IGA Bote

Die Mitgliederzeitschrift der Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V.

Nr. 47 | Dezember 2015

Aktuelles
Erwachsenentagung |6

Neuer Vorstand
Personen |8

Interview
Narbenmann |22

Inhaltsverzeichnis

3	**Editorial**	
4	**Aktuelles**	Zehnjahrfeier der französischen „Alliance Arthrogrypose“
		Sylvia Seel trifft Angela Merkel in Nürnberg
		IGA-Stand beim 13. Selbsthilfetag und Diabetestag
		Ratgeber aktualisiert
		Ernährung und Bewegung gegen Arthrose
		Einladung: Ein Blick in die Zukunft
8	**Vorstand**	„Projekte gemeinsam gestalten“
12	**Kolumne**	Von Frank Preiss
14	**Medizin**	Orthopädische Eingriffe ohne Gipsverbände
16	**Jugend**	Singen im Chor
17	**Fotostrecke**	Wie schön es ist, Mama zu sein.
21	**Kinder**	Die Puppe, die auf Emma gewartet hat
22	**Interview**	Ward Foley, Erfinder der Narbenpuppen
24	**Reise**	Von Flintsbach nach Wien – mit dem Fahrrad
27	**Praktikum**	Berufs-Praktikum in Kanada
29	**Service**	Bestellformular
		Spenden / IGA im Internet
		Beitrittserklärung / Änderungsanzeige
		Ansprechpersonen und Adressen

Titelbild: Caroline mit Sohn Robin
Fotografiert von Natascha Grunert, Aschau
Kontakt zur Fotografin: www.nataschagrunert.de

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

Impressum

Redaktion
Wiltrud Rösch-Metzler
Burgauer Straße 7
70567 Stuttgart

E-Mail: roem@roesch-metzler.de

Nächster Redaktionsschluss:
17. Mai 2016

Redaktion Jugendseiten
Luisa Eichler

E-Mail: jugend@arthrogryposis.de

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

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

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

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

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

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

Vorwort

Liebe Leserinnen und Leser,

unsere Autorinnen und Autoren berichten in diesem IGA Boten von zahlreichen Herausforderungen, die sie angenommen und bewältigt haben. Ihre spannenden Geschichten, wie unvorhersehbare Radpannen auf dem Weg an der Donau nach Wien, die Reisefreuden trüben, an was alles gedacht werden muss, wenn man ein Berufspraktikum im fernen Kanada anstrebt oder wie sich nach einem Autounfall, der als Folge zum Glück nur ein schrottreifes Auto hatte, der Alltag für den Betroffenen monatelang verändert, lesen Sie unter „Reise“, „Praktikum“ oder in unserer „Kolumne“.

Eigentlich hatte „Narbenmann“ Ward Foley aus den USA vor, in diesem Sommer Deutschland zu besuchen und IGA-Mitglieder wollten sich mit ihm persönlich treffen. Der Trip fiel jedoch aus und so nahm Johannes Borgwardt über E-Mail Kontakt zu diesem inspirierenden Menschen auf. Sein Interview lesen Sie auf Seite 22.

Außerdem erfahren Sie in dieser Ausgabe, weshalb IGA-Mitglied Sylvia Seel die Bundeskanzlerin traf und was IGA-Mitglied Ina Bertz bei der französischen AMC-Organisation machte. Die neuen und alten Vorstandsmitglieder können Sie auf den Seiten 8-11 kennenlernen. Es soll Ihnen die Kontaktaufnahme erleichtern. Aber vielleicht erleben Sie den Vorstand auch ganz einfach persönlich auf dem nächsten Erwachsenentreffen, das 2016 ansteht!

Ich freue mich über Rückmeldungen zu dieser Ausgabe sowie über Nachrichten, Fotos und Artikel für den nächsten IGA Boten.

Ihre
Wiltrud Rösch-Metzler
Redaktion IGA Bote

Inka Fiedler
Foto: Ulrike Schacht

Gruß aus dem Vorstand

Liebe Freundinnen und Freunde der IGA,

der im Mai 2015 neu gewählte Vorstand der IGA hat in seiner Sitzung am 28. Juli 2015 beschlossen, dass jedes Vorstandsmitglied die Gelegenheit bekommt, einen Gruß aus dem Vorstand an die Leserschaft zu senden und kurz aus der aktuellen Vorstandsarbeit zu berichten. Ich wage den Anfang und lade Sie recht herzlich ein in die Welt des IGA Boten.

Seit Anfang 2013 bin ich Mitglied der IGA (zu meiner Person mehr auf Seite 9) und ich kann Ihnen versichern, seitdem ist viel mehr Farbe in meinem Leben! Die bunte Vielfalt der wunderbaren Menschen und die interessanten Möglichkeiten, die ich bis heute kennenlernen durfte, faszinieren und begeistern mich immer mehr. Das unermüdliche Engagement vieler Mitglieder und die Zusammenstellung der unterschiedlichen und mit hoher Fachkompetenz geführten Gremien (z. B. ORGA-Team oder Wissenschaftlicher Beirat) wirken auf mich sehr „ansteckend“ und es macht mir große Freude, die IGA mit meinen Möglichkeiten u. a. auch als Schriftführerin zu unterstützen.

Der Vorstand beschäftigt sich zurzeit mit spannenden Themen wie z. B.:

- **Neustrukturierung der regionalen und überregionalen Kontaktstellen der IGA.** Ziel ist es, eine einheitliche Struktur und gleiche Verfahrensweisen bei der Betreuung von neuen und alten Mitgliedern zu erreichen.
- **Neugestaltung der IGA-Homepage.** Dieses Projekt ist eine große Herausforderung, aber mit dem Zugewinn von Experten wie Johannes Borgwardt sind wir zuversichtlich, dass die IGA bald ein neues „Web-Gesicht“ erhält. Lassen Sie sich überraschen.
- **Planung und Gestaltung des Erwachsenentreffens** (26. – 29. Mai 2016 in Uder) und der Familientagung mit der 25-jährigen Jubiläumsfeier (25. – 28. Mai 2017 am Möhnesee).
- **Kontaktpflege zu anderen Selbsthilfeorganisationen** auch außerhalb unserer Landesgrenzen.
- **Unterstützung des Wissenschaftlichen Beirats.**

Dies ist nur ein kleiner Auszug von Projekten. Wir werden Sie selbstverständlich weiterhin auf dem Laufenden halten.
Die bunte Vielfalt spiegelt sich auch in diesem IGA Boten wieder. Sie finden viele interessante Beiträge und wissenswerte Informationen, zusammengetragen aus allen zur Verfügung stehenden „Farbtöpfen“ der IGA. Insbesondere möchte ich auf das Erwachsenentreffen im nächsten Jahr hinweisen. Auf Seite 7 wird ausführlich über das zusammengestellte Programm berichtet und wir sind davon überzeugt, dass für jeden etwas dabei sein wird. Für Anregungen und neue Ideen sind der Vorstand und das ORGA-Team immer dankbar und Sie können sich gerne jederzeit an uns wenden. Nun viel Spaß beim Lesen!
Ich wünsche Ihnen eine frohe und gemütliche Weihnachtszeit mit einem tollen Start in das neue Jahr 2016.

Herzliche Grüße aus dem schönen Schleswig-Holstein von
Inka Fiedler

Zehnjahrfeier der französischen „Alliance Arthrogrypose“

IGA-Vertreterin feierte mit

Am Wochenende des 24.-26. Oktober 2015 lud der Verein „Alliance Arthrogrypose“ zur Feier seines zehnjährigen Bestehens ein. Ina Bertz, ehemaliges Vorstandsmitglied der IGA, die zur Zeit in Frankreich studiert, nahm an der Feier teil. Hier ihr Bericht:

Zur Zehnjahrfeier traf sich die Alliance Arthrogrypose in der Domaine Lyon Saint Joseph in Sainte Foy-lès-Lyon bei Lyon.

Die „Alliance Arthrogrypose“ ist ein französischer Verein, der sich mit den Belangen der AMC-Betroffenen und ihrer Familien in Frankreich, in seinen Überseeregionen sowie in Belgien und der französischsprachigen Schweiz befasst. Er wurde im Jahr 2005 von einer engagierten Mutter eines Jungen mit AMC gegründet, nachdem sie schon über mehrere Jahre hinweg über das Internet ein Netzwerk aus betroffenen Familien aufgebaut hatte. Mittlerweile ist der Verein gewachsen und hat viel erreicht: jährlich findet an einem Wochenende ein „week-end rencontre“ statt, das einen ähnlichen Aufbau hat wie unsere Familientagungen: medizinische Fachvorträge und Erfahrungsberichte für die Erwachsenen, ein Kinderprogramm für die Kinder und Jugendlichen. Dazu spannende Begegnungen, nette Menschen und eine freundliche und familiäre Atmosphäre für alle. Genau wie die IGA hat auch die Alliance Arthrogrypose einen wissenschaftlichen Beirat und arbeitet eng mit den Spezialisten des Universitätsklinikums in Grenoble zusammen. Auf ihrer Internetseite bündeln sie viele wertvolle Informationen. Sie veröffentlichen eine Vereinszeitschrift, haben verschiedene Informationsmaterialien für Kinder und Erwachsene verfasst und inzwischen sogar einen Film gedreht.

Die diesjährige Tagung, an der etwa 130 Personen teilnahmen, stand ganz im Zeichen der Feier zum zehnjährigen Bestehen. Die scheidende erste Vorsitzende und Mitgründerin des Vereins arbeitete den Gründungsprozess in einer Clown-Vorstellung humoristisch auf, die Gründer des Vereins sowie die ehemaligen und aktuellen Vorstandsmitglieder wurden geehrt. An einem Abend wurde der sehr gut gelungene Film des Vereins über das Leben mit Arthrogryposis gezeigt.

Mitarbeiter des Universitätsklinikums in Grenoble hielten einen genetischen sowie einen orthopädischen Vortrag. Bei der Mitgliederversammlung wurde ein neuer Vorstand gewählt. Parallel hierzu wurde ein abwechslungsreiches Kinderprogramm angeboten. Daneben blieb viel Zeit für gegenseitiges Kennenlernen, das Austauschen von Erfahrungen und entspannte Unterhaltungen.

Ich wurde im Verein sehr freundlich aufgenommen. Der ersten Vorsitzenden überbrachte ich ein Grußwort des IGA-Vorsitzenden Frank Große Heckmann. Häufig wurde ich dazu aufgefordert, über die IGA sowie unsere Familien- und Erwachsenentagungen zu berichten. Viele der Mitglieder hatten noch nie etwas von unserem Verein gehört und waren erstaunt, zu erfahren, was für ein großer und „alter“ Verein wir doch sind. Die Gründerin des französischen Vereins hatte jedoch beim internationalen AMC-Kongress 2007 in Birmingham das damalige Vorstandsmitglied Sascha Recktenwald sowie Herrn Dr. Correll kennen gelernt.

Gleichzeitig lernte ich viel Neues von den Mitgliedern der Alliance Arthrogrypose. So entwickelte eine Familie ein Hilfsmittel zum eigenständigen Essen ganz ohne Benutzen der Hände oder Füße, ein Verein entwickelte ein System, mit dem auch AMC‘ler mit wenig Kraft in den Fingern eigenständig ihre Hosen öffnen und schließen können. Sehr gut gefällt mir auch, dass der Verein Informationsmaterial speziell für Kinder erstellt hat.

Ich werde mich dafür einsetzen, den Kontakt zwischen der Alliance Arthrogrypose und der IGA aufrecht zu erhalten und auszubauen. Vielleicht wird ein Mitglied der Alliance Arthrogrypose einmal eine unserer Tagungen besuchen.

Ina Bertz

Sylvia Seel trifft Angela Merkel in Nürnberg

Als eine von 60 Bürgerinnen und Bürgern durfte ich am Bürgerdialog mit Bundeskanzlerin Angela Merkel am 26. Oktober in Nürnberg teilnehmen.
Am Vormittag gab es für alle Teilnehmenden einen Vorbereitungs-Workshop, in dem das Thema des Bürgerdialogs „Lebensqualität in Deutschland“ präzisiert und herausgearbeitet wurde. Nach dem Mittagessen ging es dann richtig los. Der Saal in der Jugendherberge, wo die Veranstaltung stattfand, war hergerichtet wie ein Fernsehstudio. Da wurde es dann richtig spannend. Pünktlich traf die Kanzlerin ein, begrüßte die Bürgerinnen und Bürger, um sich dann noch zu einem kurzen Fototermin den Presseleuten zu stellen. Anschließend ging dann die Fragerunde los.
Frau Dr. Merkel antwortete sehr fundiert und man merkte, dass sie über sehr großes Wissen verfügt. Ich selbst sagte ihr, dass die Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention nicht ausreichend durchgeführt wird. Dass man überall von Inklusion spricht, diese aber wenig vorankommt, weil es angeblich zu teuer ist und dass jegliche Sozialleistungen grundsätzlich erst einmal abgelehnt werden und die Betroffenen dann erst beim Widerspruchs- oder Klageverfahren Recht bekommen würden. Außerdem sagte ich ihr, dass ich von vielen behinderten

Menschen schon gehört habe: „Wären wir Asylbewerber, würden wir mehr bekommen.“ Es sei sehr gefährlich, wenn behinderte Menschen mit Asylbewerbern „konkurrieren müssten“.
Alles in allem muss ich sagen, dass es sehr beeindruckend war, unsere Bundeskanzlerin einmal persönlich zu treffen. Sie ist sehr bürgernah und sympathisch. Auch wenn ich mit ihrem politischen Handeln nur teilweise übereinstimme, ist sie als Mensch sehr authentisch und nimmt die Anliegen ihrer Bürger sehr ernst.
Es war für mich ein großes Erlebnis, als Quoten-Rolli die Bundeskanzlerin einmal persönlich zu treffen.

Sylvia Seel

Fotos: www.nordbayern.de

Sylvia Seel beim Bürgerdialog mit der Bundeskanzlerin

IGA-Stand beim 13. Selbsthilfetag und Diabetestag

Die IGA hat sich zusammen mit rund 60 Selbsthilfegruppen am Selbsthilfetag im November in der Hochschule in Heidelberg-Wieblingen beteiligt.

Erstmalig waren auch Kooperationspartner des Selbsthilfebüros vor Ort, wie die Kassenärztliche Vereinigung mit ihrer Selbsthilfeabteilung oder die Betreuungsbehörde der Stadt Heidelberg.

Auch die persönliche Einrichtungsübergreifende elektronische Patientenakte und die damit verbundene Internetplattform zu Arzneimitteltherapiesicherheit wurden vorgestellt.

Karin Bertz

Ratgeber aktualisiert

Der Rechtsratgeber „Mein Kind ist behindert – diese Hilfen gibt es“ des Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V. (bvkm) wurde aktualisiert und enthält alle für Menschen mit Behinderung wichtigen Rechtsänderungen, die zum 1. Januar in Kraft getreten sind.

Auf 40 Seiten erfahren behinderte Menschen und ihre Angehörigen, welche Leistungen von den Kranken- und Pflegekassen erbracht werden und welche Vergünstigungen man mit einem Schwerbehindertenausweis erhält. Der Ratgeber berücksichtigt dabei insbesondere die Leistungsverbesserungen, die sich zum 1. Januar 2015 durch das erste Pflegestärkungsgesetz ergeben haben.

Kostenloser Download unter
www.bvkm.de

Gedruckte Version für drei Euro bei:
bvkm
Brehmstr. 5 – 7
40239 Düsseldorf

info@bvkm.de
Tel.: (0211) 640 04-21 oder -15

Ernährung und Bewegung gegen Arthrose

Wichtiges Thema beim nächsten Erwachsenentreffen in Uder

Ich bin selbst AMC-Betroffene und mittlerweile wird bei mir das Thema „Gelenkbeschwerden“ immer wichtiger. Obwohl ich erst 23 bin, habe ich beginnende Arthrose.

Bei der Arthrose wird die Knorpelschicht der Gelenke immer dünner. Der Knorpel ist die schützende und elastische Schicht, die sich auf den beiden Knochenenden des Gelenks befindet; sie ist quasi der Stoßdämpfer. Fehlt diese Schutzschicht, so werden die Bewegungen immer eingeschränkter (was sie bei AMC ja ohnehin schon sind) und bereiten Schmerzen. Die typischen Gelenkfehlstellungen bei AMC-Betroffenen (Hüfte, Knie, etc.) können eine mögliche Ursache für bereits sehr früh auftretende Arthrose und Gelenkbeschwerden sein.

Arthrose ist nicht heilbar. Schmerzen können mit Medikamenten zwar „unterdrückt“ werden, jedoch bereiten sich die Mehrheit der Arthrosekranken bereits seelisch auf die Implantierung eines künstlichen Gelenks vor. Doch Gelenkersatz ist bei AMC nicht immer möglich. Das haben wir bereits im Vortrag von Dr. Savvidis auf einer unserer Tagungen erfahren (müssen).

Doch was gibt es für Möglichkeiten? Ärzte raten zu Therapien und kostspieligen Operationen. Keine kann Arthrose heilen. Arthrose ist aber – je nach Stadium – durch Ernährung und eine gesunde Lebensweise positiv beeinflussbar (vgl. www.zentrum-der-gesundheit.de/arthrose.html).

Ich habe meine Gelenkbeschwerden zum Anlass genommen, meine Ernährung und Bewegung zu verändern und bin dabei auf die Forschungsgruppe Dr. Feil gestoßen (www.dr-feil.com). Um Arthrose und Gelenkschmerzen zu überwinden, sind laut der „Dr. Feil Strategie“ vier Bausteine wichtig: Ernährung, Bewegung, Nährstoffe & Gelassenheit. Ziel ist es, dass die Ernährung weniger entzündungsfördernde Stoffe enthält. Stattdessen soll die Ernährung entzündungssenkend, „fettschlau“ und eiweißhaltig sein und mit viel Gemüse, Kräutern und Gewürzen. Ich starte momentan den Selbstversuch, weil ich trotz zahlreicher Operationen nicht wirklich zufrieden bin mit den Gelenken. Ich bin gespannt, ob ich nach einiger Zeit tatsächlich eine Verbesserung bemerken kann. Mein Programm schaut so aus: Ich esse weniger Fleisch/Wurst, kaum Zucker oder Weizenprodukte; dafür mehr Gemüse/Obst, Ziegenkäse, Fisch, mageres Rind/Huhn und Dinkelbrot. Ich verwende kaltgepresstes Leinöl, Walnussöl z.B. zu Salaten (mit gerösteten Kernen verfeinert) und Kokosöl zum Braten (schmeckt lecker!) und ich trinke mehr grünen Tee. Außerdem kommt ins Essen des Öfteren Chili mit rein und ich mache mir täglich einen Bananen-Milch-Shake mit guten Gewürzen (Kurkuma, Zimt, Pfeffer). In den Shake mische ich auch Kollagenhydrolysat und MSM, beides sind Pulver für die Gelenke. Und was ich

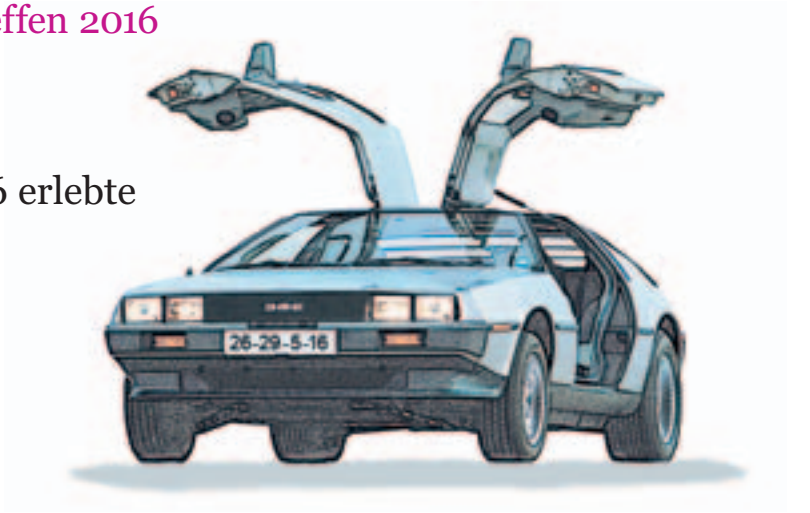
besonders toll finde: Auch Kakao hat eine stark entzündungssenkende Wirkung; Zartbitter-Schokolade ist also erlaubt! Weil regelmäßige Bewegung mindestens genauso wichtig ist, mache ich Krankengymnastik, Krafttraining im Studio und fahre viel Fahrrad. Im Alltag klappt das alles schon ganz gut, wenn ich aber unterwegs bin und nicht zuhause esse, dann ist es schwieriger alles umzusetzen, was ich mir vorgenommen habe.

Für alle, die jetzt neugierig geworden sind: Ich empfehle das Buch von Dr. Feil (Die Dr. Feil Strategie: Arthrose und Gelenkschmerzen überwinden, ISBN: 978-3-00-040191-6) und auf dem Erwachsenentreffen im Mai 2016 den Vortrag und Workshop zum Thema „Ernährung bei Arthrose“. Hier konnte ich einen Referenten aus der Forschungsgruppe gewinnen, der uns die Dr. Feil Strategie vorstellen wird.

Anika Ziegler

Arthrose

Einladung zum IGA-Erwachsenentreffen 2016 in Uder



Ein Blick in die Zukunft: Was Jakob vom 26. bis 29. Mai 2016 erlebte

Wer erinnert sich noch an die „Zurück in die Zukunft"-Filme? Ja die Zukunft war damals am 21. Oktober 2015. Also jetzt, beziehungsweise für den geneigten Leser/die geneigte Leserin schon wieder Vergangenheit. Zeit ist kompliziert und Zeitreisen funktionieren eben nur in Geschichten. Zum Glück ist das hier nur eine Geschichte. Wir haben uns also den DeLorean, das Zeitreise-Auto des Films, mal kurz ausgeliehen und nachgesehen wie wohl das Erwachsenentreffen nächstes Jahr gewesen sein wird. Wir trafen Jakob, der uns erzählte was er vom 26. bis 29. Mai 2016 alles in Uder erlebt hat.

Es begann am 26. Mai, einem Donnerstag, erzählt Jakob. Ich kam mit dem Zug an und wurde am Bahnhof abgeholt. Natürlich traf ich viele alte Bekannte wieder. Frank Große Heckmann begrüßte uns und stellte das Programm vor. Nach dem Abendessen genoss ich die Entspannungsübungen die uns Michael Isecke zeigte. Einige gingen abends noch in die Disco oder tranken den ein oder anderen Tropfen.

Der Freitag begann um 7:15 Uhr für Interessierte mit einer Einführung und Übungen im Qi Gong für Unbewegliche. Durch die Atemübungen lernt man sich fitter zu fühlen und hat mehr Energie für den Tag. Nach dem Frühstück ging es um neun Uhr los mit einem Vortrag von Julia Gebrande zum Thema „Sexuelle Selbstbestimmung und Gewalt bei Menschen mit Behinderungen". Bisher habe ich mich vor allem damit beschäftigt, wie ich trotz meiner Behinderung eine erfüllte Sexualität und Partnerschaft leben kann, doch auch die Schattenseiten sind wichtig. Ich wusste vorher nicht, dass Menschen mit Behinderungen besonders gefährdet sind, sexuelle Belästigungen und Übergriffe bis hin zu langjährigem sexuellen Missbrauch zu erleben. Ich weiß jetzt, was ich tun kann, wenn mir oder jemandem in meinem Umfeld so etwas passiert oder passiert ist. Im Anschluss referierte Kirstin Kindermann über Kommunikation zwischen zwei Generationen. Dabei ging es um Vorbeugung von Missverständnissen, wie man Streit entgegenwirkt und Kommunikationsfallen umschifft.

Nach dem Essen ging es zweigleisig weiter. Während Kirstin Kindermann noch einen praktischen Teil zu ihrem Vortrag anbot, entschied ich mich für den Ernährungsworkshop nach der Dr. Feil Strategie. Hier wurde erklärt, worauf man bei der Ernährung und Bewegung achten sollte um gesund zu leben. Welche Lebensmittel gut für die Gelenke sind und worauf man verzichten sollte. Um das ganze praktisch auszuprobieren, rührten wir einen gesunden Gewürzquark an, und es gab eine Fragerunde. Am Nachmittag gab es noch einen Vortrag zu positiver Sexualität von Viktoria Kopp. Es ging darum seinen Körper neu zu entdecken, es gab viele Tipps, viele Erklärungen zu Pflegeprodukten, zum gesundheitlichen Aspekt in und mit Sexualität und zu Hilfsmitteln dabei. Der Tag klang wieder entspannt mit Michaels Übungen und einer schamanistischen Reise aus. Doch auch danach gab es noch einen Gesprächskreis mit Viktoria. Mich zog es in die Disco. Es machte einfach Spaß mich mal so bewegen ohne dabei dumm angesehen zu werden.

Am Samstagvormittag waren die Autoumbauer der Reha Group vorgefahren, und man konnte sich beraten lassen, aber vor allem viel ausprobieren. Nach der Mittagspause folgte eine Podiumsdiskussion mit dem wissenschaftlichen Beirat, der mit allerlei medizinischen Fragen gelöchert wurde. Nachmittags brachten alle zur Hilfsmittelmesse ihre Hilfsmittel mit. Ein Vortrag einer Heilpraktikerin informierte über die Behandlung von Narben und wie die Durchblutung punktuell angeregt werden kann um die körpereigene Regeneration zu fördern. Zudem bot der wissenschaftliche Beirat freie Sprechstunden an.

Am Sonntagmorgen hielt Dr. Savvidis einen Fachvortrag, in dem es um Gelenkprobleme bei Erwachsenen mit AMC ging. Im Anschluss gab es noch ein Interview mit Antonio, er kam extra aus Siena, Italien, um über die Situation Behinderter in Italien und AMC-Betroffener zu erzählen. Nach dem Mittagessen und viel Gedrücke und Geherze ging es wieder zum Zug und nach Hause.

Mal sehen ob wir für 2017 auch wieder den DeLorean ausleihen können. Aber auch ohne Zeitmaschine ist jetzt schon klar, dass die Begegnungen in Uder und Möhnesee freudige und intensive Treffen sind, die einfach gut tun! Jakob ist eine fiktive Person. Das beschriebene Tagungsprogramm hingegen ist kein Zufall, sondern sorgfältige Planung des Vorbereitungskreises. Genau dies erwartet uns in Uder. Wir sehen uns doch dort, oder?

Johannes Borgwardt

„Projekte gemeinsam gestalten“

Die Frauen und Männer im neu gewählten Vorstand

Die IGA-Mitgliederversammlung im Mai am Möhnesee hat einen neuen IGA-Vorstand gewählt. Elf Frauen und Männer wurden für eine Amtszeit von zwei Jahren bestimmt. Lesen Sie im Folgenden was sie bewegt und wie sie zur IGA fanden.

Fotos: Ulrike Schacht

Frank Große Heckmann, 55, 1. Vorsitzender

Den ersten Kontakt mit der IGA hatte Frank Große Heckmann im Juni 2005 bei der Familientagung in Möhnesee. Seither ist er auch im Vorstand tätig, zunächst als Beisitzer und seit 2007 als 1. Vorsitzender. Durch eine zufällige Begegnung ist er IGA-Mitglied geworden: „Ich wurde im Sommer 2003 von Dr. K. Fassbender im Brückenkopf-Park Jülich spontan angesprochen. Er ist Vater einer betroffenen Tochter und meinte, dass ich doch diese Erkrankung hätte! Wir tauschten unsere Daten aus. Meine Neugierde war recht groß und ich ließ mir das Info-Paket zusenden. Bis zu diesem Zeitpunkt konnte ich „Arthrogryposis“ weder aussprechen noch inhaltlich zuordnen. Mein Mitgliedsantrag folgte dann im September des gleichen Jahres.“

Mittlerweile hat er bei vielen Familientagungen und Erwachsenentreffen als Leiter des Orga-Teams dafür gesorgt, dass jede und jeder mit seinen Kenntnissen und Fähigkeiten mitwirken konnte und die Tagungen fruchtbar für viele wurden. Er kümmert sich auch um die Datenbank, pflegt die zahlreichen Adressänderungen ein und hält so auch einen direkten Draht zu den Mitgliedern. Ein weiteres Arbeitsfeld sind die Messen.

Dort werden Menschen oft zum ersten Mal auf die IGA aufmerksam. Frank Große Heckmann organisierte schon die Standbetreuung in Berlin, Hamburg, Stuttgart, Nürnberg, Würzburg etc. Vor allem aber möchte er „den Verein zusammenhalten, Projekte gemeinsam gestalten und so weiterhin positiv miteinander eine tolle Vereinsarbeit führen“.

Seit seiner Frühberentung im Jahre 2001 betätigt er sich ehrenamtlich. Er habe in seiner ehrenamtlichen Zeit viele Vereine kennen lernen dürfen. Was ihm aber bei der IGA von Anfang an aufgefallen sei, ist ihre positive Ausstrahlung: „Ich wurde bei meinem ersten Kontakt sehr positiv empfangen und kam mir sofort zu Hause vor. Für solch einen Verein macht es wirklich viel, viel Spaß seine Zeit zu opfern.“

Jürgen Brückner, 60, 2. Vorsitzender

Jürgen Brückner war bereits in den 90er Jahren mehrere Jahre als Beisitzer Mitglied im Vorstand gewesen. Eltern mit Kindern mit AMC hatten die IGA gegründet und er ist später als Erwachsener mit AMC hinzugekommen. Aus den Kindern von damals sind mittlerweile Erwachsene geworden. Das hat auch das Bild der IGA verändert. Inzwischen hatten auch Erwachsene mit AMC Verantwortung in der IGA übernommen. Er selber blieb über die Jahre als Vereinsmitglied in der IGA: „Um was für die IGA zu tun, muss man nicht im Vorstand sein.“ Sein Wissen, seine Erfahrungen und seine Kontakte, die sich auch aus seinem beruflichen Zusammenhang ergeben, gab er gerne weiter.

In seiner jetzigen Amtsperiode geht es ihm darum, die gesamte Entwicklung der IGA im Blick zu behalten. Junge Eltern, die zum ersten Mal mit der Diagnose Arthrogryposis konfrontiert werden, sollen genauso Ansprechpartner in der IGA finden wie die älteren Erwachsenen.

Von seiner beruflichen Erfahrung her liegen ihm rechtliche und sozialpolitische Fragen besonders nahe. „Als inhaltliche Themenfelder sind mir die besonderen Lebenssituationen wichtig, angefangen von der Schwangerschaft bis hin zum Lebensende. Die IGA muss sich mit den Fragen, die damit zusammenhängen, beschäftigen“, betont der wiedergewählte 2. Vorsitzende. Diese Themen aufarbeiten, kann und will er natürlich nicht alleine. Er wird jedoch diese Anliegen im Blick behalten. Dazu zählt auch, mit Beiträgen genau zu diesen Themen auf der IGA Homepage Suchende einzuladen. Brückner arbeitet als Integrationsbeauftragter des Landkreises Elbe-Elster. Dazu gehört auch die Aufgabe des Ausländerbeauftragten, durch die er derzeit mit Fragen rund um die Aufnahme von Flüchtlingen beschäftigt ist.

Uta Reitz-Rosenfeld, 47, Kassiererin

Für Uta Reitz-Rosenfeld ist das Handeln in einer Interessengemeinschaft wie der IGA politisches Handeln: „Das große Ganze fängt im Kleinen an.“ Sie war schon zuvor in den Jahren 2009 bis 2013 im Vorstand der IGA engagiert, zuerst als Beisitzerin, dann als stellvertretende Vorsitzende. Sie vereinbarte beispielsweise Termine in Kliniken, um den Verein vorzustellen und um medizinische Kooperationspartner/innen zu gewinnen, die dann auf den IGA-Tagungen ihr Wissen für einen größeren Kreis zur Verfügung stellen.
Das neue Kassiererinnen-Amt hält neue Herausforderungen für sie bereit: „Da das Kassierer-Wesen viel mit Pünktlichkeit zu tun hat (Rechnungen schreiben, Rechnungen bezahlen, etc.) ist das Ehrenamt manchmal – kurzfristig – eine Vollbeschäftigung. Aber das zum Glück nur sehr periodisch.“
Mit AMC hatte sie das erste Mal zu tun, als sie mit ihrem Mann zusammen Sohn Sascha in der Ukraine kennen lernte. Gerne möchte sie vermitteln, „dass ein Familienleben mit AMC möglich ist, dass wir es schaffen, Ängste abzubauen und Mut zu geben.“

Inka Fiedler, 49, Schriftführerin

Inka Fiedler ist über das Internet auf die IGA gestoßen als sie in einem eher späten Lebensalter begann, sich mit ihrer Krankheit auseinanderzusetzen. Ein sehr gutes Telefonat mit dem damaligen und jetzigen Vorsitzenden motivierte sie zur IGA-Familientagung zu gehen, wo sie sich gleich angenommen und wohl fühlte. Sie traf dort auf Familien, die das Schicksal Arthrogryposis gemeinsam meistern – anders als sie es von zuhause her kannte. Jetzt ist die ehemalige Sekretärin bei der Kassenärztlichen Vereinigung in Schleswig-Holstein verrentet und freut sich über ihre Aufgaben im IGA-Vorstand. So schreibt sie die Protokolle der Vorstandssitzungen, des Orga-Teams und für den Wissenschaftlichen Beirat. Auch das Protokoll der Mitgliederversammlung hat sie verfasst. Sie besorgt Präsente und will den Vorsitzenden den Rücken frei halten. „Es macht mir viel Spaß und ich finde das große Engagement faszinierend. Wenn wir im Orga-Team eine Skype-Konferenz machen, ist das alles so unkompliziert, mit Freude und Leidenschaft und ohne Druck“, sagt sie. Vielleicht könne sie auch Ansprechperson für neue Mitglieder werden, findet sie, da sie schließlich selber noch nicht so lange dabei ist.

Luisa Eichler, 20, Jugendsprecherin

Luisa Eichler studiert im 3. Semester Soziale Arbeit in Würzburg. Sie ist ehrenamtlich tätig in einer Tageseinrichtung für Menschen am Existenzminimum. Diese können dort duschen, ihre Wäsche waschen, Karten spielen und sie erhalten eine Tasse Tee. Die Studentin hat auch schon ein Freiwilliges Soziales Jahr beim Roten Kreuz hinter sich. Dort war sie in der Servicezentrale für den Hausnotruf eingesetzt.
Seit vier Jahren ist sie IGA-Jugendsprecherin. „Es wurde jemand gesucht, der etwas für den IGA-Boten schreibt“, erzählt sie. Ihr macht das Beobachten und Berichten Spaß. Seit zwei Jahren schreibt sie auch für den Blog der Aktion Mensch. Fast hat sie den Eindruck, dass sie mehr Ansprechpartnerin für die Eltern geworden ist als für ihre Altersgenossinnen. Die Eltern kennen sie durch die Kinderbetreuung, die sie auf den Tagungen übernommen hat. Sie möchten Positivbeispiele, „sehen, dass es klappt“. Wenn Luisa Eichler vom Krankenhausaufenthalt eines IGA-Mitglieds erfährt, packt sie ein kleines Päckchen und schickt es los. „Das kenne ich noch von mir, das hatte mich schon bei Krankenhausaufenthalten aufgebaut.“ Auch das gehört zu den Aufgaben der Jugendsprecherin.

Johannes Borgwardt, 30, Beisitzer

Johannes Borgwardt arbeitet seit zehn Jahren als Fachinformatiker für Anwendungsentwicklung. Sein gutes berufliches Standing erlaubt es ihm, jetzt auch ehrenamtlich tätig zu werden. Ein Engagement bei der IGA, bei der er zuerst durch seine Mutter schon lange Mitglied ist, war für ihn naheliegend. So ließ er sich für den Vorstand werben und erhielt dort gleich den konkreten Auftrag sich um die Webseite zu kümmern. Da steht technisch in den nächsten Jahren wieder einiges an. Außerdem schaut er täglich auf die IGA-Facebook Seite und möchte darüber die Jugend stärker erreichen. Er wünscht sich dort mehr Interaktion und Diskussion. Mit dem Zustand der Facebook Seite ist er noch nicht zufrieden. Da sollte seiner Meinung nach deutlich mehr passieren. Denn auf die Seite geht man nur, wenn sie öfters was Neues bereit hält. „Im Juni habe ich deshalb jede Woche einen Artikel herausgehauen – und die Besuchszahlen gingen hoch“, freut sich der neue Webmaster, der selber auch gerne Artikel verfasst und mitdiskutiert. Das Web bietet für die IGA auch noch andere Erfolge: Schon jetzt ist die IGA, wenn man unter Google nach Arthrogrypsis sucht, die erste Anlaufstelle.

Melanie Däumer, 33, Beisitzerin

Melanie Däumer hat übers Internet erfahren, dass es die IGA gibt, als sie zusammen mit ihrem Mann nach Informationen über AMC suchte. Die beiden bestellten das AMC-Handbuch und kamen schließlich mit IGA-Mitgliedern in Kontakt. Das Töchterchen ist mittlerweile drei Jahre alt und Melanie Däumer ist weiterhin als Rechtsanwältin in einer Kanzlei tätig. Sie ist spezialisiert auf Arbeitsrecht. Berufstätig und mit AMC-Kind – gerade war wieder ein längerer Krankenhausaufenthalt von Mutter und Tochter nötig – musste sie schon gründlich überlegen, ob sie sich für den Vorstand zur Verfügung stellen kann: „Aber irgendeine muss es doch machen. Wenn alle sagen, wir haben keine Zeit, funktioniert es nicht. Uns hat sehr geholfen, mit einer solchen Krankheit nicht allein zu sein.“ Die junge Mutter möchte besonders jungen Eltern mit Informationen weiterhelfen. Da geht es beispielsweise darum, auf was bei der Suche nach einem Physiotherapeuten zu achten ist, woher man Gummistiefel für den Kindergarten bekommt, die über Orthesen passen oder eine (Falsch-) Auskunft, Pflegegeld für Kinder gäbe es nicht, die eine Familie erhielt, zurechtzurücken. Als Rechtsanwältin wusste sie gleich, dass das nicht sein kann.

Lucia Klein, 43, Beisitzerin

Als Familie Klein im Jahr 2003, kurz nach der Geburt ihres Sohnes Julius in der der Uniklinik Düsseldorf, die Diagnose AMC für ihr Kind erhielt, hatte man sie dort gleichzeitig auch auf die IGA aufmerksam gemacht. Mit der IGA machten die Kleins gute Erfahrungen: „Wir wurden gleich mit Material versorgt und führten sehr angenehme Telefonate. Besonders hilfreich war für uns die erste Familientagung“, erinnert sich Lucia Klein. Seit 2010 ist die Familie IGA-Ansprechpartnerin für NRW. Sie unterstützt den Verein regelmäßig auf der Rehacare in Düsseldorf und sorgt beispielsweise für den Nachschub an Messe-Poloshirts. Lucia Klein pflegt außerdem den Kontakt der IGA zur Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe. Seit 2013 ist sie im IGA-Vorstand tätig.

Ihr Ehrenamt hilft ihr mit neuen Fragen und Problemen, die in der Familie auftreten, zurechtzukommen und ihre Erfahrungen sind wiederum hilfreich für den Verein. Seit Lucia Klein im Sommer 2014 wieder in den Schuldienst der Gesamtschule Stadtmitte in Mönchengladbach zurückgekehrt ist, profitieren der Verein, die Kollegen, auch Sonderpädagogen und sie selbst vom Erfahrungsaustausch. Lucia Klein will den Verein weiterhin tatkräftig unterstützen und Verknüpfungen schaffen.

Eva Steinmetz, 55, Beisitzerin

Als alleinerziehende Mutter von zwei inzwischen erwachsenen Kindern habe sie es viele Jahre lang nicht einmal zu den Familientagungen geschafft, erzählt die Lehrerin für Deutsch, Englisch und Ethik. Früher hatte sie mit ihrem Mann zwar ab und zu Regionaltreffen in Würzburg organisiert, dann die Aktivitäten der IGA aber einige Zeit lang nur noch aus der Ferne verfolgt. Jetzt, nachdem Tochter und Sohn studieren, verspürt sie wieder ein bisschen Luft, Zeit für ehrenamtliches Engagement. Zum ersten Mal hat sie für den Vorstand kandidiert. Denn die IGA sieht sie weiterhin als Bereicherung an: „Ich finde, dass man die IGA auch noch dann braucht, wenn die Kinder aus dem Gröbsten raus sind. Sie gibt uns weiterhin großen Rückhalt“ Jetzt möchte sie etwas an den Verein zurückgeben, z. B. Artikel verfassen oder was sonst noch benötigt wird. Zu den Vorstandssitzungen kann sie zusammen mit ihrer Tochter Luisa fahren, die IGA-Jugendsprecherin ist.

Rolf Waldesbühl, 35, Beisitzer

Rolf Waldesbühl ist seit kurzem für das IGA-Fotoarchiv zuständig. Außerdem bringt er aus seinen beruflichen Zusammenhängen Projekterfahrung mit, die er in den Verein einfließen lassen möchte. Sein Beruf, der ihn sehr fordert, hält ihn manchmal davon ab, an einem Treffen teilzunehmen. Da er aber schon einige Jahre im IGA-Vorstand mitwirkt, weiß er, dass es bei ihm auch ruhigere Zeiten gibt, in denen er sich gut den Themen der IGA widmen kann. „Die Arbeit im Vorstand ist zum größten Teil auch ein Vergnügen“ sagt Rolf Waldesbühl, „da man Gutes damit tut und von einem super Team unterstützt wird. Aber auch außerhalb gibt es einige Leute, welche dem Verein ihre Unterstützung anbieten.“ Diesen Personen dankt er besonders. In Zukunft möchte er sich vermehrt für Informationen zur Schweiz auf der IGA-Plattform einsetzen.

Anika Ziegler, 23, Beisitzerin

Seit ihrem 18. Lebensjahr ist Anika Ziegler IGA-Mitglied. Davor war sie über ihre Mutter, die Kontakt zu anderen Müttern gesucht hatte, Familienmitglied. Dr. Johannes Correll, Vorsitzender des Wissenschaftlichen Beirats, hatte die Familie auf die IGA aufmerksam gemacht. Anika Ziegler bringt drei Jahre ehrenamtliche Erfahrung mit dem regionalen Nürnberger Stammtisch in die nun bundesweite Vorstandsarbeit mit ein. Dort hat sie mittlerweile auch Freundinnen und Freunde gefunden: „Man verbringt auch die Freizeit miteinander. So habe ich auch AMC-ler, mit denen ich zusammen ins Kino gehe, Fahrrad fahre oder mit den Hunden gemeinsame Spaziergänge unternehme.“ Anika Ziegler arbeitet als Sozialpädagogin in der Altenhilfe. Ihre Bachelor-Arbeit schrieb sie über die Betreuung von Demenzkranken. Sie freut sich über ihre erste, eigene Wohnung, die sie derzeit nach ihren Bedürfnissen einrichtet. Von der IGA-Arbeit habe sie als Kind profitiert, berichtet sie. Nun habe sie selber viele Erfahrungen gemacht (z. B. wie man eine Küche einrichtet, Anträge schreibt und einen Pflegedienst organisiert) und wolle diese Erfahrungen weiter geben.

Freiheit muss warten

Es geschah an einem Septemberabend, kurz nach 22.00 Uhr, auf dem Nachhauseweg von meiner Arbeit. Gedanklich schon halb auf der heimischen gemütlichen Couch fuhr ich mit meinem Auto den täglichen Heimweg, den vierspurigen Kaiserdamm im Herzen Westberlins entlang, vorbei an der Deutschen Oper, am Schillertheater, das schon so lange die Staatsoper beherbergt, weil dort die Sanierungsarbeiten nicht voran kommen. Nun, ich komme ganz gut voran, alles Routine, schon hundertmal absolviert, dieser Nachhauseweg, der gerade mal sechs Kilometer lang ist. Alles Routine – bis ich kurz vor dem Ernst-Reuter-Platz bin, nur noch ein Kilometer bis zu meiner Wohnung, als mich plötzlich ein kräftiger Schlag von links erwischt. Alles geht blitzschnell, ich verliere die Kontrolle über meinen Wagen, der hinten durch den seitlichen Aufprall ausbricht. Ich bremse intuitiv, doch eine gefühlte halbe Sekunde später schnellen schon meine Airbags hoch, nachdem ich auf ein Auto geprallt bin, das auf dem Mittelstreifen der Straße parkt. Und dann macht es zum zweiten Mal „Rrrums!“, ich pralle mit meiner Front auf die hintere Stoßstange des parkenden Autos und schiebe es auf die Gegenfahrbahn. Dann ist plötzlich alles ganz still. Zum Glück ist es schon spät am Abend. Der Verkehr ist übersichtlich. Der glückliche Zufall will es so, dass auf der Gegenfahrbahn niemand unterwegs ist und noch zusätzlich in uns reinrauscht.

„Hab Sie nicht gesehen!“

Körperlich unversehrt begreife ich erst allmählich, dass mein Alltag durch diese wenigen Sekunden, die ich gerade erlebt habe, zumindest für die nächsten Monate kräftig durcheinander gewirbelt werden wird. Ein junger Mann kommt aufgeregt auf mich zu gerannt, öffnet meine Fahrertür. Ob es mir gut geht, will er wissen. Er ist circa 25 Jahre alt, Araber vermute ich, und war mit dem Dienstwagen einer Securityfirma unterwegs. Er wollte per U-Turn von der Gegenrichtung in meine Fahrtrichtung wenden – und hat mich „einfach nicht gesehen“, wie er unter Schock gesteht. Die Polizei ist schnell vor Ort. Die nächsten 90 Minuten erlebe ich wie in Trance. Natürlich ist die beste und wichtigste Nachricht jene, dass es sowohl meinem Unfallgegner als auch mir gut geht. Doch mich plagen da schon ganz andere Sorgen. Die Polizei bestätigt, dass mein Auto komplett Schrott ist – wirtschaftlicher Totalschaden, wie es so schön im Versicherungsjargon heißt. Das Auto, das mir in den vergangenen acht Jahren so gute Dienste geleistet hat, das Auto, das ich mir beim Integrationsamt erkämpft hatte, das Auto, das meinen Alltag so flexibel hatte werden lassen, das mir Freiheit ermöglichte, das mir einfach gut tat. Was nun? Ich sehe die vielen zähen Telefonate schon unmittelbar vor mir, die vielen Formulare und Briefe, die ausgefüllt und geschrieben werden müssen. Vor allem aber sehe ich, dass mir eben gerade buchstäblich der Boden unter den Füßen weggezogen wurde. Nichts wird erstmal auf absehbare Zeit so sein, wie es zuletzt war. Und meine Sorge sollte nicht unbegründet sein.

Totalschaden an meinem geliebten Auto.

Unerfahrenheit auf ganzer Linie

Das ganze Unfallabwicklungsprozedere, die Telefonate mit den Versicherungen, der Verkauf der kläglichen Überreste meines Autos, Termine mit meinem Anwalt, sollten dabei noch das kleinere Übel sein. Auch wenn sich bei den Gesprächen mit meinem Anwalt herausstellt, dass ihm ein Autounfall, an dem ein behinderter Fahrer beteiligt ist, noch nie untergekommen ist. Und er nun gar nicht weiß, wie das in meinem Fall mit dem Wert des täglichen Nutzungsausfalls ist, inwiefern die Umbauten geltend gemacht werden können, etc. Auch der Sachverständige meiner Versicherung tut sich schwer damit, den Restwert meines Wagens zu bestimmen, eben weil er keine Ahnung hat, wie wertvoll die speziellen Einbauten sind. Und auch einen Mietwagen kann ich nicht in Anspruch nehmen, weil es keinen gibt, der meine individuellen Ansprüche abdecken könnte. Letztlich zeigt sich der ADAC kulant und übernimmt für meine Fahrten zur Arbeit die Taxikosten bis zu der Höchstsumme von 367 Euro. Das genügt wenigstens für die nächsten zwei Wochen.

LaGeSo – die Chaosbehörde Berlins

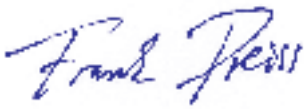
Doch meine Hauptsorge gilt einer ganz anderen Frage. Jener nämlich, wann ich wohl wieder hinter einem Fahrzeugsteuer sitzen werde. Gleich am Tag nach dem Unfall nehme ich Kontakt zum Landesamt für Gesundheit und Soziales, kurz LaGeSo, auf – einer Behörde, die über Berlins Landesgrenzen hinaus eher traurige Berühmtheit erlangte, weil sie mit der Aufnahme der vielen tausend Flüchtlinge hoffnungslos überfordert war und immer noch ist. Und ausgerechnet dort muss ich jetzt einen Antrag auf einen Neuwagen stellen? Zwar sitzt das Integrationsamt und damit das Büro meines Sachbearbeiters im selben Gebäude, aber „die Flüchtlingsfälle gehen definitiv nicht über unseren Tisch“, wie mir der einsilbig auftretende Herr am anderen Ende der Telefonleitung

versichert. Aber: das Qualitätssiegel „hoffnungslos überfordert“ gilt leider auch für die LaGeSo-Abteilung Integrationsamt, wie ich heute, drei Monate nach Antragsstellung, ernüchtert konstatieren muss. Denn grundsätzlich bin ich hier in den zurückliegenden fast 100 Tagen gefühlte fünf Millimeter vorangekommen. Nach vier Wochen wurde ich sogar eher in den Negativbereich zurückkatapultiert: Man sei nicht zuständig, sondern das Arbeitsamt, wurde mir lapidar per Mail mitgeteilt. Woraufhin ich per Antwort die LaGeSo-Argumentation widerlegen konnte. Gestern, am 20. November, 70 Tage nach der Einreichung meines Antrags, kommt dann das nächste Lebenszeichen. Ich möge mich demnächst zu einem „Prüfgespräch“ beim „Integrationsfachdienst“ einfinden und den Feststellungsbescheid des Versorgungsamtes über den Grad meiner Behinderung mitbringen. Den ich übrigens schon inklusive Behindertenausweis-Kopie dem Antrag beigelegt hatte. Soll heißen: der Nachweis der Behinderung muss am besten gleich vierfach erbracht werden. Und: das bange Warten hat eigentlich eben erst begonnen, 71 Tage nach dem Unfall. Wir stehen noch ganz am Anfang. Erst wenn der Antrag bewilligt ist, kann das Auto bestellt werden, was nochmals drei Monate dauert. Das muss dann noch umgebaut werden, was nochmals drei Wochen dauert. Das muss dann noch vom TÜV abgenommen werden, was nochmals mehrere Tage dauern wird. Im neuen Auto werde ich also frühestens im Mai sitzen – acht Monate nach meinem Unfall. Im besten Fall. Können gerne auch neun oder zehn werden … Als behinderter Mensch einen Autounfall zu haben, ist nichts für Feiglinge. Ist nichts für Ungeduldige, für Quengler, für Freiheitsliebende.

Von netten Omis und freakigen Streetdancern

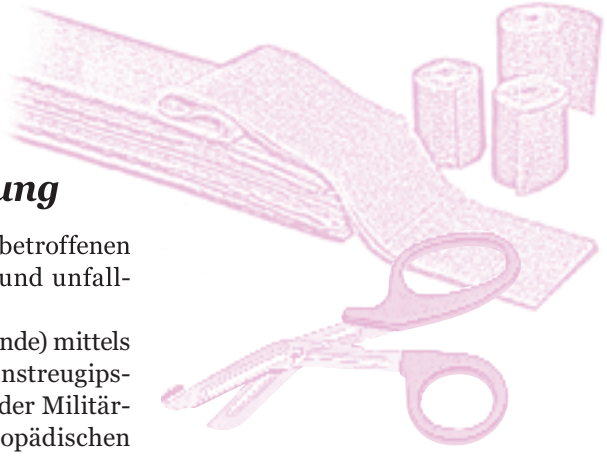
In der Zwischenzeit versuche ich, die Situation konstruktiv anzunehmen. Und tauche ein in die Tiefen des Großstadtdschungels. Zum Glück habe ich mir schon vor mehreren Jahren einen E-Rollstuhl zugelegt, gegen den ich mich anfangs aus inzwischen völlig blödsinnigen Motiven heraus gewehrt hatte. Mir wird bewusst, wie glücklich ich mich schätzen kann, im ÖPNV-Paradies Berlin zu wohnen. Viele Wege führen zum Job, zu den Freunden, ins Kino, in die Bar. Ob Bus, U-Bahn, S-Bahn oder Tram, das Angebot ist üppig. Aber eben auch mit vielen Fallstricken versehen. An manchen Tagen ist es wie Russisch-Roulette. In den zurückliegenden zehn Wochen habe ich es mit zehn defekten Aufzügen zu tun gehabt, mit zwei Bussen, die unterwegs liegen blieben, mit Schneeregen, der mich buchstäblich kalt erwischt hat, mit zähem Warten an zugigen und kalten Bushaltestellen. Mit Obdachlosen, die sich in einem Aufzug wohnlich eingerichtet hatten, mit Fahrstühlen, die – ein chronisches Problem in Berlin – als Urinal zweckentfremdet werden, mit unglaublich freundlichen Busfahrern, die manchen Fahrgästen blankes Erstaunen und Verzücken wie „Sie sind ja richtig menschlich!“ entlockten, was hier offenbar schon was zu heißen hat. Und da wäre noch die nette Oma Erna, die samstagmorgens um 6:30 Uhr schon an der Bushaltestelle sitzt, weil sie jeden Samstagmorgen das Grab ihres Mannes besucht und freiwillig 30 Minuten im Wartehäuschen sitzt, weil „sie einfach raus muss“ – und Kälte ja gewohnt ist – „mit meinen 85 Jahren hat man schon so vieles durch, ich weiß wenigstens noch, wie man eine Mehlsuppe kocht“. Oder jener junge Mann, der immer am selben Tag in der Woche zur selben Zeit an derselben Bushaltestelle steht, mit Kopfhörern auf den Ohren und dem mp3-Player in der Hand, und der sich zur Musik bewegt wie ein Wackeldackel, der laut mitsingt – immer als erstes den „König der Löwen“ – Hit Hakuna Matata, danach „Applaus, Applaus“ von den Sportfreunden Stiller – und der gar nicht mitbekommt, dass er dafür eben diesen Applaus bekommt, der nicht registriert, wie viele vorbeifahrende Menschen ihn schon mit dem Smartphone festgehalten haben und ihn damit ungewollt zum YouTube-Star machen. Oder aber herrenlose Koffer. Ich glaube, ich habe noch nie so viele herrenlose Koffer an Bahnhöfen wie an diesen Tagen nach den Pariser Anschlägen gesehen. An einem fahre ich mit meinem E-Rollstuhl unmittelbar vorbei und ertappe mich dabei, wie in mir ein mulmiges Gefühl aufsteigt. Und wenn ich in die vielen Gesichter um mich herum schaue, merke ich, wie sorgenvoll und bedrückt die Stimmung in dieser ehedem schon so grauen Novemberzeit ist.

Sie sehen also: Für beste Unterhaltung ist gesorgt. Das lässt die lange Wartezeit wenigstens ein bisschen schneller vergehen. Und trotzdem sehne ich den Tag herbei, an dem ich nicht mehr mit bangen Blicken gen Himmel die Wohnung verlassen muss, eine Stunde früher, als wenn ich mit dem Auto starten würde. Ich freue mich auf den Tag, an dem ich nicht mehr intensiv recherchieren muss, welcher Aufzug denn nun heute wieder kaputt ist. Da ist Geduld gefragt, Freiheit kann – muss – warten. Wie lange noch, darüber halte ich Sie gerne auf dem Laufenden. ;-)



Frank Preiss

Orthopädische Eingriffe ohne Gipsverbände



Vortrag von Dr. Dussa bei der Familientagung

Historisch gesehen war die Ruhigstellung und Immobilisierung eines betroffenen Körperteils ein wichtiger Teil der Behandlung bei orthopädischen und unfallchirurgischen Patienten.
Diese erfolgte vor der Entdeckung des „Plaster of Paris“ (Einstreugipsbinde) mittels Holzstäben und imprägnierten Leinenbinden. Die Entdeckung des Einstreugipsverbandes verbesserte die Therapiemöglichkeiten enorm. 1851 setzte der Militärarzt **Antonius Mathijsen** in Haarlem zum ersten Mal in der orthopädischen Behandlung einen solchen Gipsverband ein.

Eine Operation verursacht immer auch eine gezielte Gewebeschädigung und erfordert eine kontrollierte Heilung. Lange wurde geglaubt, dass zur Heilung neben Keimfreiheit und ausreichenden Durchblutungs- und Stoffwechselverhältnissen auch noch Ruhebedingungen erforderlich seien. Aber mit der Zeit wurde klar, dass Heilung und Funktion nicht immer Hand in Hand gehen. Dies hat seinen Grund darin, dass bei der Heilung neues Gewebe, vor allem Narbengewebe, entsteht, das die Bewegung wieder einschränkt, die Funktion jedoch durch eine Beweglichkeit bestimmt ist.

Orthopädische Operationen umfassen Operationen an Weichteilen wie Muskeln, Sehnen, Bändern und Kapseln, sowie an Knochen und Gelenken. Weichteileingriffe sind vielfältig, wie eine Verlängerung der Muskel-Sehneneinheit, eine Sehnenraffung/ bzw. -verkürzung, eine Verpflanzung von Sehnen, eine Kapseleröffnung, eine Kapselraffung, oder eine Bandstraffung. Die Eingriffe an den Knochen und Gelenken umfassen diverse Umstellungsosteotomien, die Rekonstruktion instabiler Gelenke, die Fusion instabiler Gelenke (Arthrodese), und die Wachstumslenkung.

Traditionell wurde nach solchen Operationen der betroffene Körperteil mit den Gelenken im Gips bis zur Heilung immobilisiert. Diese Ruhigstellung dauerte je nach operiertem Gewebe und der Heilung zwischen 6 Wochen und 3 Monaten oder manchmal noch länger. Solche langen Immobilisationszeiten bleiben nicht ohne Konsequenzen. Sie können zu fehlenden Dehnungs- und Kontraktionsreizen von Muskeln, zur Verminderung von Muskelvolumen, Struktur und Kraft führen. Studien zu diesem Thema zeigen Veränderungen im Muskelstoffwechsel bei allen langen Immobilisationszeiten. Am Skelett findet ein Abbauprozess statt, welcher für sich wiederum die Knochenqualität vermindert und zu Knochenfrakturen führen kann. Zusätzlich treten Umbauprozesse auch in Sehnen und Faszien auf. Längere Immobilisation durch Gipsverbände kann zur Entwicklung von Druckstellen führen. Die Rehabilitation nach längeren Immobilisationsperioden ist anstrengend, schmerzhaft und kräftezehrend. Patienten ermüden rasch. Allerdings hat die Ruhigstellung auch einige Vorteile, wie die ungestörte Heilung des operierten Körperteils. Die Behandlung ist dazu wenig zeitintensiv. Die Schmerzen sind mit Gipsverbänden im Vergleich geringer und einfacher mit Medikamenten zu lindern. Darüber hinaus benötigt diese Art der Behandlung weniger finanzielle und personelle Investitionen.

Die unerwünschten Folgen der längeren Immobilisation lassen sich durch eine frühe Mobilisation vermeiden. Die Frühmobilisation des operierten Körperteils hat zahlreiche Vorteile, wie eine Vermeidung von Gewebsverklebungen in Muskeln, Sehnen und Gelenken, die Verhinderung von Muskelatrophie und Knochenabbau, sowie die Reduktion von Schmerzen bei der Re-Mobilisation. In manchen Fällen kann damit ein verzögertes Erlernen neuer Funktionen vermieden werden.

Die Frühmobilisation kann in vielfältiger Weise durchgeführt werden. Die häufigste Form ist die manuelle Mobilisation. Eine andere Methode ist die Mobilisation mit Hilfe einer motorisierten Schiene (Continuous Passive Motion). Zwischen den Therapieeinheiten werden die Extremitäten in speziell angefertigten abnehmbaren Lagerungssystemen oder Schienen gelagert. Solche Hilfen werden nach Maß angefertigt. Auch wenn diese Frühmobilisation grundsätzlich vorteilhaft ist, sind einige Probleme nicht zu unterschätzen. Die Behandlung durch die Frühmobilisation ist deutlich teurer (Personal, Aufenthalt, Orthetik, Motoren). Im ungünstigsten Fall kann es zu Heilungsverzögerungen kommen. Darüber hinaus sollte eine mögliche fehlende oder unzureichende Mitarbeit des Patienten nicht unterschätzt werden. Die Behandlung ist möglicherweise ebenfalls zu Beginn mit mehr Schmerzen verbunden.

Die Frühmobilisation hat hohe Ansprüche und einige Voraussetzungen sollten dafür unbedingt erfüllt sein. Die wichtigste Voraussetzung ist die adäquate Kommunikation innerhalb des behandelnden Teams. Der Operateur sollte an sein Team bezüglich der Frühmobilisation klare Anweisungen erteilen. Eine adäquate postoperative Schmerztherapie, z. B. mittels eines

Dr. Dussa bei seinem Vortrag auf der Familientagung in Möhnesee *Foto: Ulrike Schacht*

Dauerkatheters, ist ein wichtiger Teil der Frühmobilisation. Kompetentes Personal bei solchen Behandlungsmethoden ist unverzichtbar. Ebenso spielt die Compliance von Patienten und Eltern eine sehr entscheidende Rolle.

Die technischen Entwicklungen in den letzten Jahren, wie die Entdeckung des Einsatzes von neuen Materialien, die Verbesserung der Materialeigenschaften und die Fortschritte in der Orthopädietechnik haben das Konzept der Frühmobilisation enorm vorangetrieben. Es ist dadurch tatsächlich gelungen eine schnelle und zügige postoperative Mobilisation ohne Gefährdung der erfolgten Korrektur durchzuführen. Außerdem hat die Forschung im Bereich der Gewebeheilung unsere Denkweise geändert.

In der modernen Orthopädie wird die Wiederherstellung von Weichteilen mit speziellen Fäden, die keine Fremdkörperreaktion erzeugen, durchgeführt. Solche Fäden sind ebenfalls reißfest und ermöglichen eine frühzeitige Mobilisation unter kontrollierten Bedingungen. Bei den Umstellungsosteotomien und Gelenkfusionen werden spezielle Platten verwendet, die trotz frühzeitiger Bewegung des Körperteils die neue Stellung des Knochens sichern. Nach der Operation am Gelenk zur Gelenkrekonstruktion oder Rezentrierung luxierter Gelenke werden diverse Arten von Schienen eingesetzt, die eine Gelenkbewegung (passiv oder aktiv) in dem vorgegebenen Bewegungsumfang gestatten.

Auch wenn eine frühzeitige Mobilisation fast immer erstrebenswert ist, sollten die beeinflussenden Faktoren beachtet werden. Der Operateur muss anhand der intraoperativen Situation Indikation und Umfang der Frühmobilisation gründlich überprüfen und festlegen. Im Allgemeinen sind Patienten mit unzureichender Compliance, mit niedriger Schmerzschwelle, mit motorischer Unruhe oder mit niedriger psychischer Belastbarkeit nur wenig oder nicht zur Frühmobilisation geeignet. Die Familienumstände, die Bereitschaft zur Mitarbeit oder ein möglicher Zeitmangel von Seiten der Eltern sollten ebenfalls berücksichtigt werden.

Im 21. Jahrhundert besteht nun die Möglichkeit, die Behandlung nach einer Operation an den Extremitäten ohne längere Ruhigstellung mit Gipsverbänden zu gestalten. Allerdings können solche Behandlungsmethoden nur in speziell dafür ausgestatteten Zentren sicher durchgeführt werden, da neben den technischen Möglichkeiten auch die Patientenselektion sowie das Vorhandensein eines kompetenten Teams einen großen Stellenwert haben.

Dr. med. Chakravarthi Dussa
und Dr. med Leonhard Döderlein

Singen für das gleiche Ziel

Beitritt zu einem Kirchenchor

Als Luisa Eichler vor zwölf Jahren ihrem Chor beitrat, hätte sie sich niemals erträumen lassen, wie viele neue Freundschaften sie dadurch knüpfen und in welchen Ländern sie einmal singen würde:

Alles begann mit einem kleinen Kirchenchor, der in der Gemeinde meines Stadtteils gegründet wurde. Immer wieder reisten wir für regionale Chortreffen in die umliegenden Städte. Um Freundschaften mit anderen Chören zu fördern, wurde unser Chor Mitglied in einer weltweiten Vereinigung katholischer Kinder- und Jugendchöre, pueri cantores. Wenige Jahre später reisten wir für ein Wochenende nach Köln. Das war für uns eine Riesengelegenheit den Kölner Dom zu besuchen. Zufälligerweise kannten wir einen Mitarbeiter des Kölner Doms, wodurch wir das Angebot bekamen, während der Mittagsandacht einige Lieder aufzuführen.

Als ich 15 Jahre alt war, machte unser Chor seine erste Reise ins Ausland: Pueri cantores hatte einen internationalen Kongress in Rom über Silvester organisiert. Eine zwölfköpfige Gruppe unseres Chores flog am 28. Dezember nach Italien. Noch nie war einer von uns bei einer solchen Veranstaltung dabei gewesen. Fünf Tage lang erkundeten wir die Stadt: war es das Forum Romanum oder das Kolosseum, überall trafen wir Sänger aus anderen Ländern. Wir probten mit den anderen Chören zusammen das gemeinsame Programm ein, sangen in Gottesdiensten, waren mit bei einer Papstaudienz und sangen schließlich am 1. Januar in der Neujahrsandacht im Petersdom. Silvester gestalteten wir zusammen mit einem weiteren deutschen Chor die Messe in Palestrina, einer kleinen Stadt außerhalb von Rom. Besonders interessant fand ich die kulturellen Unterschiede zwischen den verschiedenen Chören: die Uniformen, das Auftreten, die Strukturen …

Getoppt wurde diese Veranstaltung drei Jahre später durch einen internationalen Kongress in Washington D.C. Monatelang sammelten wir Geld und gaben Benefizkonzerte, um die Reisekosten zu senken. Niemals hätten wir uns so eine Reise erträumt! Während der vielen gemeinsamen Proben lernten wir andere Chöre kennen: Wir übersetzten den Franzosen die englischen Anweisungen, waren fasziniert von den Klamotten des indisches Chors und waren letztendlich Teil der Independence Day Parade, der Parade zum US-amerikanischen Unabhängigkeitstag. Zu sehen, wie viele andere Jugendliche fasziniert waren von der gleichen Musik wie man selbst, sorgte schnell für das Gefühl, verbunden zu sein, obwohl man sich kaum kannte. Auch mit anderen deutschsprachigen Chören freundeten wir uns rasch an. Damit sich die Fahrt für uns richtig lohnte, besichtigten wir zwei Tage lang zusätzlich noch New York City. Zwar trafen wir in dieser Zeit nicht auf andere Chöre, dafür wuchs unser Zusammenhalt untereinander enorm. Dabei stand der gemeinsame Stolz, es soweit geschafft zu haben im Vordergrund.

All diese Reisen zeigten uns, wie bewegend Singen sein kann. Es verbindet Menschen, die die Sprache der anderen nicht verstehen, man singt für das gleiche Ziel.

Luise Eichler

Unterwegs mit dem Chor

Fotos: privat

Wie schön es ist, Mama zu sein

Die Fotografin Natascha Grunert aus Aschau hat im Sommer 2013 begonnen, AMC-Kinder und Familien während ihres Aufenthalts in der örtlichen Orthopädischen Kinderklinik zu fotografieren. Die Sammlung umfasst mittlerweile sechs Familien. Gerne möchte sie weitere Familien fotografieren und aus den Bildern einmal eine Ausstellung machen.

Kontakt zur Fotografin:
www.nataschagrunert.de

Veronika mit Tochter Leonie

Sabine und Tochter Hannah

Paola und Sohn Andy

Aline mit Sohn Nicolas

Caroline mit Sohn Robin

Sabrina mit Sohn Finn

„Guck mal, Mama, die Puppe hat auch AMC!“

Die Puppe, die auf Emma gewartet hat.

Eine Puppe, die aussieht wie sie selbst, das wünschte sich die kleine Emma (6) schon seit Jahren. In einem kleinen verschlafenen Städtchen in der Schweiz ging ihr großer Traum in Erfüllung.

Ich werde nie die strahlenden Augen meiner Tochter Emma vergessen, als sie Frieda zum ersten Mal erblickte. Ergriffen stand sie vor ihr, mit offenem Mund und großen Augen. „Mama, Mama, komm schnell“, hörte ich zuerst nur ihre Stimme, irgendwo aus den Regalen, zwischen Kuscheltieren, Barbies und großen Puppen. Der kleine Spielwarenladen mit dem bezaubernden Namen „Bääbi“ (schweizerdeutsch für Puppe) lag in einem idyllischen und verschneiten Ort namens Ilanz in der Schweiz. Emma und ich vertrieben uns an diesem Tag die Zeit mit einem Bummel durch den Ort und schlenderten zufällig an dem Lädchen vorbei. „Können wir bitte kurz reingehen?“ bettelte Emma. „Na gut“, sagte ich. „Aber wirklich nur kurz!“

Wir hatten gerade nebenan für das Abendessen eingekauft, während ihr Papa und die beiden Geschwister die Pisten unsicher machten. Emma wollte auch Ski fahren, aber sie hatte gerade zwei große Hüft-Operationen nacheinander hinter sich und Wintersport hatte der Arzt noch nicht erlaubt. „Mama komm schneeeeeeeeell“, hörte ich im Laden erneut die Stimme meiner Tochter. „Was ist denn – komm zu mir, wenn Du etwas willst“, antwortete ich, zwei Regale weiter aus der Schreibwaren-Ecke. Aber Emma ließ nicht locker. „Nein, DU musst SCHNELL kommen, es ist etwas ganz Besonderes passiert“. Ihre Stimme klang ungewöhnlich aufgeregt. Jetzt wurde ich doch neugierig und schaute zu Emma rüber. Und da saß sie! Frieda. Die Puppe, von der Emma träumte, seitdem sie die Puppenwelt für sich entdeckt hatte. „MAMA; GUCK DOCH MAL – DIE PUPPE HAT AUCH AMC!“ Sie schaute mit leuchtenden Augen aus ihrem Rollstuhl zu mir auf. Tatsächlich. Ich konnte es nicht fassen. Emma hatte recht. Da saß genau so ein kleines Mädchen in Puppenform wie meine kleine Tochter. Es war quasi ein Ebenbild in Miniaturform: Strahlende braune Augen, Stupsnase, schulterlange braune Haare – und : Hände und Füße in der AMC-typischen leicht nach innen gedrehten Gelenkstellung! Woher auch immer sie diese Besonderheit hatte – wir haben es nie herausgefunden.

Ich muss zugeben, dass ich für einen Moment sprachlos war. Da redete Emma nun seit Jahren von genau so einer Puppe. Ich hatte schon überall gesucht, das ganze Internet durchrecherchiert. Ich wollte an Weihnachten ein Jahr zuvor sogar eine Puppe für sie anfertigen lassen – aber alle Hersteller hatten mich nur stirnrunzelnd und mitleidig angesehen oder am Telefon abgewunken. Das lohne sich leider nicht, so eine Einzelanfertigung, hatten sich alle gerechtfertigt. Am Ende hatte ich aus Verzweiflung eine ‚normale’ Puppe gekauft, ihr die Arme rausgedreht, um sie an den Schultern ‚andersherum’ wieder zu befestigen – aber die Arme wollten in der neuen AMC-Stellung einfach nicht halten. Irgendwann hatte ich aufgegeben. Und nun fanden wir sie, unsere Frieda, in einem kleinen Städtchen am Ende der Welt!

Mittlerweile hatte Emma die AMC-Puppe aus dem Regal genommen – und sie schweigend und immer noch mit leuchtenden Augen auf ihren Schoß gesetzt. „Du heißt Frieda – und wir bleiben jetzt für immer zusammen“, sagte sie zur Puppe. „Ich werde auch immer auf Dich aufpassen, damit sie Dich nicht zu oft operieren“. Mir kamen fast die Tränen. Mittlerweile war auch die Verkäuferin auf uns und die Ähnlichkeit von Emma und dieser besonderen Puppe aufmerksam geworden. Auch sie konnte den Zufall kaum glauben. „Diese Puppe sitzt schon seit drei Jahren im Regal“, sagte sie ungläubig. „Alle Kinder, die ins Geschäft kamen, sind immer an ihr vorbeigegangen – die hat wohl auf Dich gewartet!“ freute sie sich mit uns. „Ja, das hat sie“, strahlte Emma. „Und weißt Du was“, sagte die Verkäuferin und beugte sich zu Emma herunter. „Ich schenke sie Dir – denn ihr beide, ihr gehört einfach zusammen!“

Charlotte Karlinder

„Wir alle haben Narben."

Ward Foley: Erfinder der Narbenpuppen

Ward Foley wurde mit AMC geboren und musste viele Operationen überstehen. Er ist der Erfinder der Narbenpuppen oder Scarman-Dolls.

Mit diesen und seinen öffentlichen Auftritten macht er vielen Menschen in aller Welt Hoffnung. Zuletzt fuhr er per Fahrrad durch England und traf dabei viele Kinder und Erwachsene mit AMC.

Ursprünglich planten wir mit ihm ein Treffen in Deutschland, zu dem es dann leider nicht kam. Das nachfolgende Interview führten wir daher per E-Mail durch.

Johannes Borgwardt: Sie sind der Erfinder der Scarman-Puppe, wie kam es dazu?

Ward Foley: Scarman entstand durch meine eigenen Narben, doch er steht für uns alle. Wir haben alle Narben, manche können wir sehen, manche nicht. Ich versende weiße, narbenlose Puppen an Kinder und Erwachsene in aller Welt, damit sie ihre eigenen Narben darauf aufzeichnen können. Es soll ihnen helfen sich selbst so zu akzeptieren und zu lieben wie sie sind, mit all ihren Narben.

Für wen haben Sie diese Puppe gedacht?

Wir alle haben Narben, deshalb ist die Puppe für jeden.

Die Puppe ist ein großer Erfolg geworden, auch in Deutschland. Wie wird die Puppe verbreitet? Wo wird sie verkauft?

Ich verkaufe sie nicht, ich spende sie. Ich habe tausende an Menschen in inzwischen 48 Ländern versandt.

In Ihren Reden und in Ihren Büchern ermutigen Sie die Menschen. Woraus schöpfen Sie diese enorme Hoffnung?

Ich versuche anderen Hoffnung zu spenden, doch in Wirklichkeit sind es die anderen die mir Hoffnung machen. Indem ich anderen helfe, bekommen mein Schmerz, mein Ringen und meine Narben einen Sinn. Etwas zu geben ist das größte Geschenk, das wir uns selbst machen.

Wie ist die Situation für AMC-ler in den USA? Wie steht es um die Gesundheitsversorgung? Wenn Sie auf Ihre eigenen Erfahrungen mit ihrer Krankheitsgeschichte blicken, was läuft heute besser, wo muss sich noch was tun?

In der Regel werden behinderte Menschen sehr gut behandelt, deutlich besser als früher, als ich aufwuchs. Wir als Staat haben in Sachen Akzeptanz und Barrierefreiheit einen langen Weg hinter uns, aber es ist auch noch ein langer Weg zu gehen. Die Gesundheitsversorgung muss sich immer verbessern, aber ich hatte in meinem Leben immer das Glück, sehr gute Hilfen und wunderbare Ärzte zu haben. Eine der größten Verbesserungen sind all die Selbsthilfegruppen. Bis ich 19 Jahre alt war, kannte ich niemanden mit meiner Behinderung und nun kenne ich welche auf der ganzen Welt. Es ist besonders wichtig, dass Kinder und Eltern jemanden haben, mit dem sie ihren Kampf und ihre Reise teilen können.

Sie fuhren im August quer durch England. Was war die Idee hinter der „Ride with Hope" Tour? Was haben Sie erlebt?

Ein Drittel aller Kinder mit AMC sterben bevor sie das Erwachsenenalter erreichen. Zwei meiner kleinen Freunde starben, und ich hatte das Gefühl mehr tun zu müssen, um die Aufmerksamkeit für AMC zu erhöhen und ein wenig Hoffnung in die Leben anderer zu bringen. In den 80ern fuhr ich mit meinem Fahrrad durch die Vereinigten Staaten und Kanada. Ich dachte mir, ich sollte es mal in England probieren.

Also habe ich es gemacht. Ich traf so wundervolle Menschen aus aller Welt und konnte ihnen hoffentlich etwas Hoffnung schenken.

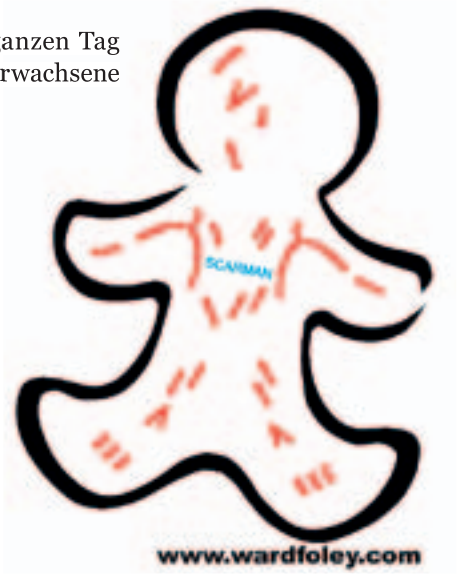
Was haben Sie sich als nächstes vorgenommen?

Ich plane auch weiterhin Puppen zu versenden und in der ganzen Welt Reden zu halten. Ich plane zudem Veranstaltungen namens „Scarfest“, die in verschiedenen Ländern auf der ganzen Welt stattfinden sollen. Scarfest ist ein Tag mit einer Feier für uns selbst, an dem wir stolz darauf sind, wer wir sind. Ich werde eine Rede halten, Puppen verteilen und es wird den ganzen Tag viele Spiele für Kinder und Erwachsene geben.

Deutsche Übersetzung:
Johannes Borgwardt

Weitere Informationen über Ward Foley gibt es unter **www.wardfoley.com.**

Das Interview führte Johannes Borgwardt.



„Ich bin kein Radfahr-Fan“

Von Flintsbach nach Wien – mit dem Fahrrad

Als mir meine Eltern das diesjährige Urlaubsziel für die großen Ferien nannten, war ich alles andere als begeistert. Zum einen bin ich langsam in einem Alter in dem man nicht unbedingt mit den Eltern verreisen möchte. Zum anderen irritierte mich ihre Urlaubsplanung. Wir besitzen ein Wohnmobil und meine Eltern hatten es sich in den Kopf gesetzt ausgerechnet mit dem Fahrrad nach Wien zu fahren. Ich konnte es kaum glauben.

Wir wohnen in Flintsbach am Inn, kurz vor der Grenze nach Österreich, im schönen Inntal. Der Inn fließt bekanntlich in die Donau und die Donau fließt durch Wien. Für meine Eltern eine ganz logische Angelegenheit: Wir starten von zu Hause und fahren den Inn entlang bis zur Donau und dann den Donau-Radweg nach Wien. Ich hatte ja immer noch die Hoffnung, dass irgendetwas meine Eltern von ihrem Vorhaben abhalten würde. Leider waren sie wild entschlossen. Nun muss ich dazu sagen, dass ich nur mit Orthesen, die bis zum Oberschenkel reichen, laufen kann. Mein Vater hat seit zwanzig Jahren Multiple Sklerose (MS) und sitzt im Rolli. Er hat aber ein Handbike mit E-Antrieb. Auch ich besitze ein Trix von der Firma Hase, mit E-Antrieb. Zum Fahrradfahren muss ich die Orthesen ausziehen. Meine Mutter ermahnt mich immer zum Fahren, weil sie denkt, dass meine Beweglichkeit in den Kniegelenken dadurch besser wird. Ich bin aber kein Radfahr-Fan.

Ausrüstung

Einziger Lichtblick der Tour war die Tatsache, dass mein Cousin, Sami, auch mitradeln wollte. So nahm die Sache ihren Lauf und am 6. August 2015 starteten wir. Unsere Ausrüstung war ziemlich umfangreich. Meine Mutter und mein Vater wollten zelten, weil es einfacher ist, einen Campingplatz mit behindertengerechten Sanitäranlagen zu finden, als eine Pension oder ein Hotel. Mein Vater kann nicht laufen und hätte ein Problem, wenn die Unterkunft nicht rollitauglich wäre. Also wurden alle in Frage kommenden Campingplätze gegoogelt und die Etappen danach ausgerichtet, wann ein geeigneter Platz auf der Strecke liegt.

Jeder hatte also seine Packtaschen auf dem Fahrrad, nebst Schlafsack, Isomatte und Zelt. D. h. Sami transportierte in einer wasserdichten Tasche unsere Schlafsäcke, ich dafür unser Zelt. Auch mein Vater hatte zwei Packtaschen am Handbike befestigt. Meine Mutter zog mit ihrem bepackten Rad einen einrädrigen Nachläufer, auf dem sie unsere Ersatzakkus, das Zelt meiner Eltern und meine Orthesen verstaut hatte. Genauer gesagt waren es zwei Paar Orthesen. Firma Pohlig in Traunstein hatte mir kurz vor den Ferien noch Badeschienen angefertigt – eine tolle Sache. Endlich würde ich gehend ins Wasser kommen und nicht kriechend, bzw. rutschend.

Erste Panne

Wir fuhren also schwer bepackt gegen 10.00 Uhr los. Es war ziemlich warm, das Thermometer zeigte schon am Vormittag knapp dreißig Grad an. Kaum hatten wir zehn Kilometer hinter uns gebracht, machten wir die erste Zwangspause: Mein Vater hatte einen Platten am Handbike. Für jede Reifengröße hatte er Ersatzschläuche dabei, nur nicht für das frisch bereifte Handbike. Zuerst wurde Pannenspray versucht. Leider ohne Erfolg, das Loch war wohl zu groß. Meine Mutter radelte etwa sieben Kilometer nach Rosenheim und wieder zurück um Schlauch und Mantel zu besorgen. Nach einer gefühlten Ewigkeit kam sie zurück. Nun ließen sich die Muttern des Rades nicht lockern. Wir waren ratlos und die Sonne stieg immer höher und brannte unbarmherzig auf uns herab. Die Schatten wurden immer kürzer – es war unangenehm heiß. So heiß, dass sich besagte Badeorthesen in der Sonne verformten. Deshalb wurden sie dann auf die Rückenlehne des Rolli geschnallt, da hingen sie besser.

Für mich war die Situation recht unangenehm, da ich ja ohne Orthesen nicht laufen kann. Ich bin also dazu verdonnert auf dem Rad sitzen zu bleiben und zu warten, zumal meine Mutter gerade mit wichtigerem beschäftigt war, als mir Schienen anzuziehen. Dabei war neben uns ja der Fluss. Ein Fußgänger hätte die Füße ins Wasser hängen lassen können . . . Auch mein Vater war gefangen: Er hätte vom Inn-Damm mit dem Rollstuhl erst in Rosenheim runterfahren können.

Die Lösung unseres Problems fand meine Mutter in Moussa, einem

Asylbewerber aus Mali. Er half uns, Mantel und Reifen zu wechseln. Wir bedankten uns glücklich bei Moussa, als wir wieder fahrbereit waren. Nun hatten wir über zwei Stunden an Zeit verloren und mussten in der größten Hitze des Tages weiterfahren. Also schafften wir schon am ersten Tag unser eigentliches Etappenziel nicht. Glücklicherweise fanden wir dennoch einen geeigneten Campingplatz. Wir stellten die Zelte auf und ich ging mit Sami zum Baden in den See. Zum ersten Mal konnte ich meine Badeschienen testen.

Es war toll! Damit konnte ich sogar in die Dusche gehen und musste niemanden zur Hilfe mitnehmen. Meine Mutter lachte, weil Sami und ich auf dem See noch ein wenig Tretboot fahren wollten, wahrscheinlich befürchtete sie, dass wir nun süchtig nach der Tretbewegung geworden sind.

Schwieriges Gelände

Von Flintsbach nach Passau, wo der Inn in die Donau fließt, legten wir etwa 220 km zurück. Der Innradweg ist ziemlich hügelig und sehr staubig. Meine Mutter sagte immer, ich zöge eine Staubwolke hinter mir her, wie ein Kieslaster. Die Radwege direkt am Inn sind nicht geteert. Zum Teil sind sie recht grobkörnig gekiest. Das machte das Fahren in der Hitze nicht unbedingt leichter. Wenn wir auf ruhigen Nebenstraßen fuhren, war es für mich schon viel angenehmer. Allerdings wurden durch die vielen kleinen Steigungen meine Akkus schnell leer. Ich habe nicht so viel Kraft in den Beinen, dass ich lange stark mittreten kann. Manche Steigungen am Innradweg waren so steil, dass weder ich noch mein Vater hochfahren konnte. Dann schob Sami oder meine Mutter uns nach oben. Da unsere E-Motoren am Vorderrad montiert sind, reicht die Traktion einfach nicht aus um Steigungen mit 14, 16 oder 18 Prozent zu bewältigen. Etwa dreißig Kilometer vor Passau hatte ich keine Lust mehr weiter zu radeln. Ich hatte Rückenschmerzen und meine Knie- und Fußgelenke schmerzten bei jeder Umdrehung der Pedale. So lange bin ich noch nie auf einem Fahrrad gesessen. Die ungewohnte Belastung forderte ihren Tribut.

Schmollend fuhr ich hinter den anderen her. Die schwitzten auch, so wie ich, aber ihnen tat nichts weh. Da meinte mein Vater nach einer Weile, dass ich in Passau ja mit meiner Mutter mit dem Zug zurück nach Flintsbach fahren könnte. Es sei schon o. k. wenn ich nicht weiterradeln wolle. „Wenn es nicht geht, dann geht es halt nicht“, sagte er ganz ruhig zu mir. Sami wollte lieber weiter nach Wien fahren und für meinen Vater war es ohnehin ein Traum, mit dem Handbike nach Wien zu kommen. Meine Mutter ist sowieso Fahrrad-Fan.

Zelten an der Donau

Ich überlegte eine Weile und beschloss dann, bis nach Wien weiter zu radeln. Irgendwie wollte ich den anderen nicht die Tour vermasseln. Mit ein paar „Retterspitz“-Umschlägen wurde es mit meinen Schmerzen auch besser. In Passau kamen wir endlich auf den Donau-Radweg. Das ist eigentlich kein Radweg sondern schon eine Rad-Autobahn. Alles geteert und schön eben. Waren wir am Inn höchstens 40 Kilometer am Tag vorangekommen, so schafften wir an der Donau locker 60 Kilometer täglich. So machte Fahrrad fahren Spaß!

Es gibt reichlich Raststätten für Radler an der Donau. Wir radelten meist etwa bis 13.00 Uhr, machten in irgendeiner Brotzeitstube drei bis vier Stunden Rast und fuhren erst weiter, wenn die größte Hitze vorbei war. Während der Rast spielten wir Canasta bis zum Abwinken oder wir gingen schwimmen, wenn ein See in der Nähe war. Geschlafen haben wir meistens auf Campingplätzen. Nur einmal stellten wir unsere Zelte bei einem sehr netten Bauern auf, weil wir müde waren und der nächste Campingplatz zu weit entfernt gewesen wäre.

Von der Anstrengung des Tages schliefen wir immer schnell ein. Besonders die Hitze des diesjährigen Sommers war enorm anstrengend. Da waren wir froh, wenn wir abends in die Zelte kriechen konnten. Apropos zelten. Ich kann beim Aufstellen des Zelts nur bedingt helfen, weil meine Bewegungsfähigkeit ohne Schienen stark eingeschränkt ist. Sami war da eine große Hilfe. Meine Mutter verbrachte relativ viel Zeit damit, mir Orthesen an- und auszuziehen. Ich musste ja irgendwie in die Raststätten kommen, das ging schlecht mit dem Fahrrad. Oder wenn ich baden wollte, brauchte ich ebenfalls Hilfe beim Anziehen der Bade-Orthesen. Ich kann zwar – wenn ich keine Schienen anhabe – aus dem Zelt auf mein Rad steigen. Wenn ich jedoch Orthesen trage, benötige ich Hilfe, um aus dem Zelt heraus zu kommen. Das ist eigentlich das einzige was mich am Zelten stört, dass ich dann auf Hilfe angewiesen bin um mobil sein zu können.

Lenkungsdämpfer-Ersatz

Trotz meiner anfänglichen Skepsis gegenüber unserer Reise, hatte ich doch auch viel Spaß. Wenn ich sah, wie meine Mutter manchmal langsam daher schlich mit ihrem Rad, fühlte ich doch eine gewisse Überlegenheit. Auf dem Donauradweg fuhr ich mit Sami immer voraus. Meine Mutter hatte bald den Spitznamen „die Handbremse“. Auch mein Vater war recht zackig unterwegs.

Allerdings hatte er häufig irgendwelche Pannen: Sein Lenkungsdämpfer musste viermal geschweißt werden. Der Dämpfer sorgt dafür, dass das Handbike geradeaus läuft. Ohne ihn pendelt das Rad hin und her wie ein Kuhschwanz. Bei der Fahrt mit gebrochenem Dämpfer läuft man mit Gepäck Gefahr, dass das Rad einen 90° Einschlag macht. Das ist sehr Kräfte zehrend, zumal man mit den Armen ja „tritt“ und gleichzeitig die Balance des Rades hält. Ein neuer Lenkungsstabilisator war natürlich nicht aufzutreiben, weil er ein speziell für das Handbike angefertigtes Teil ist. Sehr lobenswert war da der Hersteller des Handbikes, die Firma Praschberger in Ebbs, Tirol. Nachdem mein Vater dort hilfesuchend angerufen hatte, fuhr der Juniorchef des Unternehmens mit dem Auto nach Linz und deponierte an einem Campingplatz das dringend benötigte Ersatzteil. Wir waren glücklich, als wir von dort aus unsere Fahrt entspannt fortsetzen konnten.

Am Ziel

Am 18. August erreichten wir endlich Wien! Ich war schon sehr stolz als wir das Ortsschild passierten. Leider gibt es kein Zielfoto, weil ausgerechnet in dem Moment der Fotoapparat streikte. Er hatte wohl in der vergangenen verregneten Nacht zu viel Luftfeuchtigkeit abbekommen. Wir machten uns sofort auf die Suche nach einem Campingplatz, der möglichst nah am Prater sein sollte. Schließlich haben Sami und ich uns schon die ganze Fahrt über ausgemalt mit welchen Fahrgeschäften wir fahren würden. Nach längerer Suche – mein letzter Akku war direkt an der steilen Auffahrt zum Campingplatz leer – kamen wir schließlich an. Der Platz lag „lauschig“ zwischen zwei Stadtautobahnen und der U-Bahn-Strecke. Der Lärmpegel war höllisch. Gut, dass wir so müde waren, dass wir trotzdem gut einschlafen konnten. Am nächsten Tag machten wir uns dann ohne Fahrräder auf den Weg zum Prater.

Sami und ich genossen die Großstadt und die U-Bahn-Fahrt. Wir waren uns einig, dass Wien eine tolle Stadt wäre um darin zu leben. Nach einem ausgiebigen Bummel auf dem Prater, übernachteten wir noch einmal auf unserem mega-lauten Campingplatz. Dann fuhren wir – 1. Klasse, weil das in Österreich der Service für Menschen mit einem Behinderungsgrad von 100 ist – zurück nach Rosenheim und von dort mit dem Rad nach Flintsbach. Wenn Ihr mich fragt, die Reise war zwar anstrengend aber auch sehr lustig, und ich werde in den nächsten Wochen nicht so bald wieder aufs Fahrrad steigen.

Vielleicht irgendwann mal wieder . . .

Richard Mahler

Berufs-Praktikum in Kanada

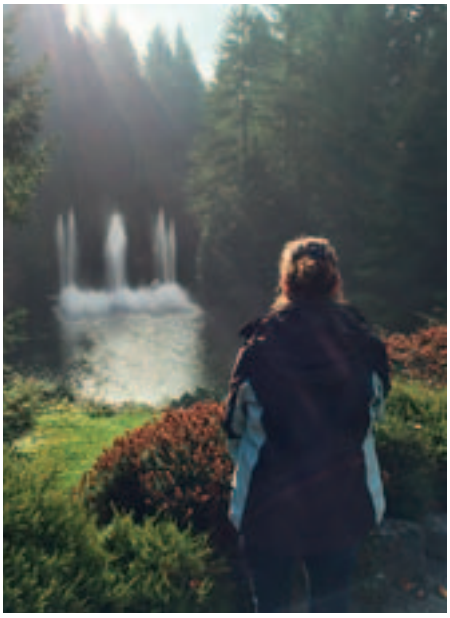
Mehr Selbstsicherheit durch Auslandsaufenthalt

Im Sommer 2014 stellte sich für Michelle Sauer die Frage, ob sie nach dem Studium direkt mit einem festen Job starten sollte oder ob sie für ein Praktikum doch nochmal ins Ausland gehen sollte. Sie entschied sich für letzteres. Und da Kanada sowieso schon lange ein Ziel auf ihrer Reise-Agenda war, war die Entscheidung schnell gefallen. Eine glückliche Entscheidung, wie sie schreibt:

Während meiner Recherche bin ich auf die Internetpräsenz einer Vermittlungsagentur aufmerksam geworden, mit der ich anschließend mehrere Wochen lang in engem Kontakt stand. Durch eine sehr individuelle Beratung hat meine Vermittlungsagentin dann das für mich perfekte Praktikum gefunden: In der Personalabteilung eines Unternehmens aus der Luft- und Raumfahrt in Vancouver für sechs Monate. Ich hatte sie im Vorhinein darum gebeten, meine Behinderung den von ihr kontaktierten Unternehmen gegenüber offen anzusprechen, da es aufgrund der Distanz zu keinem persönlichen Vorstellungsgespräch gekommen wäre.

Nachdem die Rahmenbedingungen für das Praktikum geklärt waren, war der nächste für mich wichtige Schritt, einen passenden Pflegedienst zu finden. Die größte Schwierigkeit bestand darin, dass ich mir erst vor Ort ein Zimmer suchen wollte und somit noch keine genauen Angaben dazu machen konnte, wo genau ich wohnen werde. In einer großen Stadt wie Vancouver ist es allerdings üblich, dass die einzelnen Pflegedienste nur bestimmte Stadtteile abdecken und nicht stadtübergreifend tätig sind. Außerdem wird es in Kanada so gehandhabt, dass die Pflege nach Zeit abgerechnet wird und nicht, wie ich es aus Deutschland kenne, nach den einzelnen Pflegeleistungen. Hinzu kommt, dass die meisten Pflegedienste eine Mindestdauer von zwei Stunden pro Besuch vorgeben. Das bedeutet, obwohl ich nur morgens circa 20 bis 30 Minuten Hilfe benötige, müsste ich trotzdem die Kosten von 60 Kanadischen Dollar für zwei Stunden täglich tragen. Nach intensiver Suche im Internet habe ich dann aber doch einen Pflegedienst gefunden, der zum einen mehrere Standorte in den verschiedenen Stadtteilen hat (und somit örtlich flexibel ist) und zum anderen auch Pflege für nur eine Stunde pro Besuch anbietet. Die Klärung der Formalitäten lief völlig unkompliziert ab: Ich hatte im Vorhinein ein halbstündiges Skype-Gespräch mit einer der Koordinatorinnen, in dem wir genau besprochen haben, wobei ich alltägliche Hilfe benötige und was mir bei einer Pflegeperson wichtig ist.

Am 25. Juli 2015 ging es dann von Berlin nach Vancouver. Vor und während des Fluges benötige ich keine spezielle Hilfe, sodass dieser Schritt auch keiner weiteren Vorbereitung bedurfte. Bei Kleinigkeiten, wie zum Beispiel das Öffnen der Mahlzeiten, hat sich das Flugpersonal bisher bei all meinen Flügen, die ich allein unternommen habe, als sehr hilfsbereit erwiesen. Nach 14 Stunden über den Wolken und einem sagenhaften Blick über das schneebedeckte Grönland kam ich dann endlich in der größten Stadt British Columbias an. Am Flughafen wurde ich von einer Mitarbeiterin meines Unternehmens abgeholt, sodass ich mir auch keine Gedanken darüber machen musste, wie ich mein ganzes Gepäck zu meiner Unterkunft transportieren soll. Im Gegensatz zu meinen bisherigen



Reisen, die ich allesamt mit nur einem 55 Liter Rucksack unternommen habe, hatte ich dieses Mal für ein halbes Jahr dann doch noch einen großen Koffer mehr dabei. Ein paar Tage vor meiner Abreise hatte es sich noch ergeben, dass ich für die Zeit meines Praktikums ein Zimmer im Haus dieser Mitarbeiterin mieten konnte. Dort habe ich dann letzten Endes aber nur einen Monat gewohnt, da es für mich zu weit ab vom Schuss lag. Kurzfristig habe ich dann eine andere Unterkunft gefunden, in der ich sogar meine eigene Küche, mein eigenes Bad und sogar einen separaten Eingang habe. Außerdem brauche ich jetzt nur noch zehn Minuten ins Zentrum und eine halbe Stunde zur Arbeit.

Ich bin mittlerweile seit drei Monaten in Vancouver und habe mich von der ersten Minute an sehr wohl hier gefühlt – die Stadt macht es einem auch mehr als einfach. Mit rund 600.000 Einwohnern ist es keine riesige Metropole, sodass man nicht Stunden damit verschwendet, von A nach B zu kommen. Es gibt drei Hochbahnlinien, die alle auch per Fahrstuhl zu erreichen sind. Die restlichen Teile der Stadt werden von Bussen abgedeckt, die alle rollstuhlgerecht sind.

Vancouver ist eine Stadt der Outdoor-Aktivitäten: Auf der einen Seite liegt der Pazifik zum Schwimmen oder zum Kajak fahren; auf der anderen Seite befinden sich die Coast Mountains zum Wandern, Klettern und Bergsteigen. Ich habe in meinem Unternehmen sehr viele nette Mitpraktikanten, die mir jederzeit ihre Hilfe anbieten, sodass ich an allen Aktivitäten, die wir zusammen planen, teilnehmen kann.

Als Mensch mit Behinderung fühle ich mich in Vancouver sehr gut angenommen. Mir fällt auf, dass ich von fremden Menschen nicht angestarrt werde, was in Deutschland und nach meiner Erfahrung in Europa sowie in Asien anders ist. In der gesamten Zeit, die ich bisher hier bin, wurde meine Behinderung nicht ein einziges Mal thematisiert; niemand hat mich bisher danach gefragt – weder meine Arbeitskollegen noch die Menschen, die ich privat kennen lerne. Das impliziert nicht, dass die Kanadier nicht hilfsbereit wären – ganz im Gegenteil. Mir wird oft zuvorkommend, aber nicht aufdringlich, Hilfe angeboten, die ich in bestimmten Situationen auch gerne annehme. Zum Beispiel hat mir im Supermarkt einmal ein junges Ehepaar angeboten, meinen Einkauf zusammen mit mir zu machen. An und für sich benötige ich dabei keine Hilfe, aber die beiden haben einen so sympathischen Eindruck gemacht, dass ich einfach Lust hatte, mit ihnen ins Gespräch zu kommen, und deswegen zugestimmt habe. Sie waren daran interessiert, woher ich komme, was ich in Vancouver mache, was meine Aufgaben beim Praktikum sind usw. – auch hier kam keine einzige Frage zu meiner Behinderung. Ich persönlich empfinde diesen Umgang als sehr angenehm und würde mir wünschen, dass man dieser Selbstverständlichkeit auch in Deutschland mehr begegnet. Kanada als klassisches Einwanderungsland ist geprägt von Offenheit und einer kulturellen, gesellschaftlichen und menschlichen Vielfalt – genau diese Faktoren begründen die Freundlichkeit, Herzlichkeit und Toleranz dieses wunderbaren Landes.

Die Entscheidung, für eine gewisse Zeit auf sich allein gestellt ins Ausland zu gehen, beinhaltet für Menschen mit AMC natürlich Herausforderungen, die man im Vorhinein nicht zur Gänze identifizieren und abdecken kann. Ich persönlich bin, ausgehend von meiner eigenen Erfahrung, fest davon überzeugt, dass sich immer eine Lösung für etwaige Hindernisse finden lässt. Der Mut, sich aus der eigenen Komfort-Zone herauszubewegen, wird durch einen Auslandsaufenthalt mit so vielen großartigen Erlebnissen, wunderschönen Erinnerungen und vor allem mit gesteigerter Selbstsicherheit belohnt, auf die niemand wegen einer Behinderung verzichten sollte. In diesem Sinne: Wer wirklich will, findet (Um-) Wege.

Michelle Sauer, derzeit Vancouver

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	Gesamtbetrag €/SFr
030	**Das kleine Handbuch der AMC**, 2002, 64 S., 40 Abb.		*2,00	
010	**Report der 1. IGA-Tagung**, Mauloff 1993, 35 S. Themen: Medizinische und therapeutische Aspekte,...		3,00	
011	**Report der 2. IGA-Tagung**, Mauloff 1994, 59 S. Themen: Medizinische, orthopädische und allgemeine Aspekte,...		3,00	
012	**Report der 3. IGA-Tagung**, Mauloff 1995, 67 S. Themen: Medizinische und therapeutische Aspekte,...		3,00	
014	**Report der 5. IGA-Tagung**, Mauloff 1998, 75 S., 79 Abb. Themen: Orthopädie und Wirbelsäule,...		3,00	
015	**Report der 6. IGA-Tagung**, Mauloff 1999, 61 S., 12 Abb. Themen: Handprobleme, Geschwisterproblematiken,...		3,00	
016	**Report der 7. IGA-Tagung,** Mauloff 2001, 28 S. Themen: Therapien, Genetik, Behindertentestament		3,00	
017	**Report der 8. IGA-Tagung,** Dorfweil 2003, 50 S. Themen: Genetik, Diagnostik, Selbstakzeptanz, Therapie, Riester.		3,00	
018	**Report der 9. IGA-Tagung,** Möhnesee 2005, 70 S. Themen: Homöopathie, Füße, Wirbelsäule, Osteopathie, Familie.		3,00	
019	**Report der 10. IGA-Tagung,** Möhnesee 2007, 63 S. Themen: Ergotherapie, Grundsicherung, Salutogenese, Heilmethoden,...		3,00	
020	**Report der 11. IGA-Tagung**, Möhnesee 2009, 9 S. Themen: Genetik, Operationen, Logopädie, Prothetik, Pädagogik,...		3,00	
021	**Report der 12. IGA-Tagung**, Möhnesee 2011, 36 S. Themen: Geschwister/Väter, Behandlung Hand/Hüfte, Physiotherapie		3,00	
022	**Report der 13. IGA-Tagung**, Möhnesee 2013, 31 S. Themen: Bewerbung, Wohnformen, Genetik, Erwachsene, Therapie,...		5,00	
023 ***neu!***	**Report der 14. IGA-Tagung,** Möhnesee 2015 Themen: Selbstbestimmt leben, Vorsorgevollmacht, orthopädische Eingriffe u. a.		5,00	
50	**Report 1. Erwachsenentreffen** 1997, 41 S., 31 Abb. Themen: Belange im Erwachsenenalter		3,00	
150	**Erfahrungen der Eltern eines Kindes mit AMC**, 2001, Wissenschaftliche Arbeit von K. Edenhofner: „Seit es Dich gibt“, 136 S.		10,00	
201 ***neu!***	**AMC-Informationsfilm**, 2015 , DVD, 45 Min., Informationen zu Diagnose, Ursachen, Therapie, Operationen, Hilfsmitteln, IGA . . . , Schutzgebühr		10,00	
210	**Musik-CD** „Du bist nicht allein“, IGA/Interpret: Darco		0,00	
IB	**IGA-Bote,** bitte gewünschte Nr. hier eintragen:		0,00	

Gesamtbetrag, inklusive Porto _____

** für Mitglieder kostenlos*

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: _____
Land: _____
Ort, Datum: _____ Unterschrift: _____

IGA-Mitglied
❑ ja
❑ nein

Spenden

Dr. Bröcker	Ludwig	950,00 €
Borgwald	Johannes	23,22 €
Gebrande	Rolf	366,00 €
Puers	Klaus und Helga	50,00 €
Schubert	Stefan	100,00 €
Seel	Sylvia	318,00 €
Seid	Heiner	10,00 €
Gesamt:		**1.817,22 €**

Die angegebenen Spenden sind vom 1.11.2014 bis 31.10.2015

Liebe IGA Mitglieder,

im Namen von uns allen, danke ich den Spendern.
Die wundervollen, informativen und gemeinschaftsfördernden Aktivitäten des Vereins können nur mit einem gewissen „Polster“ realisiert werden. DANKE.

Eure Kassiererin
Uta Reitz-Rosenfeld

Zuschüsse: VDEK 9000,- Euro

Unsere Website ist für Sie immer da!

Interessengemeinschaft
Arthrogryposis e.V.

Beitrittserklärung / Änderungsanzeige

Interessengemeinschaft Arthrogryposis e. V.
Frank Große Heckmann
In der Lohe 14

D-52399 Merzenich

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 _____

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)

Oder an:

Interessengemeinschaft Arthrogryposis e. V.
Uta Reitz-Rosenfeld
Isabellenstraße 4

D-50678 Köln

IG Arthrogryposis e. V.
Frank Große Heckmann
In der Lohe 14

D-52399 Merzenich

Gläubiger-Identifikationsnummer DE66ZZZ00000165330

SEPA-Lastschriftmandat

Mandatsreferenz (wird separat mitgeteilt)

Ich ermächtige die Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V., Zahlungen von meinem Konto mittels Lastschrift einzuziehen. Zugleich weise ich mein Kreditinstitut an, die von der Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V. auf mein Konto gezogenen Lastschriften einzulösen.

Hinweis: Ich kann innerhalb von acht Wochen, beginnend mit dem Belastungsdatum, die Erstattung des belasteten Betrages verlangen. Es gelten dabei die mit meinem Kreditinstitut vereinbarten Bedingungen.

_____
Vorname und Name (Kontoinhaber)

_____
Straße und Hausnummer

_____ _____
Postleitzahl und Ort

_____ __ __ __ __ __ __ __ __ | __ __ __
Kreditinstitut (Name und BIC)

__ __ __ __ | __ __ __ __ | __ __ __ __ | __ __ __ __ | __ __ __ __ | __ __
IBAN

_____
Datum, Ort und Unterschrift

DIESES SEPA-LASTSCHRIFTMANDAT GILT FÜR DIE MITGLIEDSCHAFT VON

_____
VORNAME UND NAME

Vorstand

1. Vorsitzender
Frank Große Heckmann
In der Lohe 14
D-52399 Merzenich
Tel.: +49 2421 202424
Fax: +49 2421 202425
Handy: +49 160 8228938
E-Mail:
frank.grosse-heckmann@arthrogryposis.de

2. Vorsitzender
Jürgen Brückner
Mühlenweg 8
D-04895 Falkenberg
Tel.: +49 3535 46-1292
Handy: +49 177 6735118
E-Mail:
juergen.brueckner@arthrogryposis.de

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

Schriftführerin
Inka Fiedler
Ohlenhoff 6a
D-23795 Klein Rönnau
Tel.: +49 4551 8998660
E-Mail:
inka.fiedler@arthrogryposis.de

Beisitzer(innen)
Johannes Borgwardt
D-10405 Berlin
E-Mail: johannes.borgwardt@arthrogryposis.de

Melanie Däumer
D-45731 Waltrop
E-Mail:
melanie.daeumer@arthrogryposis.de

Lucia Klein
D-41169 Mönchengladbach
E-Mail:
lucia.klein@arthrogryposis.de

Eva Steinmetz
D-97082 Würzburg
E-Mail:
eva.steinmetz@arthrogryposis.de

Rolf Waldesbühl
CH-5620 Bremgarten AG
E-Mail:
rolf.waldesbuehl@arthrogryposis.de

Anika Ziegler
D-90762 Fürth
E-Mail:
anika.ziegler@arthrogryposis.de

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

Regionale Kontaktstellen

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

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

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

Bremen
➔ s. Niedersachsen
E-Mail: bremen@arthrogryposis.de

Hamburg
➔ s. Schleswig-Holstein
E-Mail: hamburg@arthrogryposis.de

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

Mecklenburg-Vorpommern
Ulrike Honigmann
D-17489 Greifswald
Tel.: +49 3834 352665
E-Mail:
mecklenburg@arthrogryposis.de

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

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

Rheinland-Pfalz
➔ s. Hessen
E-Mail:
rheinland-pfalz@arthrogryposis.de

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

Sachsen
➔ s. Sachsen-Anhalt
E-Mail: sachsen@arthrogryposis.de

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

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

Thüringen
➔ s. Sachsen-Anhalt
E-Mail: thueringen@arthrogryposis.de

Österreich
(zur Zeit nicht besetzt)
E-Mail: oesterreich@arthrogryposis.de

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

Ansprechpersonen zu verschiedenen Themen

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Juristische Fragen
Anwaltsgemeinschaft Erich Bäckerling
RAe L. Lischka u. P. Roth
Am Bertholdshof
D-144143 Dortmund
Tel.: +49 231 590071
Fax: +49 231 590000
E-Mail: info@do-law.de
Internet: www.do-law.de

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

Schirmherr und Leiter des Wissenschaftlichen Beirats

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

Wissenschaftlicher Beirat

Dr. med. Johannes Correll,
München

Dr. med. Leonhard Döderlein,
BHZ Aschau

Dipl.-Psych. Anne Egger-Büssing,
Ingolstadt

Prof. Dr. phil. Julia Gebrande,
Esslingen

Dr. med. PhD Raoul Heller,
Universitätsklinik zu Köln

Martin Jakobeit,
Kinderzentrum München

Dr. med. Sean Nader,
Schön Klinik Vogtareuth

Dr. med. Eckhard Speulda,
Prien am Chiemsee

Dr. med. univ. Walter Michael Strobl,
Krankenhaus Rummelsberg

Prof. Dr. med. Bettina Westhoff,
Universitätsklinikum Düsseldorf

Barbara Zukunft-Huber, Biberach

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

Therapeutische Einrichtungen, Ärzte und Kliniken

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Kliniken

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

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

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

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

Freiburg im Breisgau
Universitätsklinikum Freiburg
Klinik für Orthopädie und Unfallchirurgie
Sektion Kinderorthopädie
Dr. med. Abdelrehim EL TAYEH, Oberarzt
Tel.: 0761 27026100

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

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

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

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

Nürnberg /Schwarzenbruck
Krankenhaus Rummelsberg gGmbH
Klinik für Kinder-, Jugend- und Neuroorthopädie
Prof. Dr. med. Walter Michael Strobl
Chefarzt
Tel.: 09128 - 50 43240

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

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

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

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

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

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

Interessengemeinschaft
Arthrogryposis e.V.

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