit ihrem hervorragenden Know-How in Sachen Beantragung von Fördergeldern beratend zur Verfügung stehen. In den neuen Vorstand wurden gewählt: Frank Große Heckmann (1. Vorsitzender), Uta Reitz-Rosenfeld (2. Vorsitzende), Wilhelm Kleinheinz (Kassierer; Wahl in Abwesenheit), Claudia Baier (Schriftführerin) und die Beisitzer(innen) Karin Bertz, Sindy Haberkorn, Conny Klein, Frank Preiss, Sascha Recktenwald und Rolf Waldesbühl. Als Jugendsprecherin wurde Luisa Eichler gewählt. Ihre Stellvertretung übernimmt Ina Bertz. IGA-Chef Große-Heckmann bedankt sich an dieser Stelle nochmals bei allen VorständlernInnen, BeisitzerInnen und Jugendsprechern für die zwei zurückliegenden Jahre. „Wir konnten wieder viel bewegen und gemeinsam den Bekanntheitsgrad der IGA verbessern. Das alles und noch viel mehr ist nur mit solch einem tollen Verein möglich“, so Frank Große-Heckmann.

Auch am letzten Tag gab es nochmals einen großen Vortrag: Prof. Dr. Thomas Lücke und Dr. Cornelia Köhler vom St. Josef Hospital Bochum stellten ihr Kinderzentrum unter spezieller Berücksichtigung der AMC vor.

Tief im Westen . . .

. . . ist es besser, als man glaubt, geht es in dem bekannten Lied weiter. Und in der Tat hat die Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der Ruhr-Universität Bochum im St. Joseph Hospital einiges

Prof. Dr. Thomas Lücke

zu bieten. Prof. Dr. Thomas Lücke, der Abteilungsleiter der Neuro- und Sozialpädiatrie, und Oberärztin Dr. Cornelia Köhler präsentierten die Möglichkeiten ihrer Klinik. Besonders betonten sie, dass neben den zahlreichen diagnostischen und therapeutischen Einrichtungen vor allem der umfassende Ansatz und das ineinander greifende Teamwork der Disziplinen im Vordergrund steht.

Dr. Cornelia Köhler

Neben der eigentlichen Klinik gehören die Stiftung Kinderzentrum Ruhrgebiet, die Elterninitiative Menschen(s)kinder und das Familienforum zum Verbund. Eine Kinderorthopädie ist zwar nicht direkt angegliedert, aber es gibt regelmäßige Kontakte zu anderen Kliniken. Im Bedarfsfall wird an diese überwiesen, wobei eine Nachbehandlung wieder in Bochum erfolgen kann. Die Physiotherapeuten verfügen über einschlägige Erfahrung mit der Vojta-Therapie, und auch die Schienenversorgung über die Orthopädietechnik ist nach Angaben des Hauses sichergestellt. Die Anwesenden haben den Eindruck gewonnen, dass hier im Westen eine kompetente Anlaufstelle für Kinder mit AMC vorhanden ist. Im Sinne einer möglichst wohnortnahen Versorgung ist diese Entwicklung aus der Sicht der IGA sehr zu begrüßen.

Kontakt:
Universitätsklinikum der
Ruhr-Universität Bochum
St. Joseph Hospital
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
Alexandrinenstraße 5
44791 Bochum

Telefon: 0234 509-2691
http://josef-hospital.klinikum-bochum.de/

Dem medizinischen Vortrag aus Bochum folgte schließlich noch eine Gesprächsrunde für Eltern mit AMC-Kindern vom Typ 3, die mit ganz besonderen Herausforderungen konfrontiert sind. Denn bei diesem AMC-Typ liegen neben den Gelenksteifen noch mehr oder weniger stark ausgeprägte Fehlbildungen der Wirbelsäule und des Zentralnervensystems vor. Den Abschluss der 12. Familientagung bildeten dann traditionell das letzte gemeinsame Mittagessen und das Gruppenfoto.

Alle auf einen Streich

Die Organisatoren hoffen, dass alle Teilnehmer einen angenehmen und lohnenden Aufenthalt am Möhnesee hatten und in zwei Jahren wieder mit dabei sind. Vielleicht sind ja auch all jene neugierig geworden, die noch gar nicht an einer Familientagung teilgenommen haben? Das Kommen lohnt sich in jedem Fall, denn neben tatsächlich nützlichen medizinischen Informationen kommt auch der persönliche Austausch nie zu kurz. Es sind schon zahlreiche sehr intensive und kraftbringende Freundschaften am Möhnesee entstanden. Wir würden uns freuen, unsere „Stammgäste“, aber auch viele neue Gesichter bei der nächsten IGA-Familientagung begrüßen zu können!

Eindrücke von der IGA-Familientagung 2011 am Möhnesee

Online-Dating: Hip oder gefährlich?

Singleportale für Menschen mit Behinderungen – Eine Bilanz

Viele Millionen Singles suchen täglich im Internet nach der großen Liebe und schalten Annoncen in Online-Partnerbörsen, darunter auch ganz besonders häufig Menschen mit Handicap. Insbesondere seit dem Boom von Social Network-Seiten wie Facebook flirten viele Singles auch dort fleißig um die Wette, verzichten also auch immer häufiger auf spezielle Profile bei Single-Seiten.

Sich aus einer Anonymität heraus auf dem Single-Markt ausprobieren – darin liegt der Reiz des Online-Datings, dem auch viele AMC-Betroffene erliegen. Das Internet bietet gerade gehandicapten Singles die Möglichkeit, zunächst mit inneren Werten, mit dem Intellekt, dem Wissen, dem Humor, ja einfach dem Naturell zu bestechen. Und doch sind Online-Partnerbörsen natürlich nicht das Paradies auf Erden, Anonymität bedeutet immer auch Ungewissheit. Welche Chancen, gleichzeitig aber auch Risiken im Internet auf gehandicapte Singles warten, dieser Frage wollen wir mal etwas genauer nachgehen.

Warum keine „normalen“ Singleportale?

Zunächst einmal stellt sich dem Partnersuchenden mit Handicap natürlich die Frage: Habe ich auch in "normalen" Singlebörsen wie z.B. "neu.de" gute Chancen auf Erfolge? Oder sind dort die User viel zu oberflächlich? Und wie präsentiere ich mich überhaupt auf diesen Seiten? Gleich meine Behinderung offenlegen? Jeder Single mit Behinderung wird sich diese Fragen schon gestellt haben, und generell gibt es da auch kein Patentrezept. Grundsätzlich gilt aber auch für Singlebörsen, auf denen sich fast ausschließlich Nichtbehinderte tummeln: Wer partout nicht auf Kontaktanfragen von gehandicapten Singles reagieren möchte, der kommt als Partner/in sowieso nicht in Frage. Aber warum sollten auf Seiten wie "neu.de" oder "parship.de" nicht auch verständnisvolle nichtbehinderte Menschen unterwegs sein, die eben nicht zurückschrecken und mit positiver Neugierde auf Anfragen von Menschen mit Behinderung reagieren? Auf die richtige Präsentation kommt es an, auf eine positive Einstellung, auf ein interessantes Profil, bei dem auch ein sympathisches Foto nicht fehlen sollte. Und doch ist die Angst vor Enttäuschungen unter vielen gehandicapten Singles zu groß. Die meisten vertrauen dann doch lieber speziellen Seiten für Behinderte. Mittlerweile gibt es fünf mehr oder weniger ernstzunehmende Single-Börsen für Menschen mit Behinderung. Die namhafteste und auch größte ist zweifelsohne handicap-love.de. Sie verfügt inzwischen über 40.000 Profile. Zwei Drittel der Benutzer sind Männer, ein Phänomen, das für alle Online-Singlebörsen gilt – der Männerüberschuss ist überproportional. Und das, obwohl in Deutschland die weiblichen Singles in der Überzahl sind.

Erfolg und Pech liegen eng beieinander

handicap-love.de
Die Singlebörse für Menschen mit Handicap

Der Marktführer handicap-love.de

Beim Einloggen in Seiten wie handicap-love.de, paralove.de etc. ist die Angst vor Enttäuschungen natürlich wesentlich geringer als bei der "nichtbehinderten" Konkurrenz. Hier hat man es mit Gleichgesinnten zu tun, mit Menschen, die mit Behinderungen kein Problem haben. Hier kann man zu seinem Handicap stehen, hier kann man sich tatsächlich so präsentieren, wie man ist. Wie viele Paare sich schon bei handicap-love gefunden haben, ist schwer zu sagen, aber auch in unserer IGA haben sich schon so manche hier ineinander verliebt und Beziehungen gegründet.

Die Kehrseite der Medaille

Der Kreis der sogenannten „Amelotatisten“ ist das vielleicht größte Risiko, dem sich gehandicapte User in Singlebörsen aussetzen können. Andere dagegen sehen in den „Amelos“ eher eine Chance. „Amelos“ sind Nichtbehinderte, die durch körperliche Deformationen sexuell erregt werden. Meist sind es Stümpfe von Amputationen, die deren Lust beflügeln. Aber auch andere Körperbehinderungen finden viele dieser Verehrer sehr anziehend. Viele Amelos sehen in speziellen Handicap-Single-Seiten eine gute Chance, ihre Fantasien auszuleben. Eben hier beginnt die Grauzone von Seiten wie handicap-love.de. Die Grenze zwischen purer Lustbefriedigung, Pornografie und ernst gemeinter Beziehungsabsicht verschwimmt immer mehr.

Dennoch bleibt festzuhalten, dass auch Menschen mit gewissen sexuellen Vorlieben durchaus ernste Absichten haben können. Nicht jeder ist nur auf ein sexuelles Abenteuer aus, es gibt genügend andere Beispiele mit einem Happy End. Gefragt ist hier vielmehr auch das „Objekt der Begierde“: Reicht es ihm aus, vordergründig wegen seines Handicaps begehrt zu werden? Grundsätzlich ist dies für viele behinderte Singles eine absurde Situation, denn oft erfahren sie im Alltag genau das Gegenteil, nämlich Ablehnung – eben wegen der Behinderung.

Um etwas Übersicht in den Singlebörsen-Markt für Menschen mit Behinderung zu bringen, haben wir die fünf verschiedenen Angebote getestet und kommen zu einem klaren Ergebnis, das durchaus als Wegweiser dienen kann. Mehr Informationen zu diesem Thema sowie ein ausführliches Interview mit dem Macher von handicap-love, Benedict Schmid, gibt’s übrigens in der Sommerausgabe des Magazins „Handicap“.

Testergebnis Singlebörsen für Menschen mit Behinderung:

Handicap-love.de:
NOTE 2

- Marktführer und größte Seite im Netz, über 40.000 Inserate
- Großes Forum für die Benutzer, gute Optik und Übersicht
- Für Frauen gratis, Männer testen kostenlos, zahlen 24 Euro pro Jahr
- Viele schwarze Schafe, viele Fakes und User mit sexuellen Präferenzen

Handicapflirt.net
NOTE 5

- Fragwürdige Rubriken (Paar sucht Sie, Paar sucht Ihn etc.)
- Spielwiese für Amelotatisten
- Schlechtes Design, sieht gleich nach „Rotlicht“ aus
- Zahl der User ist unbekannt

Paralove.de:
NOTE 4

- Modern und gut strukturiert, schöneres Design als handicap-love
- Nur knapp 800 Inserate, zu wenig bekannt
- Profil anlegen ist gratis, Premium Service für Männer und Frauen kostet 10 Euro pro Monat (!)
- Zu teuer, auch hier tummeln sich viele Fetischfreunde

Flirt-Projekt.de
NOTE 4

- Existiert seit 2004 und bietet 2 Portale an: Eines für Körperbehinderte (.de) und eines für HIV-Positive (.com)
- Positiv: Nichtmitglieder können sich keine Fotos anschauen, Anonymität bleibt gewahrt
- Nur ein paar hundert Profile
- Jahresmitgliedschaft für Männer und Frauen kostet 19 Euro

PaPaSu.de
NOTE 3

- Seit 2004 am Start, richtet sich an chronisch Kranke
- Mit 2600 Mitgliedern relativ üppig besetzt
- Vorteil: Für alle User kostenlos

NICO – Kleiner Helfer ganz groß

Behindertenbegleithunde für AMC-Betroffene – Ein Erfahrungsbericht

Henrike & Nico – Freunde für's Leben

Mein Name ist Henrike Hillmer, ich habe AMC Typ I b und bin 24 Jahre alt.

Schon seit dem ich denken kann wollte ich einen eigenen Hund haben.
Jedoch standen auf Grund der AMC immer andere Dinge in meinem Leben im Vordergrund; viele Orthesenversorgungen und Kontrollbesuche in Aschau, die ein oder andere OP und natürlich mein erfolgreicher Besuch der Regelschule. Da jahrelange Überzeugungsarbeit bei meinen Eltern nicht fruchtete, begab ich mich mit 18 Jahren selbst auf die Suche nach einem Hund für mich. Ich träumte von einem intelligenten, aufgeweckten Hund und machte mir zunächst wenig Gedanken über eine eventuelle „Nützlichkeit" meines zukünftigen Wuffis.

Mein Vater war es dann, der mir dazu riet einen Hund zu kaufen, der mir später eine Hilfe und keine zusätzliche Belastung sein kann. Ich informierte mich also im Internet über Behindertenbegleithunde, deren Ausbildung und die bevorzugten Rassen. Da meine Bedingung an „meine" Rasse kurzes Fell war, landete ich über die Retriever Rassen beim Labrador

Liebe auf den ersten Blick: Henrikes „Nico".

Retriever. Mein Traum war eine schokobraune Hündin. Ich suchte im Internet nach entsprechenden Würfen. Nach einigen Rückschlägen und über Umwege fuhren meine Mutter und ich die knapp 300 km zum Dümmer. Dort erwarteten uns acht muntere drei Wochen alte blonde Welpen, die am 01. 07. 2005 das Licht der Welt erblickten.

Die Hundemama Andra und der Rest der Familie begrüßten uns sehr freundlich und Andra zeigte uns gern ihre Babys. Sie hatten gerade die Augen auf und waren einfach nur niedlich. Von den beiden noch nicht vergebenen Hunden – zwei Rüden – war Nico der Mutige, Schlaue und zugleich Ruhige. Kurz bevor wir wieder nach Hause fahren wollten machte Nico den entscheidenden Versuch auf mich zuzulaufen, wobei er jedoch stolperte, weil er seiner Beine noch nicht ganz Herr war. Das war der letzte Schubs, der mir vollkommen klar machte, dass Nico meiner sein sollte. Von da an besuchten wir Nico und hörten jeden Tag mit aktuellen Fotos von ihm.

Aufgeweckter Helfer mit Herz

Er hatte eine super Zeit und wurde wirklich klasse geprägt.

Innerhalb der nächsten fünf Wochen bei der Züchterin lernte Nico schon Geräusche und Gerüche in und um ein Haus, Züge, Autofahren, Kindergärten, Altenheime, Spaziergänge im Grünen und am Wasser und natürliche Tierarztbesuche kennen. Und spielerisch lernte er schon das Apportieren, also etwas auf Befehl zu bringen.
Als wir ihn mit nach Hause genommen haben ging es bald weiter. Andreas Zabielski, unser Trainer zuhause, kam vorbei und sah sich Nico an – er war sofort von seiner offenen Art begeistert. Wir gingen zur Welpengruppe der Landesjägerschaft Niedersachsen und hatten Einzelstunden bei Andreas, sodass der Grundgehorsam schon bald klar war. Mindestens so viel wie Nico lernten auch meine Familie und ich. Als Nico ein knappes Jahr alt war waren wir das erste Mal bei Frau Puhl, wo ich auch Ruthild Kickhäfer das erste Mal traf.

Typisch Labrador: Hinein ins frische Nass!

Ich entschloss mich die Ausbildung bei Therapiehunde Deutschland (heute Institut für Therapie- und Behindertenbegleithundeteams) zu machen, da es hier die Möglichkeit gibt, den eigenen schon vorhandenen Hund selbst auszubilden. Im März 2007 haben Nico und ich in Neuenkirchen (SH) die Begleit- und Verkehrshundeprüfung bestanden und so die Voraussetzung für das Grundseminar geschaffen. Dieses begann am 30.04.2007 in Gronau (NRW).
Es machte sehr viel Spaß und wir lernten an den Wochenenden immer viel.

In der Zeit bestand ich mein Abitur und begann mein Studium in Göttingen.
Am 09.12. 2007 bestanden wir die letzte von insgesamt fünf Prüfungen (darunter eine schriftliche) und haben so die Ausbildung abgeschlossen. Im Oktober 2007 bin ich von zuhause aus und in das 200 km entfernte Göttingen in ein kleines Einzimmerappartement gezogen. Dort lebe ich bis heute mit Nico und arbeite fleißig an dem Abschluss meines Studiums. Zu den Vorlesungen und Seminaren begleitet er mich, und wenn ich im Labor bin, hat er das Alleinbleiben gelernt oder kann an ganzen Labortagen bei einer Freundin bleiben. Im Hörsaal ist Nico inzwischen bekannt wie der sprichwörtliche bunte Hund. Fast alle Kommilitonen mögen ihn und freuen sich immer, ihn streicheln zu können – wer ihn nicht mag ignoriert ihn einfach, und auch das ist selbstverständlich auch in Ordnung.

Zuhause und unterwegs hilft Nico wo er kann. Er hebt mir Dinge auf (auch Geld), bringt Gegenstände, räumt die Waschmaschine aus, stützt mich beim Aufstehen (nach einem Sturz). Auf Stufen oder beim Gehen fungiert er als natürlicher Platzhalter.

Perfekt trainiert für den Alltag

Natürlich ist er auch eine große seelische Stütze. Ob er einfach nur bei mir ist und vor mir weiß wie es mir geht, oder mich in der Öffentlichkeit begleitet – und jeder auf einmal nur noch über den Hund redet und nicht über mein Gangbild oder meine Handstellung. Es ergibt sich fast immer ein Gespräch, und die Menschen sind mir gegenüber weniger gehemmt.

Auch Profis brauchen ein kleines Päuschen

Natürlich gibt es auch negative Reaktionen, meist von Hundebesitzern, die ihren extrem fetten Dackel spazieren tragen und ihn auf der Hutablage im Auto mitfahren lassen, sprich keine Ahnung von artgerechter Hundehaltung haben. Doch die meisten Reaktionen sind sehr nett. So gucken zum Beispiel die meisten Leute sehr amüsiert, wenn Nico meine Handtasche trägt.

Durch Nicos Hilfe bin ich selbstständig wie nie. An den Wochenenden fahren wir regelmäßig mit dem Zug nach Hause, zu meinen Eltern. Das alles funktioniert nur so stressfrei – für ihn und mich – weil wir all diese Situationen schon die ganze Zeit üben und es für Nico das Normalste der Welt ist mich zu begleiten. Gerade in großen Menschenmassen – in denen auch ich unsicher werde – fühle ich seinen Blick immer sicher auf mir ruhend.

Es gibt mir sehr Sicherheit mit Nico unterwegs zu sein. Zusätzlich gibt er mir eine Menge Selbstständigkeit. Auch wenn man es sein ganzes Leben gewohnt ist Menschen um Hilfe zu bitten, ist es viel angenehmer eine Bitte an den eingespielten Hund zu richten und so nicht jeden Schritt erklären zu müssen. Jedoch ist nicht alles so sorglos, wie es vielleicht klingen mag. Erst einmal muss man sich im Klaren sein, dass es keine offizielle Finanzierung für einen Behindertenbegleithund gibt. Wer die Kosten (es kommt einem Kleinwagen nahe) nicht selbst übernehmen kann, dem bleibt nur auf einen großzügigen Spender zu hoffen. Und so unbedarft wie ich sollte man definitiv keinen Hund aussuchen! Zwar habe ich auf einige Dinge geachtet, doch Nico war ein absoluter Glücksgriff. Am besten ist es sich fachkundliche Anleitung, z.B. von Therapiehund Deutschland, zu holen und gemeinsam auszusuchen.

Wer physisch und psychisch nicht fit ist, sollte die Ausbildung mindestens teilweise abgeben. Es ist sehr anstrengend einen Welpen aufzuziehen oder einem Junghund Benehmen beizubringen – und dann noch dazu eine Ausbildung zum Behindertenbegleithund einzuflechten. Und auch im gesamten folgenden Hundeleben muss man großen Wert auf klare, verständliche Kommandos und Konsequenz legen. Dem Hund kann man Situationen nicht erklären und muss auf sie so immer für ihn verständlich reagieren.

Ich stand während der letzten sechs Jahre vor einigen Tiefen, die ich ohne meine vielen Helfer; meine Familie, unseren Trainer Andreas Zabielski (Hundeschule A-Z) und Ruthild Kickhäfer vom Institut für Therapie- und Behindertenbegleithundeteams kaum überstanden hätte. Denn auch ein wirklich toller Hund hat seinen eigenen Kopf und gerade in der Pubertät andere Dinge zu tun, als so oft die Aufmerksamkeit auf Herrchen und Frauchen zu richten. Jedoch waren die meisten meiner Probleme selbstgemachte Zweifel, die kaum begründet waren.

Ich möchte alles in allem diese schöne Zeit und vor allem meinen tollen Nico nicht missen! Neben seiner Arbeit, die stets durch das Tragen einer Kenndecke eingeläutet wird, ist Nico ein ganz normaler Labrador, der gerne rennt, tobt, Faxen macht, sehr gern frisst und am liebsten schwimmt . . .

8 Wochen Aschau

Erfolgreicher Reha-Aufenthalt in der Spezialklinik

Unser neues Aschauer Zuhause für 8 Wochen im Haus der Metzgereifamilie Ablinger.

Ich wage es zu behaupten, dass nichts das Leben so sehr verändert wie die Geburt eines AMC-Kindes. Anstatt mit Freundinnen beim Kaffeetrinken über Baby-Yoga, Pekip-Kurse und neueste Studien über Baby-Sonnencreme zu diskutieren oder das Elterngeld auf den Kopf zu hauen, macht man 4-mal täglich quälende Vojta-Übungen, harrt stundenlang vor Operationssälen oder bei Schienen-Anproben und sorgt sich, bis man mit Mitte 30 dann aussieht wie Jopi Heesters. Die ersten Jahre sind wirklich hart. In den Operationen werden dann bei luxierten Hüften einfach mal so die Oberschenkel zersägt und damit die Hüftpfannen rekonstruiert oder die Füße neu zusammengesetzt und Drähte reingejagt.
Dazu kommen wochenlange Gipszeiten, die die Gelenke wieder einsteifen und den Muskel zusammenschrumpfen lassen wie ein liegengelassener Luftballon. Wenn man dann endlich wieder nach Hause entlassen wird, fängt der „Alltag“ wieder an. Tägliche Physiotherapie bei Therapeuten, deren Durchschnitts-Patienten Probleme haben, bei denen AMC-Eltern Hurra schreien würden. Ein 6 Monate altes Baby, das sich nicht dreht, ein 1,5-jähriges, das noch nicht läuft. Spätestens nach einem 10er-Rezept Bobath ist das Ding gegessen. Verständlicherweise fehlt es den meisten Therapeuten an Erfahrung in Sachen AMC, und so sehr sie sich Mühe geben führt das dazu, dass man nicht die Erfolge erzielt, die man mit Therapeuten hätte, die sich täglich mit AMC beschäftigen.

Ergotherapeutin Christiane Bader bei den täglichen Laufübungen um die Hütchen

Das fiel mir besonders auf, als ich nach den drei großen Fuß- und Hüft-Operationen des ersten Lebensjahres mit meinem 1-jährigen Sohn Louis aus der Orthopädischen Kinderklinik mit den Worten entlassen wurde: „Bitte weiterhin intensiv Physiotherapie nach Vojta und Bobath, Beweglichkeit in Hüften und Füßen unbedingt noch verbessern und Louis jetzt auch langsam auf die Füße bringen!“ Zu Hause angekommen wurden dann wieder die Krankengymnasten aufgesucht, die brav ihre Übungen gemacht haben, aber bei einem komplexen Krankheitsbild wie AMC es nun mal ist, auch an ihre Grenzen stießen. Es gab Aussagen wie: „Naja, der läuft halt so, wie er es kann – das kann man nun mal nicht beeinflussen“. Man stellte Louis auf die Beine, animierte ihn zum Laufen, ungeachtet dessen, dass er überhaupt nicht stabil genug war und freies Stehen noch so weit weg wie die Wahrheit von zu Guttenberg. Mein gesunder Menschenverstand sagte mir, dass das so nicht optimal sein kann und man trotz Ausweichbewegungen sicherlich viele Bewegungen so trainieren kann, dass er sie annimmt. Beispielsweise war seine aktive Hüftbeugung anlagebedingt und geschwächt durch die Operationen eher spärlich, so dass Louis die Beine an der Hand laufend in einer Ausweichbewegung seitlich nach vorne „schleuderte“, anstatt über die Hüftbeugung zu laufen. Da man aber Ansätze von Hüftbeugung sah, muss man diese und somit auch das Gangbild doch verbessern können, statt ihn einfach so laufen zu lassen, dachte ich mir immer.

Endlich mal nur liegen: Louis entspannt sich bei der täglichen Manuellen Therapie in der örtlichen Physiotherapie-Praxis Kathrin Hoffmann

Louis wurde zwar von Woche zu Woche stabiler, konnte relativ bald sogar ohne Schienen sowohl stehen als auch an Möbeln seitwärts entlang laufen. Aber mehr passierte nicht. Er wurde immer schneller und sicherer aber, immer nur im Seitwärts-Gang. Ehrlich gesagt sah ich ihn schon mit 18 seitwärts zur Abi-Party laufen, wenn es so weitergeht.

In der Ergotherapie: Christiane Bader übt Rotation an der Murmelbahn

Zum Glück stand nach vier Monaten wieder eine mehrtägige stationäre Kontrolle inklusive Krankengymnastik und Ergotherapie in der Klinik in Aschau an. Man stellte bei unserem Kontrollaufenthalt fest, dass es bei Louis zu diesem Zeitpunkt an diversen Punkten wie Rotation, freies Stehen etc. mangelt, die für das Laufen Voraussetzung sind, und dass das ewige Seitwärtslaufen auch nicht im Sinne des Erfinders ist, so dass man ihn in den Vorwärts-Modus bringen muss. Und nach einer Woche stationärem Aufenthalt mit täglichen Rotations-, Steh- und Laufübungen stand Louis schon einige Sekunden frei, die vorher extreme Außenrotation des Beines war wie vom Erdboden verschluckt und auch die Rumpfrotation wurde viel besser. Ich war zwar froh, aber auch einigermaßen verzweifelt, denn ich konnte die Krankengymnasten der Klinik ja schlecht 1000 km nach Hamburg verfrachten. Und auf einmal stand mein Entschluss fest: Ich würde in Aschau bleiben bis Louis frei läuft – wir machen eine Art Reha! Ich fragte nach, wie lange das freie Laufen wohl nach Meinung unserer dortigen Therapeuten Christiane Stadler und Evelyn Antonius-Kluger noch auf sich warten lassen würde und die Antwort lautete: 6-8 Wochen.
Gesagt, getan: Ich fragte die Physio- und Ergotherapeuten der Klinik, ob sie Louis für mehrere Termine täglich einplanen könnten, suchte mir eine kleine Wohnung zu einem normalen monatlichen Mietpreis, fragte im Aschauer „St.Marien-Kindergarten“, ob sie meine Tochter, Louis 3-jährige Schwester Jule, als Geschwisterkind der Klinik für zwei Monate aufnehmen würden, änderte – ganz wichtig – den „Wohnort“ meines Facebook-Profils von „Hamburg“ zu „Aschau im Chiemgau“ und holte ein paar persönliche Dinge von zu Hause nach.

Übungen auf der Treppe der Orthopädischen Kinderklinik unter dem "strengen" Blick der Oberärztin Dr. Maya Salzmann

Und was soll ich sagen: Es ist sicherlich nicht jedem möglich, so eine „Reha“ zu machen, aber ich kann es wirklich nur jedem empfehlen, wenn es z.B. zu Hause in der KG oder mit dem Laufenlernen hakt. Eine andere Mutter sprach mich auf dem Parkplatz an und sagte, sie hätte von unserer Reha gehört und würde die Idee jetzt „klauen“ und hier bleiben, um die tolle KG länger in Anspruch zu nehmen. Ich bereue wirklich keinen einzigen Tag. Louis machte unglaubliche Fortschritte, man konnte zwischendurch immer Rat durch Klinik-Ärzte und Orthopädietechniker der Klinik angeschlossenen Firma Pohlig einholen und siehe da: nach ein paar Wochen folgten die ersten freien Schritte buchstäblich auf dem Fuße, inklusive Freudentränen – sogar die Physiotherapeutin hatte feuchte Augen.

Die Physiotherapeuten Christine Stadler und Evelyn Antonius-Kluger bringen Louis spielerisch in den „Vorwärts-Modus“, in dem sie ihn auf den Kaufmannsladen zulaufen lassen.

Der gemütliche Kindergarten St.Marien

Und nach 8 Wochen unzähliger täglicher Therapieeinheiten Bobath und Vojta, in denen sich die Physiotherapeuten unglaublich viel Mühe gegeben haben, Louis dazu zu bewegen, die gewünschten Bewegungen anzunehmen und sich immer wieder um spielerische Abwechslung bemüht haben, um ihn (und seine Mutter) bei Laune zu halten, läuft Louis jetzt so schön, wie man es sich nie hätte vorstellen können. Meine Tochter Jule hat sich im Kindergarten St. Marien sehr wohlgefühlt und hatte nach zwei Wochen schon den bayrischen Modus eingeschaltet, was sich in Worten und Sätzen wie „Mama, i mog di“, „Radl“ und „Durscht“ bemerkbar machte.

Überhaupt haben wir Aschau sehr in unser Herz geschlossen – es ist ein wirklich schöner Ort mit nicht nur der renommiertesten orthopädischen Kinderklinik Deutschlands, sondern auch mit sehr warmherzigen Menschen und laut meiner Tochter im übrigen „mit der besten Eisdiele der Welt“ . . . und das ist doch schließlich das, was im Leben wirklich zählt, oder?

Text:
Charlotte Hunger, Hamburg.

Neue operative Wege in der AMC-Behandlung durch Nerventransfers?

Bisher hat man sich in der Behandlung der AMC operativ und physiotherapeutisch auf die Verbesserung der Gelenkkontrakturen und den Aufbau der vorhandenen Muskeln konzentriert.

Dr. Jörg Bahm

Allerdings sind die Erfolge was z. B. die Ellenbogenbeugung anbelangt, eher gering, da man bei fehlenden oder schwachen Muskeln (M. bizeps und/oder brachialis) zwar die passive Beugung verbessern kann, zur Verbesserung der aktiven Beugung aber lediglich einen relativ aufwändigen regionalen Muskeltransfer in Erwägung ziehen kann. Geeignete Spendermuskeln sind auch nicht immer verfügbar.

Der Aachener Chirurg für Plastische und Handchirurgie, Dr. Jörg Bahm, leitender Arzt seines Fachbereichs im Franziskus-Hospital, hat sich in den letzten 15 Jahren auf die Behandlung von geburts- oder unfallbedingten Schädigungen der Armnerven (sog. Plexuslähmungen) spezialisiert und versorgt als Handchirurg auch Handfehlbildungen. Er geht davon aus, dass es sich bei der AMC nicht nur um ein muskuläres, sondern auch um ein nervales Problem handelt, sprich dass der Muskel möglicherweise in Teilen vorhanden, aber nicht ausreichend innerviert ist.

Er hat die bei Plexuslähmungen übliche Operationsmethode, die sog. Neurolyse mit selektivem Nerventransfer, nun bei einigen AMC-Fällen durchgeführt. „Voraussetzung dafür ist allerdings, dass eine passive Ellenbogenbeugung gegeben, der Zielmuskel in Teilen vorhanden und ein Spendernerv verfügbar ist“, betont Dr. Bahm. „Desweiteren ist noch das Alter des Kindes für den Erfolg entscheidend. Grundsätzlich ist diese Methode bis zu einem Alter von zwei Jahren möglich, aber je jünger das Kind desto größer ist die Chance, dass die Muskelfunktion durch Zuführung eines neuen motorischen Nerven deutlich verbessert werden kann. „Der Vorteil der Operation ist, dass sie vergleichsweise klein ist, aber bei Erfolg die Chance der aktiven Beugung beinhaltet“.

„Wir machen einen kleinen Schnitt am Oberarm, inspizieren Muskeln und Nerven an und schließen dann gegebenenfalls einen Nervenanteil aus einem geeigneten motorischen Nerven (N.medianus oder ulnaris) an den M. bizeps und/oder brachialis an“, erklärt der Chirurg.

„Dann muss man mindestens drei Monate abwarten, bis eine aktive Beugung durch die erfolgte Re-Innervierung des Zielmuskels einsetzt. Ob dieses Verfahren bei den bisher operierten AMC-Patienten erfolgreich war, stand bei Redaktionsschluss noch nicht fest. Einen Versuch ist es unserer Meinung nach aber bei gegebenen Voraussetzungen wert, da jede AMC unterschiedlich ausfällt und somit auch der Erfolg von Fall zu Fall variieren kann.“

Kontakt:
Dr. Jörg Bahm,
Franziskushospital Aachen,
Morillenhang 27,
52074 Aachen,
Tel.: 02417501-560.
Email: laserzentrum@franziskus-hospital.de

Gegründet 1901:
Das Aachener Franziskushospital

AMC

Skandinavien – abenteuerlich und traumhaft schön

IGA-Mitglied Katharina Engel erzählt von ihrer Reise

Katharina Engel

Was macht man eigentlich mit zu vielen Überstunden? Ganz einfach: einen Gleittag nehmen und diesen an ein langes Pfingstwochenende hängen, Campingausrüstung ins Auto packen, eine gute Freundin mitnehmen, Fähren buchen und in Richtung Skandinavien aufbrechen.

Seit Jahren träume ich von einer Tour mit meinem Auto durch Dänemark und Schweden. Nichts planen. Einfach nur einsteigen und losfahren. Nicht zu wissen, wo man die nächste Nacht verbringen und an welchen Orten man sein wird, das bedeutet für mich Freiheit.

Meine Freundin und ich starteten am 10. Juni morgens von Berlin in Richtung Rostock. Nach gut zwei Stunden Fahrt erreichten wir die Fähre nach Gedser. Die Fähre galt als barrierefrei. Das war allerdings nur ein Mythos. Da meine Freundin ebenfalls eine Behinderung hat und so gut wie gar nicht laufen kann, war das unser erstes Abenteuer auf dieser Reise. Mit hängen und würgen und einem lauten „STOPP!“ gegen die Scharen an dänischen Touristen (die uns auf dem Parkdeck der Fähre zu überrennen drohten), kamen wir dann doch endlich auf dem Deck an, das dem Aufenthalt diente. Während der Überfahrt im Auto zu bleiben, ist absolut verboten.

Nach knapp zwei Stunden erreichten wird Gedser. Leicht panisch bahnten wir uns den Weg nach unten zum Parkdeck. Und da waren sie wieder, die dänischen Touristen. Wir holten tief Luft und wollten uns gerade den Weg zu meinem Auto durchzwängen, als die vielen Touries wie von selbst eine Gasse bis zu meinem Auto freimachten und uns sogar noch halfen, den Rollstuhl meiner Freundin zu verladen. Plötzlich waren sie also ganz hilfsbereit. Wahrscheinlich, weil sie wieder zu Hause waren und sich ihrer viel besagten Freundlichkeit erinnerten.

Von Gedser ging es direkt in das nur etwa 140 Kilometer entfernte Kopenhagen. Es war eine ruhige Fahrt durch eine wunderschöne Landschaft. Der Verkehr in Dänemark und auch die Verkehrsregeln gleichen denen Deutschlands. Besonders kompliziert ist das Fahren dort also nicht. Etwas gewöhnungsbedürftig für mich war lediglich die Geschwindigkeitsbegrenzung auf der Autobahn von max. 110 km/h . . .

In Kopenhagen haben wir Nyhavn angesteuert. Es ist Kopenhagens Vergnügungsmeile und liegt direkt im Zentrum. Von dort kann man alles wunderbar zu Fuß (oder mit dem Rollstuhl) erreichen. Eigentlich findet man dort kaum einen Parkplatz.
Aber wir hatten Glück. Es gab einen Behindertenparkplatz genau da, wo wir halten wollten – und der war frei! Also schnell die beiden Rollstühle ausgeladen und los, um die Stadt zu erkunden.
Aber halt! Da sind ja Parkautomaten zu sehen. „Hm, müssen Rollstuhlfahrer in Dänemark eigentlich Parkgebühren zahlen?“ Ich habe mir sämtliche Hinweise auf den Parkautomaten durchgelesen. Von Rollstuhlfahrern stand da leider nichts. „Na ja, dann ziehe ich eben ein Parkticket – sicher ist sicher.“ Ich zückte meine EC-Karte, wollte sie gerade in den Schlitz schieben, als ich ein kleines, wirkliches winziges Rollstuhlsymbol entdeckte unter dem „FREE“ stand. Jippi, wir müssen doch nichts bezahlen!

Nyhavn,
Kopenhagens Amüsiermeile

Wir rollten durch Nyhavn (alles Kopfsteinpflaster – das gibt Muskeln . . .), aßen den für Dänemark so typischen Hotdog, schlenderten über Kongens Nytorv (ein großer Platz, ebenfalls Kopfsteinpflaster) und tauchten in eine Einkaufsmeile ein. Gegen Abend ging es dann zurück zum Auto. Nun galt es eine Tankstelle zu finden. Was wir nicht wussten war, dass in Kopenhagen die Tankstellen um 20 Uhr schließen und man nur noch an SB-Zapfsäulen sein Benzin bekommt. Dazu muss man zuerst die Oktanzahl an der Zapfsäule festlegen, anschließend die EC-Karte in einen Automaten schieben und den Betrag angeben, für den man tanken möchte (dazu sollte man sein Auto gut kennen und wissen, wie viele Liter man braucht, und das dann noch in dänische Kronen umrechnen). Das eigentliche Tanken funktioniert dann wieder wie gewohnt. Wenn nur die Zapfpistolen nicht so hoch hängen würden . . .

Die Karten gehen auf Reisen

Anschließend haben wir uns einen tollen Parkplatz mit Meerblick zum Übernachten gesucht. Im Auto schlafen kann echt gemütlich sein. Allerdings war es auch irre kalt. Während hier im Augenblick die Nächte angenehme 14 bis 15 °C haben, hatten wir dort nur 8 °C . . . Aber der Sonnenaufgang am Meer am nächsten Morgen entschädigte uns für das Bibbern in der Nacht. Nachdem wir unsere Schlafsäcke zusammengerollt haben, frühstückten wir gemütlich am mitgebrachten Campingtisch und genossen diesen Wahnsinnsstart in den Tag.

Zurück in Nyhaven suchten wir uns ein Hotel mit rollstuhlgerechter Toilette, um uns zu waschen. Dann schlenderten wir noch etwas durch die Stadt und fuhren anschließend mit dem Auto zur kleinen Meerjungfrau. Die ist immer wieder einen Besuch wert!

Wir ließen Kopenhagen hinter uns und fuhren über die Öresundbrücke nach Malmö. Wer so leidenschaftlich gerne Auto fährt wie ich, sollte unbedingt einmal über diese Brücke fahren. Es waren die schönsten 7,845 Kilometer, die ich je gefahren bin! Man fährt in 68 m Höhe über dem Meer und kann fast senkrecht am Auto runterschauen. Ich kann gar nicht beschreiben, wie toll das ist. Das muss man einfach selbst erleben.

In Malmö angekommen besorgten wir uns einen Stadtplan (gibt es kostenlos von der Touristeninformation) und suchten uns ein Hotel. Noch eine kalte Nacht im Auto wollten wir uns dann doch nicht antun. Nicht weit vom Stadtzentrum entfernt liegt das Quality Hotel. Dieses steuerten wir als erstes an. Und siehe da: es hat genau ein rollstuhlgerechtes Zimmer, das auch noch frei war. Wir buchten es gleich für zwei Nächte. Anschließend holten wir unsere Sachen aus dem Auto, freuten uns über die Dusche und fielen todmüde ins Bett.

Der nächste Tag begann mit einem leckeren Frühstück im Hotel. Frisch geduscht und gut gestärkt ging es wieder zur Touristeninformation. Da auch am Sonntag in Malmö kaum Geschäfte offen haben, entschieden wir uns für einen Ausflug in die Natur. Uns wurde das Fulltofta Naturreservat nahe Hörby empfohlen.

Es befindet sich etwa 40 Autominuten von Malmö entfernt an einem großen aber einsamen See.

Einsame Natur in Schweden

Auf dem Weg dorthin fuhren wir entlang an weiten Feldern, durch dichte Wälder und vorbei an niedlichen kleinen für Schweden so typische gelbe und rote Häuschen, vor denen immer ein gigantischer Fahnenmast mit der schwedischen Flagge steht. In Fulltofta angekommen suchten wir nach einem netten Plätzchen am See. Eine staubige Schotterpiste schien direkt auf den See zuzulaufen. Diese war sehr schmal. Ein Auto hatte da gerade so Platz. „Hoffentlich haben wir keinen Gegenverkehr.“ Hatten wir auch nicht. Aber nach etwa einem Kilometer stand ein Traktor mit Reifenpanne mitten auf dem Weg. Er wartete bereits auf einen weiteren Traktor, der ihn abschleppen sollte. Für uns war da kein Durchkommen. Auf dem Feld vorbei? Keine Chance! Es ging ca. einen Meter steil abwärts bis zum Acker. Wenden? Das hätte man nicht mal mit einem Smart geschafft. Die Gefahr ins Feld zu rutschen war zu groß. Die einzige Chance da wieder weg zu kommen bestand darin, die komplette Schotterpiste bis zur Straße wieder rückwärts zurück zu fahren. Da waren Fahrkünste gefragt . . . Wir haben dann doch noch einen schönen Platz am See gefunden und hielten uns den ganzen Tag dort auf. Nach zwei Tagen Kopfsteinpflaster in den Städten, tut Entspannen in der Natur wirklich gut.

Am Abend ging es zurück nach Malmö. Wir fragten an der Rezeption unseres Hotels, ob es denn in fußläufiger Nähe einen geöffneten Supermarkt geben würde (Sonntagabend, 21.30 Uhr).

Und tatsächlich: er war nur etwa 800 Meter entfernt. Dort kauften wir noch ein paar Leckereien für einen gemütlichen Fernsehabend: schwedisches Fernsehen ist klasse – Serien kommen im Original und werden nur untertitelt. An der Kasse des Supermarktes trafen wir die scheinbar einzige Person Schwedens, die nicht ein Wort Englisch sprechen konnte. Wir erklärten ihr mit Händen und Füßen (ach nee, nur mit den Händen), dass sie uns die Artikel doch bitte direkt in eine Tüte packen soll, da wir keine Chance hatten an das irre hohe Fließband an der Kasse heranzukommen – nicht einmal im Stehen . . .

Wir brachten unsere Einkäufe ins Hotel und zogen noch einmal los durch die im Dunkeln romantisch erleuchtete Stadt. War das ein Anblick! Ziemlich erschöpft vom langen Tag rollten wir zurück zum Hotel.

Der nächste Tag (Pfingstmontag) war der vierte und letzte unserer Reise. Wir standen etwas zeitiger auf, um unsere Sachen wieder einzupacken, luden alles ins Auto, genossen das leckere Frühstück und fuhren wieder ins Zentrum. Dort gaben wir uns den Rest: die Altstadt von Malmö – Kopfsteinpflaster vom Feinsten. Aber die holprigen Straßen haben sich gelohnt. Die Altstadt ist absolut sehenswert.

Die Altstadt von Malmö

Es gibt dort viele kleine Fachwerkhäuschen, geheimnisvolle Innenhöfe, Cafés, Restaurants und viele kleine Läden, um noch ein paar Souvenirs zu erstehen. Gegen 13 Uhr mussten wir uns von Malmö verabschieden, da unsere Fähre zurück nach Deutschland um 15 Uhr von Trelleborg startete. Um einen Behindertenparkplatz auf der Fähre zu bekommen, sollte man etwa eine Stunde vor Abfahrt da sein. Waren wir auch. Mit leicht gemischten Gefühlen fuhren wir auf die Fähre. „Hoffentlich überrennen uns nicht wieder die ganzen anderen Passagiere . . .“ Die Angst war unbegründet. Das Schiff war nur zu einem Viertel gefüllt. Wir hatten Platz ohne Ende, niemand hinderte uns am Aussteigen.

Das Auslaufen wollten wir uns vom Sonnendeck aus ansehen. Mit drei verschiedenen Fahrstühlen ging es nach oben. Die Aussicht auf das sich langsam entfernende Schweden war atemberaubend! Nach gut zwei Stunden wollten wir wieder runter, um im Bordrestaurant etwas zu essen. Doch der erste der drei Fahrstühle funktionierte plötzlich nicht mehr. Das Schiffspersonal entschied, dass wir ausnahmsweise über das Parkdeck zurück in den Passagierbereich durften. Es war die einzige Möglichkeit. Sonst hätten sie uns tragen müssen . . .

Im SB-Restaurant ließen wir uns bedienen. So konnten die Spaghetti auf dem Weg zum Tisch bei dem Seegang nicht vom Schoß rutschen. Das Personal dort war wirklich sehr freundlich und hilfsbereit.

Nach sechs Stunden liefen wir im Hafen von Rostock ein, stiegen völlig entspannt ins Auto und traten die letzten 220 Kilometer nach Berlin an. 0.15 Uhr waren wir wieder in Berlin. Ich entlud noch mein Auto, schmiss alles in den Flur meiner Wohnung und lag erschöpft aber überglücklich 1.00 Uhr im Bett.

Nach nur vier Stunden Schlaf stand ich wieder auf, um pünktlich um acht mit vielen neuen Eindrücken an meinem Schreibtisch zu sitzen – müde aber überglücklich!

Fazit: Wer sich seiner Möglichkeiten und Fähigkeiten bewusst ist, ein wenig Mut und Abenteuerlust besitzt, kann auch mit AMC ganz alleine (also ohne Rollstuhlschubser) völlig ungeplant eine solche Reise machen. Ich habe mir damit einen meiner größten Träume überhaupt erfüllt und werde sicherlich noch lange daran zurückdenken.

Mein Motto in schwierigen Situationen seit dieser Reise: „Ich bin alleine durch Schweden gefahren, dann schaffe ich das jetzt auch!“

Info:

Sollte jetzt jemand Lust bekommen haben, auch völlig ungeplant eine solche Reise anzutreten, dem sei gesagt: Ungeplant ja, planlos aber nicht. Wichtig ist eine Auslandskrankenversicherung abzuschließen und Mitglied in einem Automobilclub zu sein, der einen weltweiten Rückholservice des Autos und der Insassen anbietet, wenn man einen Unfall oder eine nicht mehr zu behebende Panne hat (hoffentlich muss man von beidem niemals Gebrauch machen). Außerdem sollte man sich mit den dortigen Verkehrsvorschriften vertraut machen.
In Dänemark und Schweden z. B. ist es Pflicht für jeden der Insassen eine Warnweste in Neongelb dabei zu haben. Brillenträger müssen eine Ersatzbrille im Auto mit sich führen. Wird man kontrolliert, darf man ohne diese Sachen unter Umständen nicht weiterfahren. Ein Navi ist bei einem guten Orientierungssinn nicht nötig. Die Beschilderung in den beiden Ländern ist vorbildlich. Mit der guten alten Landkarte findet man jeden Fleck.
Da ich mir mit meiner Freundin vieles teilen konnte, lagen die Kosten für diese Reise inkl. Benzin, Fährüberfahrt, Maut, Unterkunft und Verpflegung bei ca. 400 Euro pro Person für vier Tage.

Solltet ihr Fragen zur Planung einer solchen Reise haben, könnt ihr euch gerne per Mail **(katharina.engel@web.de)** oder **Facebook** an mich wenden.

Vive la France!

Luisa Eichler erzählt von ihrem Schüleraustausch in Dijon

Internat in Dijon

IGA-Jugendsprecherin Luisa Eichler in Frankreich

Vor einigen Monaten nahm ich am Frankreichaustausch unserer Schule teil. Ich muss ehrlich zugeben, dass ich während der Hinfahrt dem neuntägigen Austausch schon mit gemischten Gefühlen entgegengeblickt habe: Einerseits freute ich mich sehr auf eine schöne Zeit mit Freunden und auf neue Leute im Internat. Andererseits wusste ich, dass sowohl die dortige Schule und als auch die Gastfamilie meinem Besuch kritisch gegenüber standen.

Kurz nachdem die französische Schule erfuhr, dass jemand im Rollstuhl mitfahren würde, wurden erste Mails an meine Lehrerin geschrieben, ob sie es für eine gute Idee halten würde, so jemanden wie mich mitzunehmen.

Und ob meine Teilnahme nicht für Probleme speziell bei den Ausflügen und im Internat sorgen würde. Meine Lehrerin unterstützte mich, und auch ich schaffte es halbwegs meiner Austauschpartnerin alle Sorgen bezüglich Treppen, Duschen und anderen Sachen zu nehmen. Die Ankunft verlief eher kühl, aber nachdem die ersten Berührungsängste überwunden waren, lief eigentlich alles gut: Das Internatsgebäude befindet sich in einem alten Schloss, wodurch nichts speziell rollstuhlgerecht war, was allerdings zu keinen Problemen führte.

Extra für mich fand sogar ein Zimmerwechsel statt, sodass ich nicht jeden Tag in den fünften, sondern nur in den ersten Stock musste. Beim Duschen musste ich immer stehen, was eigentlich gut war, da ich so nie länger als fünf Minuten brauchen konnte und länger schlafen konnte. Eine große Enttäuschung war das Essen in der Internatskantine, welches an manchen Tagen nicht mal definierbar war.

So ernährte ich mich in der Zeit hauptsächlich von Salat und Baguette. Unter der Woche besichtigten wir die Altstadt von Dijon, besuchten die örtliche Käserei mit anschließendem Großeinkauf und Käseprobe. Zudem wurden wir im Rathaus empfangen.

Malerische Altstadt von Dijon

France

Romantischer Weinkeller in Beaune

Besonders spannend war der Besuch in Beaune: Neben einem alten Lazarett mit original Betten und Apotheke sahen wir uns zudem einen riesigen Weinkeller an. Dieser erstreckt sich unterirdisch durch einen Großteil der Stadt und besitzt auch mehrere hundert Jahre alte Weine. Eine Weinprobe gab es für uns leider nicht, da man Wein in Frankreich nicht unter 18 Jahren trinken darf.

Das Wochenende verbrachten wir alle in den Gastfamilien, meine wohnt in Dijon.

Nach einem endlich wieder reichhaltigen Frühstück am Samstag trafen wir uns mit ein paar anderen Deutschen und deren Austauschpartnern in Dijons größtem Einkaufszentrum.

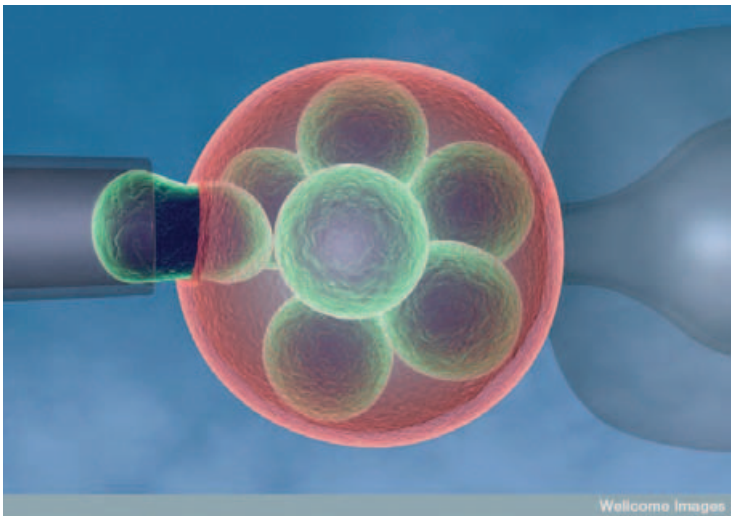
Und obwohl es relativ neu und modern war, gab es dort die meisten Probleme mit dem Rollstuhl: Im gesamten dreistöckigen Gebäude, gibt es einen einzigen Aufzug, der an dem Tag kaputt war. Ein Sicherheitsmann schlug uns vor, die Rollbänder zu benutzen – an denen allerdings ein großes Schild hing, dass man diese nicht mit dem Rollstuhl betreten darf, was wir dann allerdings doch machten, um uns überhaupt fortbewegen zu können.

Samstagabend organisierten die Franzosen noch eine Feier für alle Teilnehmer am Austausch, dadurch lernten sich alle insgesamt besser kennen. Abschließend kann ich sagen, dass mir der Austausch trotz anfänglicher Zweifel sehr viel Spaß gemacht hat.

Durch einige kleinere Änderungen wie den Zimmerwechsel wurde mir einiges erleichtert, und am Ende stellte sich heraus, dass eigentlich niemand etwas gegen meine Teilnahme gehabt hatte. Sie wussten nur nicht, inwiefern ich durch meine Behinderung eingeschränkt sei. Doch diese Unsicherheit löste sich, wie so oft ganz schnell in Luft auf.

Luisa Eichler

Improvisieren will gelernt sein – Luisa im Einkaufszentrum



Die PID: legitim oder unmoralisch?

Wenn man nur wüsste . . .

Der Wunsch von Eltern nach einem gesunden Kind ist verständlich. Doch rechtfertigt dieser Wunsch das Aussortieren von Embryonen, an denen ein genetischer Defekt erkannt wird? An dieser Frage scheiden sich die Geister.

Mit den Methoden der Präimplantationsdiagnostik (PID) können bei einer künstlichen Befruchtung bereits im Reagenzglas mögliche genetische Erkrankungen am Embryo untersucht werden. Sollten solche Defekte erkannt werden, ist der naheliegende Schluss, dass diese gar nicht erst in die Gebärmutter eingepflanzt werden. Es fände somit eine bewusste Selektion der gewollten Embryonen statt. Aus diesem Grund wird die Frage, ob die PID zulässig sein soll, äußerst kontrovers geführt.

Auch die Experten sind in dieser ethischen Grundsatzfrage gespaltener Meinung. Selbst unter den Vertretern der Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung konnte in diesem Punkt bislang kein Konsens gefunden werden. Zu unterschiedlich sind in den einzelnen Gruppierungen auch hier die Positionen. Die BAG Selbsthilfe begrüßte öffentlich den Beschluss des CDU-Bundesparteitags im November 2010. Dieser hatte sich mehrheitlich für ein striktes Verbot der PID entschieden.

Bei einer Fachtagung der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) zum Thema hat sich die Mehrheit der Anwesenden hingegen für die PID ausgesprochen. Aufgrund der Vielstimmigkeit unter ihren Mitgliedern hat sie daraufhin entschieden, keine eigene Stellungnahme abzugeben.

Eindeutig für eine PID in engen Grenzen und mit einem geregelten Verfahren hingegen hat sich Ende Mai der Deutsche Ärztetag ausgesprochen. Ziel der Ärzteschaft sei es, Paaren mit hohem genetischem Risiko zu einer Schwangerschaft mit einem von dieser genetischen Erkrankung unbelasteten Embryo zu verhelfen. Es wird darauf verwiesen, dass die PID in bestimmten Fällen ethisch weniger problematisch sei, als eine vorgeburtliche Diagnostik mit nachfolgendem Schwangerschaftsabbruch.

Der Deutsche Ethikrat mit seinen 26 Mitgliedern aus Politik und Wissenschaft ist in der Frage einer PID-Zulassung ebenfalls gespalten.

13 Mitglieder votierten für eine PID in engen Grenzen, während elf Mitglieder grundsätzlich dagegen stimmten. Es gab eine Enthaltung. Ein weiteres Mitglied empfahl in einem Sondervotum die generelle Zulassung der PID zur Feststellung lebensfähiger Embryonen.

Unterdessen hat der Bundestag kürzlich Fakten geschaffen: Am 7. Juli stimmte das Parlament nach einer sehr emotionalen Debatte der PID zu.

Die Abgeordneten entschieden sich mehrheitlich für einen Gesetzentwurf, den unter anderem die FDP-Abgeordnete Flach und Bundessozialministerin von der Leyen von der CDU eingebracht hatten.

Er erlaubt es Paaren mit dem Risiko erblicher Krankheiten oder Behinderungen, bei künstlicher Befruchtung Gentests durchführen zu lassen.

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:

Familie Dirk Petrich und Anke Bönisch mit Jonas
D-02681 Schirgiswalde

Herr Julien Brauers
D-40597 Düsseldorf

Familie Sabine und Daniel Dietzsch mit Jakob
D-34292 Ahnatal

Frau Anja Ebner
D-79780 Stühlingen-Weizen

Familie Tanja und Christian Feuerhake mit Stina
D-29451 Dannenberg

Herr David Gerstmayer
D-89331 Burgau

Herr Adelbert Tessun und Dennis Gladbach mit Jaden
D-47800 Krefeld

Familie Marco Winkelblech und Nicole Heller mit Pauline
D-67659 Kaiserslautern

Frau Sarah Langer
D-35037 Marburg

Familie Caroline Richter mit Robin
D-35075 Gladenbach

Frau Jessica Ross
D-74575 Schrozberg-Alkertshausen

Herr Tobias Schmitz
D-52249 Eschweiler

Herr Johannes Seebauer
D-93128 Regenstauf

Frau Katja Straube
D-76131 Karlsruhe

Familie Heike und Michael Theis
D-47259 Duisburg

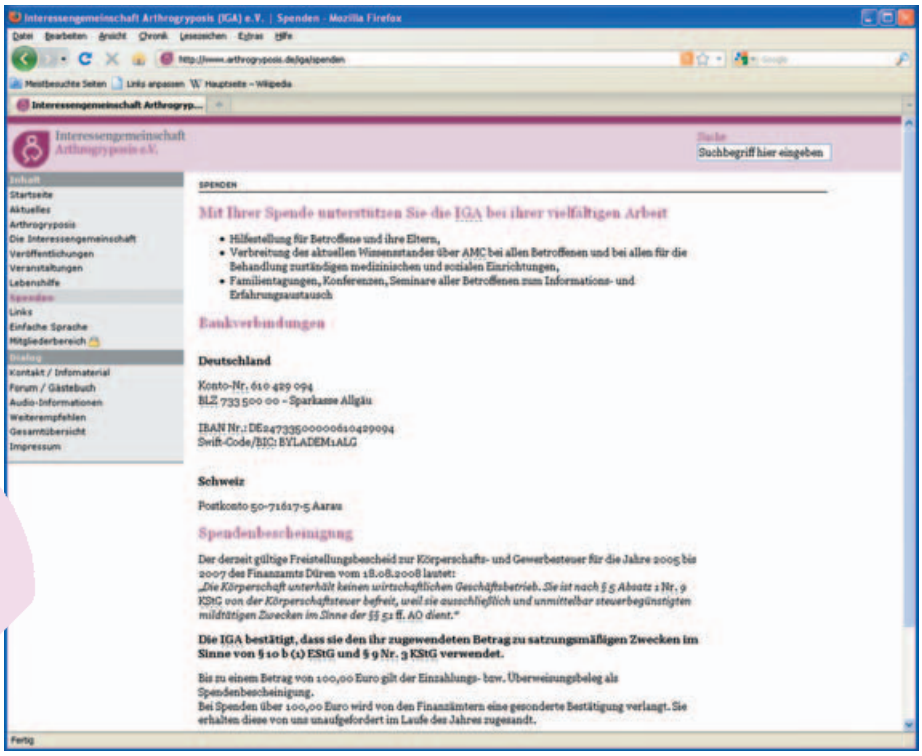
Frau Anika Cathrin Ziegler
D-91575 Windsbach

Frau Andrea Schmid
A-1210 Wien

Frau Anita Wendl
A-1210 Wien

Frau Kermen Khicheeva
RUS-199106 Sankt-Petersburg

Unsere Website ist für
Sie immer da!



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

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

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

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

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

Cornelia Klein
D-12249 Berlin
Tel.: 0171 2850212
E-Mail:
cornelia.klein@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

Rolf Waldesbühl
CH-8905 Isliberg
Tel. +41 56 6662700
E-Mail:
rolf.waldesbuehl@arthrogryposis.de

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

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

Regionale Kontaktstellen

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

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

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

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

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

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

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

Hessen
Maritta Leiss
Wildunger Straße 5
D-60487 Frankfurt am Main
Tel: +49 069 97097571
E-Mail: hessen@arthrogryposis.de.

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

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

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

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

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

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

Sachsen-Anhalt
Sindy Haberkorn
Zum Spitzberg 2
D-09128 Chemnitz
Tel.: +49 371 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, Pflegestufen etc.:
Peter Johann
D-95359 Kasendorf
Tel.: +49 9228 997947

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

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

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

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

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

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

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

Kliniken

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

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
Prof. Dr. med. A. Karbowski
Tel.: 0221 33081351

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

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

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

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

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

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

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

Interessengemeinschaft
Arthrogryposis e.V.

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