IGA Bote

Die Mitgliederzeitschrift der Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V.

Nr. 48 | Juli 2016

Bauen
Barrierefrei |8

Erwachsenentreffen
Bericht |14

Reise
Als Arzt im Jemen |23

Inhaltsverzeichnis

3	**Editorial**	
4	**Aktuelles**	Teilhabegesetz
		IGA-Vorstand zur Flüchtlingspolitik
		Neues aus dem Vorstand
		Ökumenisches Aktionsbündnis
		Menschenrechtsinstitut zu Inklusion
		Drei Tage IGA Fotograf
6	**Kolumne**	Von Frank Preiss
8	**Bauen**	Barrierefreie Planung an den Bedürfnissen aller orientieren
12	**Jugend**	Allein durch Straßburg
13	**Regionen**	Teamsitzung der Kontaktstellen
14	**Erwachsenen-treffen**	„Irgendwie bin ich total glücklich“
18	**Erwachsenen-treffen**	Bilderbogen
21	**Sport**	E-Hockey-Nationalspieler mit Alltags-Rolli
23	**Reise**	Als Arzt im Jemen
27	**Service**	Bestellformular
		Beitrittserklärung / Änderungsanzeige
		Ansprechpersonen und Adressen

Titelbild: Beim Erwachsenentreffen der IGA 2016
Fotografiert von Olaf Schäfer, ospixelart

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:
24. Oktober 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,

das neue Bundesteilhabegesetz wird auch von der IGA kritisch gesehen. Lesen Sie dazu mehr auf der Seite 4. Eine weitere aktuelle Diskussion greift der IGA-Vorstand mit seiner Erklärung zur Flüchtlingspolitik auf.

Einem „Bürokratiemonster“ sieht sich Frank Preiss mittlerweile gegenüber. Ob es ihm gelingt, nach seinem Monate zurückliegenden Unfall wieder einen fahrbaren Untersatz zu bekommen? Man kann es kaum glauben, wie er immer wieder zurückgeworfen wird in seinem Bemühen, endlich wieder mit dem Auto zur Arbeit fahren zu können. Gesetze gelten auch beim barrierefreien Bauen, das ein Architekt und Gutachter als Thema für den IGA-Boten aufbereitet hat. Anhand einer Checkliste lässt sich für jeden Pi mal Daumen herausfinden, wie das mögliche neue Wohnungsangebot zu beurteilen ist.

Auf Seite 14 beginnt der Bericht samt Fotos über das Erwachsenentreffen in Uder. Es ist Fortbildung, jährliches Mitgliedertreffen, Freizeit und Spaß. Einer besonderen Freizeitbeschäftigung geht André Schwaben nach. Er ist im Nationalkader der deutschen E-Hockey Mannschaft und hofft auf einen Einsatz bei der EM. Beeindruckend und erschütternd ist der Reisebericht von Dr. Correll, der in seiner Freizeit im Jemen Kinder operiert (ab Seite 23).

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

Anika Ziegler
Foto: Ulrike Schacht

Gruß aus dem Vorstand

Liebe Freundinnen und Freunde der IGA,

zur Sommer-Ausgabe des 48. IGA-Boten möchte ich Sie herzlich begrüßen. Ich bin noch neu im Vorstand der IGA und wohne in der schönen, grünen mittelfränkischen Stadt Fürth. Dort habe ich eine eigene Wohnung und arbeite als Sozialpädagogin in einem Altenheim der Arbeiterwohlfahrt. Seit der Jubiläums-Tagung „20 Jahre IGA“ bin ich wieder regelmäßig bei Veranstaltungen der IGA dabei.

Da ich seit einem Jahr Beisitzerin im IGA-Vorstand bin, bin ich auch an aktuellen Fragen und Entscheidungen des Vereins beteiligt. Besonders spannend war für mich, als der Vorstand bei mir in Fürth tagte. Ich organisierte einen Raum für die Vorstandssitzung, kümmerte mich um die Verpflegung und zum Abschluss trafen wir noch weitere Mitglieder und Freunde der IGA beim gemeinsamen Abendessen in Nürnbergs leckerstem China-Restaurant. Das nächste Mal sind wir in Recklinghausen, danach in Berlin.

Als IGA-Vorstand waren wir in den letzten Wochen vor allem mit den Vorbereitungen für die Erwachsenentagung, über die wir in dieser Ausgabe ausführlich berichten, beschäftigt.

Wir sind froh und glücklich, dass die Tagung mit all ihren unterschiedlichen Aspekten gut geworden ist und sind sehr dankbar für die viele ehrenamtliche Arbeit, die dort hineingeflossen ist. Mir war vor allem wichtig, dass es dort einen Workshop über Ernährung bei Arthrose und Gelenkschmerzen gab. Seit 2008 sind bei mir selber Knie- und Hüftprobleme ein großes Thema. Aktuell wurde ich noch ein viertes Mal an meiner Hüfte operiert. Die Überlastung der Gelenke durch die Fehlstellungen hat schon jetzt bei mir zu Arthrose und Schmerzen geführt. Seit dem letzten Eingriff im April dieses Jahres geht es aber immer weiter aufwärts. Ich werde von Eltern mit AMC-Kindern angesprochen, was bei mir alles gemacht wurde und wie ich damit lebe. Ihre Fragen nehme ich sehr ernst und ich verstehe diese Gespräche als einen Teil meiner IGA-Vorstandsarbeit.

Noch eine schöne Nachricht darf ich Ihnen mitteilen. Unser Verein wächst. Die IGA hat nun 600 Mitglieder! Ganz herzlich begrüße ich Florian Jürgens als unser 600. Mitglied!

Ich wünsche Ihnen einen schönen sonnigen Sommer
und grüße Sie ganz herzlich

Anika Ziegler

Das Teilhabegesetz ein Spargesetz

Das Bundeskabinett hat das Teilhabegesetz nun verabschiedet. Leider bringt es keine wirklichen Verbesserungen. Im Gegenteil. Ich greife hier nur ein paar wesentliche Dinge heraus.

Der Zugang zu den Leistungen wurde erheblich erschwert. Von neun Lebensbereichen muss in mindestens fünf Lebensbereichen Unterstützungsbedarf bestehen, um überhaupt Leistungen aus diesem Gesetz erhalten zu können. Das Prinzip ambulant vor stationär ist möglicherweise in Gefahr, da stationäre Leistungen für mehrere Personen durchaus für den Einzelnen billiger erbracht werden kann, als ambulante Leistungen. Damit ist das Recht auf die eigene Entscheidung der Wohnform eingeschränkt. Bei einer Zusammenlegung von Assistenzleistungen ist die Entscheidung über den Zeitpunkt der Leistungserbringung für den einzelnen Betroffenen nicht mehr gewährleistet. Der einzelne Betroffene kann damit nicht mehr frei über seinen Tagesablauf entscheiden. Außerdem ist zu befürchten, dass Kostenträger Versuche unternehmen werden Menschen mit Behinderung ohne Recht auf Selbstbestimmung in räumlicher Nähe zentral zusammenzufassen um Kosten für Assistenz zu verringern. Ebenfalls bleibt es bei der Anrechnung von Einkommen und Vermögen des Betroffenen und dessen Ehe- bzw. Lebenspartner. Bei gleichzeitigem Bezug von Hilfe zur Pflege bleibt es bei der bisherigen sozialhilferechtlichen Anrechnung.

Das Bundesteilhabegesetz als Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention ist nicht ausreichend. Es widerspricht sogar einigen Vorgaben der UN Behindertenrechtskonvention bzw. des Art. 3 Grundgesetz. Denn allein die Heranziehung von Einkommen und Vermögen des betroffenen Menschen aufgrund seiner Behinderung ist schon eine Benachteiligung. Den Referentenentwurf und sehr viele interessante und erklärende Ausführungen vom Forum behinderter Juristinnen und Juristen, die versuchen Einfluss auf dieses Gesetz zu nehmen, findet ihr auf folgendem Link:

http://www.teilhabegesetz.org/pages/teilhabegesetz/gesetzesvorschlaege-und-stellungnahmen.php

Sylvia Seel

Erklärung des IGA-Vorstands zur Diskussion in der Flüchtlingspolitik

Das Thema Flüchtlingspolitik und die daraus erwachsenen Herausforderungen für die gesellschaftliche Entwicklung in Europa und in Deutschland lassen keinen von uns kalt. Deutschlandweit wird eine kontroverse Diskussion geführt. Viele Menschen engagieren sich in Flüchtlingsinitiativen und in der sozialen Unterstützung der Geflüchteten auf vielfältige Weise. Sie tun das ehrenamtlich und mit großem persönlichem Einsatz. Das verdient Anerkennung und unser aller Respekt.

Andererseits gibt es sehr viel Ablehnung und negative Diskussionen bis hin zum Hass in dieser Debatte. Die Diskussionskultur in den sozialen Medien, häufig in der Anonymität des Internets, ist bisweilen unerträglich.

Wir verurteilen jegliche Form von Hass und Diskriminierung. Wir verurteilen jegliche Art von Rassismus! Deutschland ist nicht durch Geflüchtete überfordert, sondern durch Rassismus. Wir haben Verständnis, dass für einige die Antworten auf ihre Fragen nicht ausreichen und sie verunsichert sind. Das gibt aber nicht das Recht zu Anfeindungen gegenüber den Geflüchteten und den Menschen, die sich in unserem Land für Menschenwürde, Asylrecht und Gerechtigkeit und gegen rechtsextremistische Gewalt einsetzen. Reaktionen wie: „Uns geht es selber schlecht“ zeugen von Ängsten. Aber dem muss deutlich entgegengehalten werden: Kein unterstützungsbedürftiger Deutscher hat nach Ankunft der Geflüchteten auch nur einen einzigen Cent weniger erhalten! Das trifft genauso auch für Menschen mit Behinderungen zu. Es ist gefährlich, wenn soziale Gruppen und Interessen gegeneinander ausgespielt werden. Und wir müssen uns diese Frage stellen: In was für einer Gesellschaft wollen wir eigentlich leben?

Wir brauchen eine solidarische Gesellschaft und eine Politik, die sich für mehr Gerechtigkeit in Deutschland und weltweit einsetzt. Dafür stehen wir alle in der Verantwortung – jeder an seinem Platz, im Großen wie im Kleinen. Das ist nicht nur eine Frage der „großen Politik“, das geht uns alle an. Wir treten ein für die Teilhabe und Inklusion von Menschen mit Behinderungen in unserer Gesellschaft. Und genauso treten wir ein für das Asylrecht, die Unterstützung und Integration der Geflüchteten und der Menschen mit Migrationsgeschichte in unserer Gesellschaft. Menschenwürde ist nicht teilbar.

Jürgen Brückner,
2. Vorsitzender

Aktu

Neues aus dem Vorstand

Die IGA hat Informationen zu therapeutischen Einrichtungen, Ärzten und Kliniken, die bereits eine Anzahl von Patienten mit AMC behandelt und betreut haben, darunter viele Mitglieder der IGA. Die vorliegenden Informationen beruhen auf Erfahrungen und stellen eine Auswahl dar. Es besteht kein Anspruch auf Vollständigkeit.

Die IGA kann aber keine Empfehlungen für bestimmte Therapien, Ärzte oder Kliniken aussprechen, da jeder Einzelfall Individuell betrachtet werden muss. Die Rubrik „Therapeutische Einrichtungen, Ärzte und Kliniken“ wird deshalb nicht mehr im IGA-Boten auf der Seite „Kontakte“ veröffentlicht. Sie ist aber weiterhin auf der Homepage der IGA zu finden.

Jürgen Brückner

Ökumenisches Aktionsbündnis Menschen mit Behinderungen

Das Ökumenische Aktionsbündnis von und für Menschen mit Behinderungen des Ökumenischen Rates der Kirchen (ÖRK-EDAN) will sich entwickeln und zunehmend zu einer Quelle für Bildung und Dialog werden.

Es wird eine „elektronische Bibliothek“ erstellt, die mit einer Ressourcensammlung von Kirchen über integrative Gottesdienste gespeist wird. Außerdem will ÖRK-EDAN zusätzliche Partner gewinnen, um die Arbeit zu Theologie und Behinderung fortzusetzen.

www.edan-wcc.org

Menschenrechtsinstitut kritisiert mangelnde Inklusion

Nach Einschätzung der Monitoring-Stelle UN-Behindertenrechtskonvention des Deutschen Instituts für Menschenrechte fehlt es in Deutschland an politischem Willen und Mut, die Umsetzung der Konvention voranzutreiben. Über Inklusion werde zwar viel geredet, aber die Strukturen zur Verwirklichung von Inklusion würden in Bund, Ländern und Kommunen nicht ausreichend geschaffen: So seien wir beispielsweise von einem inklusiven Arbeitsmarkt weit entfernt. Das Deutsche Institut für Menschenrechte ist mit dem Monitoring der Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention betraut worden. Es hat gemäß der UN-Konvention (Artikel 33 Abs. 2 UN-BRK) den Auftrag, die Rechte von Menschen mit Behinderungen zu fördern, zu schützen und die Umsetzung der Konvention in Deutschland zu überwachen.

http://www.institut-fuer-menschenrechte.de/monitoring-stelle-un-brk/staatenpruefung/

Drei Tage als Fotograf bei der IGA

Als Fotograf bekomme ich auch Aufträge, die sich im ersten Moment wie eine ganz normale Reportage anhören und sich nachher ganz anders entwickeln. Von einem dieser Aufträge will ich erzählen. Eine Freundin rief mich vergangenes Jahr an und fragte, ob ich bereit wäre, eine Selbsthilfegruppe für Arthrogryposis multiplex congenita (AMC) drei Tage lang als Fotograf zu begleiten. Als jemand der mit Selbsthilfegruppen kaum bis gar nichts zu tun hat sah ich dem Termin mit gemischten Gefühlen entgegen. Mit der Erkrankung hatte ich mich bis zu dem Zeitpunkt überhaupt nicht beschäftigt. Woher auch. Die Freundin die mich eingeladen hat war meiner Meinung nach an einer Kinderlähmung erkrankt. So meine Meinung, wobei ich mit ihr kaum über ihre Erkrankung geredet hatte.

Der Termin kam und für den ersten Tag war ich eigentlich noch gar nicht engagiert. Allerdings sehe ich mir die Location immer gerne vorab an, um auf alles vorbereitet zu sein. Also machte ich mich am Nachmittag des Anreisetages auf den Weg. Nur wenige Teilnehmer waren zu dem Zeitpunkt schon angekommen. Und wirklich überrascht war ich von dem herzlichen Empfang der mir als Unbekanntem bereitet wurde. Ich hatte sofort das Gefühl dazuzugehören. Und so wundert es nicht, dass ich an diesem ersten Tag schon eine Menge Bilder gemacht und viele Gespräche geführt habe.

Und es wurde von Tag zu Tag besser. Was ich nie erwartet hätte, war die Lebensfreude die alle Teilnehmer ausgestrahlt haben. Keiner der mürrisch in der Ecke saß und wegen der Erkrankung mit sich und der Welt gehadert hat. Und Party bis in den frühen Morgen! Okay, da war ich nicht dabei weil ich am nächsten Tag ja wieder alle Sinne beisammen haben musste um fotografieren zu können.

Ich will es nicht zu lang machen. Mir haben diese drei Tage eine Menge gegeben. Vor allem haben sie mir gezeigt, dass wir „Normalos” oft genug über Probleme (auch gesundheitliche) jammern und es uns überhaupt nicht klar ist, was andere Menschen durchmachen. Wie sie, für uns einfachste und selbstverständliche Tätigkeiten, nur mit Erfindungsreichtum und einem entsprechenden Einsatz erledigen können.

Ich bin seitdem ein gutes Stück bescheidener geworden und habe größte Hochachtung vor diesen lieben Menschen. Und ich würde mich freuen, wenn sie mir das Vertrauen schenken und mich wieder einladen um zu fotografieren. Und vielleicht kann ich mit meinen Fotos und ein paar Ideen etwas zurückgeben, was mir geschenkt wurde.

Olaf Schäfer, ospixelart

elles

Opfer eines Bürokratiemonsters

40 Wochen, also um die 280 Tage. Wer da von Durststrecke spricht, neigt zur Untertreibung. Wie gerne, liebe Freunde von der IGA, hätte ich in dieser Sommerausgabe erzählt, wie wohltuend es ist, endlich wieder im eigenen Auto zu sitzen, endlich wieder frei drauflosfahren zu können, endlich wieder einen flexiblen Alltag erleben zu dürfen. Wie gerne hätte ich Fotos gezeigt vom fertig umgebauten Fahrzeug – und von mir hinter dem Steuer.

Sie ahnen es: Ich warte noch immer. Unglaubliche 40 Wochen, unglaubliche 280 Tage. Immerhin, nach 38 Wochen „ereilte“ mich dann tatsächlich der Bescheid des LaGeSo. Aber es klemmte an anderer Stelle.

Amtsschimmel auf Skiern

Meine Geschichte geht genauso chaotisch weiter, wie sie in der Winterausgabe vorerst endete. Oder sollte ich eher schreiben, meine Geschichte schleppt sich genauso zäh und behäbig dahin, wie im Dezember? Über die Weihnachtstage tat sich natürlich nichts. Und im Januar war mein LaGeSo-Sachbearbeiter erst einmal für vier Wochen in Skiurlaub. Vier Wochen Skiurlaub? Vier Wochen Skiurlaub. Und niemand da, der ihn vertreten könnte. Für meinen Arbeitgeber, das rbb-Inforadio, machten wir einen kritischen Beitrag – nicht mit meinem Klarnamen, versteht sich, sondern mit einer vergleichbaren Begebenheit, um ein Eigentor zu vermeiden. Während unserer Recherchen stießen wir auf zahlreiche andere Fälle, denen es genauso erging wie mir. Anträge blieben liegen, setzten Staub an – und fanden keine abhelfenden Hände. Der Radiobeitrag lief dann im Januar – und wurde offenbar im LaGeSo nicht gehört.

Antrag geht „in Rente“

Eine Woche nach der Rückkehr des Sachbearbeiters öffnete sich dann das nächste Kapitel des Schreckens. Mit seinem Vorgesetzten sei er überein gekommen, dass das LaGeSo gar nicht für mich zuständig sei. Weil ich als freier Mitarbeiter beim rbb eher als Arbeitnehmer gelte denn als Selbständiger. Das habe eine nochmalige Überprüfung meines Arbeitsstatus ergeben. Zu dieser Erkenntnis kam die Behörde nach vier Monaten. Mir zog's schon wieder den Boden unter den Füßen weg. Alles auf Anfang? Aus Naivität war ich im September 2015 davon ausgegangen, dass ich wohl im März 2016 das neue Auto haben würde. Jetzt hatten wir Februar. Alles auf Anfang, fünf Monate nach dem Unfall. Der Traum vom baldigen Auto geplatzt.

Der Antrag sei an die Rentenversicherung weitergeleitet worden. Okay, dachte ich mir, dann sollen die das eben nochmal prüfen. Alle Unterlagen haben sie ja und entsprechende erste Hinweise und Vorarbeit des LaGeSo ebenso. Kann also nicht mehr so lange dauern, dachte ich einmal mehr unbekümmert. Doch auch diese Annahme sollte sich als naiv herausstellen. Denn eine Woche später erreichte mich per Post ein ganzer Anforderungskatalog der Rentenversicherung. Man benötige noch diverse Papiere, unter anderem meinen Führerschein – und den Fahrzeugbrief meines bisherigen Autos. Doof, wenn man das schon verkauft hat, inklusive Fahrzeugbrief versteht sich. Zudem musste ich ein wahres Antragspamphlet ausfüllen, zehn DIN-A-4-Seiten, prall gefüllt mit Fragen, die ich längst dem LaGeSo beantwortet hatte. Aber was soll's, ich merkte, wie stark sich in mir eine „Augen-zu-und-durch-Haltung“ festgesetzt hatte: ich füllte alles brav aus und schickte es per Post ab. Und dann tat sich erstmal nichts. Wieder diese Leere und Ungewissheit, die an mir nagte. Ich rief mehrmals wöchentlich an. Zunächst konnte mir bei der Rentenversicherung niemand einen Ansprechpartner nennen, dann kam heraus, dass der vom LaGeSo übermittelte Antrag LaGeSo noch irgendwo in der Poststelle der Rentenversicherung feststeckte. Schließlich fand sich dann doch eine Sachbearbeiterin, die mir durchaus freundlich am Telefon versicherte, dass mein Antrag in ca. zwei Wochen fertig bearbeitet sein dürfte. Doch Pustekuchen. Aus zwei Wochen wurden sieben (!) und dann fischte ich voller Vorfreude einen Brief der Rentenversicherung aus meinem Briefkasten, öffnete ihn – und las fassungslos: Mein Antrag war an das LaGeSo zurückgeschickt worden. Weil das LaGeSo die Zwei-Wochen-Frist für das Weiterreichen eines Antrags nach dessen Eingang an einen anderen Rehaträger hatte verstreichen lassen. Mein Antrag hätte also schon Mitte Oktober 2015 bei der Rentenversicherung eintreffen müssen. Und nicht erst im Februar ... Wut machte sich in mir breit. Fassungslosigkeit und ja, auch Traurigkeit. Dem Schreiben angefügt waren irgendwelche Paragraphen und hieroglyphenartige Sätze, die in mir blanke Ratlosigkeit auslösten. Erst eine intensive Google-Recherche brachte mich weiter: Man sei bereit, letztlich doch die Kosten zu übernehmen. Aber zunächst müsse das LaGeSo in Vorkasse treten. Was????? Man will bezahlen, aber nicht gleich, weil das böse LaGeSo gepennt hat und eine Frist hat verstreichen lassen. Bestraft wird dafür also nicht das LaGeSo, sondern – ich: Verirrt im Paragraphendschungel, tatsächlich Opfer eines Bürokratiemonsters, das nicht die schnelle Hilfe zum höchsten Anspruch erhebt, sondern sich lieber mit Innerbehördlichem beschäftigt.

Siechtum aller Orten

Für die Erkenntnis, dass die Frist verstrichen war, hatte die Rentenversicherung also sieben Wochen gebraucht. Inzwischen hatten wir Mitte April. Das Auto, das ich nach Rücksprache mit dem LaGeSo bereits im Februar bestellt hatte, sollte bald eintreffen. Doch die Finanzierung war nach wie vor völlig offen. Also rief ich erneut beim LaGeSo an - und stieß erneut

auf Beton. Der Antrag war auch nach einer weiteren Woche nicht beim LaGeSo eingetroffen. Als er dann doch ankam, teilte mir mein bisheriger Sachbearbeiter mit, dass nun eine andere Kollegin für mich zuständig sei. Mit der telefonierte ich dann sofort. Aber die hatte noch keine Kenntnis von meinem Antrag – er steckte wohl einmal mehr in der Poststelle des LaGeSo fest. Kennen wir ja, das Spiel. Sie gab mir den Tipp, mich mit dem technischen Sachbegutachter des LaGeSo in Verbindung zu setzen. Das tat ich. „Ach, Sie sind der vom rbb?“, fragte der mich. Akte rbb – es schien sich doch herumgesprochen zu haben. Er schickte mir eine Liste mit strittigen Anforderungen zu, bei denen er sich nicht sicher war, warum ich die für meine Behinderung brauche. Rückfahrkamera zum Beispiel. Oder automatische Lichteinstellung. Klar, wofür soll das auch ein bewegungseingeschränkter Mensch wie ich brauchen? Mit Hilfe meines Mercedes-Ansprechpartners beantworteten wir schnell alle neuen Fragen. Und der technische Sachbegutachter des LaGeSo versprach mir, alles innerhalb von zehn Tagen fertig zu machen. Inzwischen erfuhr ich, dass sich meine LaGeSo-Sachbearbeiterin ihre Kniescheibe gebrochen hatte und mehrere Wochen ausfiel. Ach ja, und dass ihre Vertreterin Grippe hatte. Schließlich landete ich beim Vorgesetzten, der mir versprach, alles fertig zu machen. Da hatten wir Mitte Mai. Und das Auto stand längst bei Mercedes in Spandau.

Resignation essen Seele auf

Am 17. Mai traute ich dann kaum meinen Augen, als ich in mein Mailfach schaute. Tatsächlich: der Bescheid lag vor. Das Amt übernimmt 40 Prozent des Autos – und den Umbau komplett. Wie gerne hätte ich voller Freude Purzelbäume geschlagen, musste aber feststellen, dass sich in mir schiere Resignation und eine unerklärliche Gleichgültigkeit breitgemacht hatten. Als ich die gleichwohl freudige Neuigkeit meinem ebenso ungeduldig wartenden Mercedes-Ansprechpartner mitteilen wollte, erreiche ich ihn erst nicht und dann im Krankenhaus. Er musste kurzfristig operiert werden. Aber er wollte vom Krankenbett aus alle weiteren Schritte in Bewegung setzen. Das tat er und ich überwies meinen Eigenanteil.

Inzwischen hatten wir den 9. Juni 2016, und ich wartete seit zwei Wochen auf das Go, sprich auf meinen Besuch bei der Umbaufirma, um für die technischen Geräte, die Gas- und Bremspedalverlängerungen, Maß nehmen zu lassen. Beim LaGeSo gab es eine Zahlungspanne, wodurch das ganze Prozedere nochmals in die Länge gezogen wurde. Am 15. Juni soll es nun endlich so weit sein: Ich darf das Auto erstmals beim Umbauer in Augenschein nehmen. Der Umbau wird wohl zwei weitere Wochen in Anspruch nehmen und muss dann noch vom TÜV abgenommen werden. Und dann soll es die „feierliche“ Übergabe geben. Nach 40 Wochen ohne Auto. Nach 280 Tagen, in denen ich den Öffentlichen Nah-

verkehr Berlins auf Herz und Nieren überprüfen durfte. In denen zwei Mal mein E-Rollstuhl unvermittelt stehen blieb, im kalten Dezember und im Januar. In denen ich auf Dutzende defekte Aufzüge stoßen sollte, auf fragwürdige Busfahrer, unter denen sich einer tatsächlich mit den Worten „Immer icke!“ darüber beklagte, dass er die Busrampe schon wieder herausholen musste. Wochen, in denen ich auf ungläubige Blicke alter Damen stieß, die sich verwundert die Augen rieben, als ich mich in fließendem Englisch mit einem syrischen Flüchtling unterhielt. Tage, an denen mich ein Wunderheiler ansprach und mir eine Linderung meiner „Leiden“ durch bloßes Handauflegen vorschlug. Oder Tage, an denen mich Menschen mit ihren Sorgen und Schicksalsschlägen konfrontierten – mit Geschichten von pflegebedürftigen und krebskranken Ehemännern, die sie zuhause zu betreuen hatten: Frank Preiss, E-Rollstuhlfahrer und damit offenbar eine Art Pinnwand für die Probleme der Mitmenschen.

Wie ich das alles bislang ausgehalten habe? Mit übrigens nur einer Erkältung, die mich eine Woche ins Bett zwang. Mit einer Engelsgeduld. Nicht nur in mir, sondern auch in vielen lieben Menschen, die mein privates und auch berufliches Umfeld bestücken. Mit einer Familie, die immer zu mir stand und steht. Und mit einer Frau, die in dem Moment in mein Leben trat, in dem ich niemals damit gerechnet hätte und in dem es mir ob all dieser Irrungen und Wirrungen nicht wirklich gut ging. Bei all diesen Menschen möchte ich mich an dieser Stelle bedanken. Sie alle tragen mich durch diese kraftraubende Zeit.

Sie sehen: meine Geschichte ist noch immer nicht zu Ende erzählt. Es gilt noch viele Klippen zu umschiffen. Mein Anwalt muss zum Beispiel noch erkämpfen, wie viel die gegnerische Versicherung für den Wertausfall meines Autos zu berappen hat.

Der wird eigentlich nur für zwei Wochen bezahlt. Aber für mehr als 40 Wochen? Warten wir’s ab. Darin sind wir ja bekanntlich Profis . . .

Frank Preiss

Barrierefreie Planung an den Bedürfnissen aller orientieren

Barrierefreies Planen, Bauen und Wohnen sind Begriffe, die allenthalben bei der Gestaltung von Lebensräumen verwendet werden. Doch was bedeutet es eigentlich? Von welchen Barrieren müssen wir uns befreien, welche vermeiden? In welchen Bereichen besteht Handlungsbedarf, und wo liegen die gesetzlichen Grundlagen und Anforderungen? Und warum eigentlich ist barrierefreies Planen, Bauen und Wohnen so wichtig?

Fragt man nach dem Warum der barrierefreien Gestaltung von Lebensräumen so stößt man immer wieder auf einzelne Gesetze, Verordnungen und Richtlinien, die Anforderungen an die barrierefreie Gestaltung stellen. So z.B. die Behindertengleichstellungsgesetze des Bundes und der Länder, Sozialgesetze, das Gaststättengesetz oder die Landesbauordnungen.

Vorgaben durch das Grundgesetz

Letztlich finden alle gesetzlichen Regelungen ihren Ursprung im Grundgesetz für die Bundesrepublik Deutschland (GG) und da eigentlich ganz vorne, im ersten Artikel „Die Würde des Menschen ist unantastbar." (Art.1, Abs.1 GG) Diesen obersten Grundsatz unserer gemeinschaftlichen Ordnung muss man vor Augen haben, wenn z.B. ein separates Behinderten-WC ohne Vorraum im Foyerbereich eines Theaters oder im Eingangsbereich einer Raststätte geplant wird. Denn die Vorstellung, mit heruntergelassenen Hosen auf der Keramik sitzend von Passanten oder Theaterbesucher/innen betrachtet werden zu können, während die Assistenz die Toilette verlässt, wird niemand von uns als besonders würdevoll bezeichnen wollen.

Im zweiten Grundgesetzartikel ist zu lesen: „Jeder hat das Recht auf die freie Entfaltung seiner Persönlichkeit", (Art.2, Abs.1 GG). Auch hieran mangelt es. So ist z.B. eine freie Wohnortwahl, oder die freie Wahl eines Reisezieles aufgrund mangelnder barrierefreier Angebote oft nicht möglich. Und auch der Ansatz der Landesbauordnungen, Wohnungen eines Geschosses zwingend barrierefrei zu errichten, führt zu einer Einschränkung der freien Entfaltung, da diese Wohnungen meist im Erdgeschoss liegen. So bleibt nicht nur die Wohnungswahl in der Höhenlage eingeschränkt, auch die Sozialkontakte sind entsprechend erschwert.

Auch der dritte Artikel des Grundgesetzes liefert Gründe für barrierefreies Bauen. Es handelt sich um: „Alle Menschen sind vor dem Gesetz gleich." (Art.3, Abs.1 GG) und „Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden." (Art.3, Abs.3, Satz 3 GG). Immer noch führt die Diskussion über Kosten-Nutzen-Relationen, Häufigkeit und Rolle von Menschen mit Behinderung in unserer Gesellschaft dazu, dass Personen (auch ohne offensichtliche Behinderung) in unserer Gesellschaft benachteiligt werden und ihre eigenständige Teilhabe am Leben erschwert, wenn nicht gar verhindert wird.

Im Ergebnis bedeutet dies, dass eine schnell mal formulierte Beantragung einer Befreiung oder Ausnahme von barrierefreien Anforderungen und Vorschriften in Genehmigungsverfahren oder deren Nichtbeachtung immer letztlich den Entzug von Grundrechten für betroffene Personen bedeutet.

Geistige, physische und bauliche Barrieren

Um Barrieren zu vermeiden und zu beseitigen, muss man zunächst überlegen, welche Barrieren vorhanden sind. Dabei ist festzustellen, dass es immer noch zahlreiche Barrieren in den Köpfen der Menschen gibt. Von Vielen wird eine barrierefreie Gestaltung (und deren Kosten) immer noch mit einer behindertengerechten Gestaltung gleichgesetzt. Begriffe wie Inklusion oder selbstbestimmte Teilhabe am Leben und deren wirkliche Bedeutung sind meist unbekannt.

Die wirtschaftlichen Chancen für Unternehmen durch die Einstellung qualifizierter Menschen mit Behinderung und die belastungsarme Beschäftigung einer alternden Belegschaft werden nicht betriebswirtschaftlich betrachtet. Und auch der Mehrwert für eine Gesellschaft, den eine inklusive und barrierefreie Gestaltung mit sich bringt, wird verkannt oder gar geleugnet.

Dabei betrifft Barrierefreiheit letztlich uns alle, nutzt allen und ist daher eine soziale Dimension. Hinzu kommt: Barrierefrei muss einen geschlossenen Kreis bilden. Daher ist nicht nur der Wohnung und der unmittelbaren Umgebung Aufmerksamkeit zu schenken. Auch das Wohnumfeld mit seinem Angebot an Geschäften, Ärzten, Anbindung an den öffentlichen Personennahverkehr, dem kulturellen Angebot etc. sind zu betrachten.

Des Weiteren gibt es physische Barrieren. Dies kann geringes Kraftpotenzial z.B. bei Alten und Kindern, eingeschränkte Bewegungsfähigkeit durch z.B. auch Taschen, Fahrrad, Kinderwagen oder auch eine Behinderung sein. Letztlich gibt es auch Einschränkungen im Bereich der sensorischen und/oder geistigen Fähigkeiten, welche sich auf Verständnis, Kognition, Lernen etc. auswirken können.

Eine dritte Gruppe bilden die baulichen Barrieren, von Hindernissen in Gebäuden bis zu Zugängen. Sie lassen sich in drei Bereiche einteilen:

vertikale, wie z.B.
Schwellen, Treppen, Aufzüge

horizontale, wie z.B.
Wege, Flure, Türen

und räumliche, wie z.B.
Bewegungsflächen, Einbauten, Möblierung etc.

Zuletzt führen oft Barrieren, die der Besitzer des Gebäudes aufstellt, dazu, dass ein eigentlich barrierefrei errichtetes Objekt nicht barrierefrei nutzbar wird. Hierzu tragen häufig Firmenphilosophie, Beschäftigungspolitik, die Auswahl von Produkten und die Nutzung von Marketinginstrumenten wie Korrespondenz, Internet etc. bei.

Weitestreichende Bedürfnisse einplanen

Die übliche ergonomische Gestaltung von Arbeitsplätzen und Wohnungen führte in der Vergangenheit dazu, dass die Bedürfnisse von „Menschen mit Behinderungen, alten Menschen und Personen mit Kleinkindern“ (s. z.B. § 50, Abs. 2 Musterbauordnung MBO) oft nicht berücksichtigt wurden. Es ist daher erforderlich, eine barrierefreie Ergonomie zu entwickeln, die möglichst allen Menschen die Zugänglichkeit und Nutzbarkeit unserer gestalteten Umwelt ermöglicht. So hilft z.B. die rollstuhlbasierte barrierefreie Gestaltung einer Aufzugskabine mit einer Tiefe von 1,4 Metern der Mutter mit Kinderwagen oder den Radtouristen am Bahnhof nicht weiter, da deren Fahrzeuge länger sind als die der Rollstuhlnutzenden.

Will man also möglichst allen das Mitmachen ermöglichen, bietet es sich an für diejenigen zu planen, die in der konkreten Nutzungssituation die weitreichendsten Bedürfnisse haben. Im obigen Beispiel wäre das theoretisch vielleicht ein Fahrradtourist mit Fahrradanhänger. Wenn die Aufzugskabine dieses Gespann aufnehmen kann, dürften auch Menschen mit Behinderungen, alte Menschen und Personen mit Kleinkindern kaum Platzprobleme bekommen. Oder das Beispiel Türbreite: Wo ein Zwillingskinderwagen oder ein Hubwagen mit Europalette durchkommt, haben auch Paketdienst, Cateringservice und Elektrorollstuhlnutzende keine Schwierigkeiten.

Plant man z.B. eine Eingangstür zu einem Gebäude schmaler oder eine Aufzugskabine kleiner, so muss man abwägen, ob der daraus resultierende Ausschluss von Personen unter Berücksichtigung der o.a. Grundrechte vertretbar ist.

Sichtbare, hörbare und fühlbare Darstellungen

Berücksichtigt man aber nur die Gruppe mit den weitreichendsten Bedürfnissen, so führt dies noch nicht zur Zugänglichkeit und Nutzbarkeit durch alle Menschen. So kann eine visuelle Darstellung sehr gut, d.h. groß, kontrastreich und gut erkennbar sein, so dass auch schlecht sehende Personen sie erkennen können – die noch weiter reichenden Bedürfnisse blinder Menschen sind aber dadurch nicht erfüllt.

Oder die barrierefreien Anforderungen an eine Treppe können so gut ausgeführt sein wie sie wollen – Rollstuhlnutzenden oder Personen mit Kinderwagen, die einen Geschosswechsel durchführen wollen, hilft diese Maßnahme allein nicht weiter. Da wir unsere Umwelt meist nicht nur über einen unserer Sinne wahrnehmen, ist für eine barrierefreie Nutzbarkeit von gestalteten Lebensbereichen und Produkten daher vorgesehen, dass Produkte und Informationen über mindestens zwei Sinne wahrgenommen werden können.

Zwei Sinne

Im obigen Beispiel hieße dies, dass die visuelle Information für den blinden Menschen z. B. zusätzlich hörbar oder fühlbar wahrgenommen werden kann (z. B. visuelle Anzeige und hörbare Sprachinformation). Dieses Prinzip ist nicht neu: Jedes Feuerwehrfahrzeug arbeitet damit: Blaulicht und Martinshorn. Für die Treppe bedeutet es die Schaffung einer Alternative, eines zweiten Kanals, um das Geschoss zu überwinden, z. B. ein ausreichend großer Aufzug.

Feuerwehrauto-Alarm: Zwei Sinne (Sehen und Hören) werden aktiviert.
Foto: Ulrich M. van Triel

Barrierefreies Wohnumfeld

Dabei ist es wichtig zu wissen, dass mit diesem Prinzip nicht alle Menschen Berücksichtigung finden (z. B. können auditiv-visuell angebotene Informationen von gehörlos-blinden Personen nicht wahrgenommen werden). Es gilt also bei der Gestaltung die am besten geeignete Kombination zu wählen, die die meisten Menschen erreicht.

Die sichtbaren, hörbaren und fühlbaren Darstellungen sollten so gestaltet werden, dass sie mit einem möglichst niedrigen, aber mit üblichen Hilfsmitteln erreichbarem Fähigkeitsniveau, technisch realisierbar und wirtschaftlich vertretbar umsetzbar sind.

Für den individuellen Lebensbereich ergeben sich über diese allgemeinen Feststellungen hinaus konkrete Fragestellungen, die nachfolgend beispielhaft aufgeführt sind. Sie beginnen bereits vor der Wohnungs-/Haustür und enden mit den Anforderungen von Schaltern und Steckdosen.

Überwindung von Ebenen
Foto: Ulrich M. van Triel

Checkliste für barrierefreies Wohnen

Umgebung
Sind die öffentlichen Verkehrsflächen durchgängig barrierefrei benutzbar?
Wie ist die Anbindung an den Öffentlichen Personennahverkehr?
Ist Nahversorgung mit Dingen des täglichen Bedarfs (z.B. Lebensmittel, medizinische Versorgung, Apotheke, Post, Bank etc.) vorhanden?
Gibt es Angebote für Freizeit, Kultur und Naherholung (z.B. Sport, Vereine, Theater, Parks, Kirche etc.)?
Sind (inklusive) Bildungsangebote (Schule, Kindergarten etc.) gegeben?
Ist ein Garten vorhanden: Ist der Pflegeaufwand zu bewältigen?
Ist ein barrierefreies und/oder ggf. geriatrisches Spielangebot incl. entsprechend geeigneter Möblierung und Spielgeräte vorhanden?

Horizontale Erschließung der Wohnung
Sind ausreichend große geeignete Stellplätze vorhanden?
Ist der Weg von der öffentlichen Verkehrsfläche / dem Parkplatz zum Hauseingang barrierefrei gestaltet?
Ist der Hauseingang auffindbar und nutzbar?
Sind die Flure barrierefrei gestaltet – Bewegungsflächen, Beleuchtung?
Sind Rollstuhlabstellplätze zum Wechseln vorhanden?
Sind gesicherte Bereiche im Bereich der Treppe zur Evakuierung vorhanden?

Vertikale Erschließung der Wohnung
Ist ein Ebenenwechsel alternativ zur Treppe über Rampe oder Aufzug möglich?
Sind Treppe, Rampe und Aufzug nutzbar?

Bad
Welche Baukonstruktion ist vorhanden?
Können barrierefreie Ausstattungselemente und Hilfsmittel wie bodengleiche Dusche, Halte-, Stütz- und Hebevorrichtungen bedarfsgerecht montiert werden?

Ist im Raum eine freie Bewegungsfläche von ≥ 150 cm x 150 cm vorhanden?
Ist die Hilfeleistung von außen für innerhalb des Sanitärbereiches verunfallte Personen möglich?

Ist eine manuelle Lüftung des Raumes erforderlich und wenn ja ist sie aus sitzender Position möglich?
Ist ein separates (Gäste-)WC vorhanden?

Bad vor Umbau

Bad nach Umbau
Fotos: Ulrich M. van Triel

Küche
Kann die Küche in U- oder L-Form oder zweizeilig angeordnet werden?
Ist eine Bewegungsfläche von 150 cm x 150 cm vorhanden?
Sind Spüle und Herd sowie mindestens ein ≥ 90 cm breiter Arbeitsbereich unterfahrbar?
Liegen Herd und Spüle bei zweizeiliger Anordnung entweder unmittelbar gegenüber oder mit voll unterfahrbarem Abstand von 40 – 60 cm nebeneinander?
Beträgt die Höhe der Arbeitsfläche ca. 85 cm über dem Fußboden und sind ggf. sowohl Spül-, Herd- und Sitzbereiche mit ca. 72 cm – 75 cm und Stehbereiche für größere Personen von ca. 95 cm möglich?
Sind Bedienelemente wie Spülarmatur, Schalter und Steckdosen auch aus Sitzposition erreichbar?
Sind die Schränke mit Vollauszügen ausgestattet?

Wohn- und Schlafbereich
Bei üblicher Möblierung müssen die Räume ausreichend Bewegungsflächen bieten.
Ist hierfür eine Fläche von min. 150 cm x 150 cm im Raum vorhanden?
Können die Räume an die individuellen Bedürfnisse ihrer Nutzerinnen und Nutzer angepasst werden?
Ist im Schlafbereich auf einer Seite min. eines Bettes eine ausreichend große Bewegungsfläche vorhanden?
Sind ausreichend gleichmäßig verteilte Steckdosen in ca. 40 cm und 85 cm Höhe vorhanden?
Ist eine (ggf. nachträglich einzubauende) Fernbedienung von Funktionen wie Licht und Lüftung, Zutrittskontrolle zur Wohnung und Telekommunikation / Internet möglich (Stichwort: SmartHouse)?

Türen, Fenster, Elektrik
Sind Türen leicht zu öffnen und zu schließen?
Sind Fenster aus stehender und sitzender Position leicht zu öffnen und zu schließen?
Können motorische Antriebe ggf. nachgerüstet werden?
Sind Bedienelemente in ihrer Funktion erkennbar und können zugeordnet werden?
Sind Schalter übersichtlich, kontrastreich und sinnvoll angeordnet?
Liegen Schalter ≥ 50 cm aus der Ecke entfernt?

Abstände zur Ecke und Höhe bei der Montage von Schaltern berücksichtigen
Foto: Ulrich M. van Triel

Ulrich M. van Triel, der Autor ist Architekt und Sachverständiger Fachplaner für barrierefreies Bauen in Jade.

Kontakt:
Tel.: 04454 / 948348
E-Mail: U.vanTriel@ITLP.de
www.ITLP.de

Allein durch Straßburg

In den vergangenen Jahren hatte ich ja schon einige Reiseberichte für den IGA Boten geschrieben. Dieses Jahr im März ging es für mich dann aber zum ersten Mal alleine auf Reisen.

So gerne ich mit Freunden und Familie in den Urlaub fahre, wollte ich es dieses Mal alleine ausprobieren. Zeit für sich zu haben, sich mit keinem absprechen zu müssen, sondern nur das zu machen, worauf man Lust hat, darauf freute ich mich sehr.

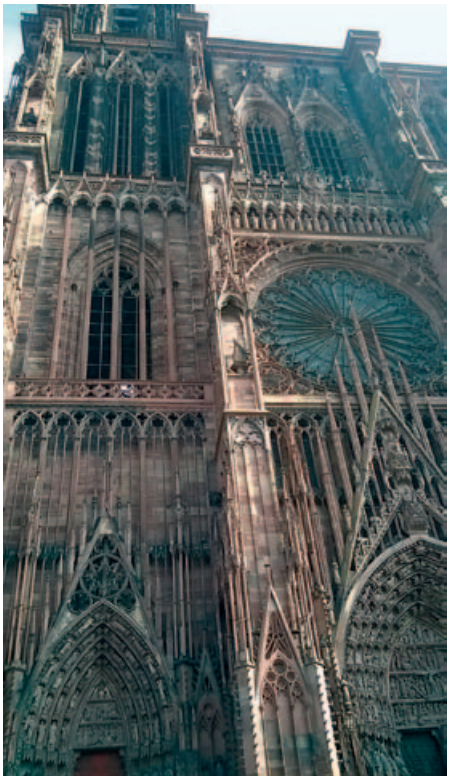
Da ich nur wenige Tage zur Verfügung hatte, bevor mein neues Semester losging, entschied ich mich für die schöne französische Stadt Straßburg. Mit dem französischen Hochgeschwindigkeitszug TGV war ich in wenigen Stunden dort, über AirB&B hatte ich nach einiger Sucherei eine kleine Ferienwohnung gebucht, wo die Vermieterin keine Angst bezüglich des Rollstuhls hatte. Ich hatte mich über das moderne Straßenbahnnetz informiert und mir die Adresse von zwei Orthopädietechnikern vor Ort notiert, falls der Rollstuhl kaputt gehen sollte. Dann konnte es losgehen!

Zunächst war es schon etwas ungewohnt: Am ersten Tag erkundete ich alleine mein Stadtviertel und saß abends alleine in einem Restaurant. Tatsächlich nahm ich am ersten Abend ein Buch mit zum Essen, um zu kompensieren, dass ich keinen Gesprächspartner hatte. Und dann entdeckte ich den größten Vorteil am Alleine-Reisen: Man lernt viel leichter neue Leute kennen.

Am zweiten Abend beschloss ich in eine Kneipe zu gehen. Zunächst hatte ich die Befürchtung, den Abend alleine an der Theke verbringen zu müssen. Letztendlich lernte ich eine Gruppe von einem Junggesellenabschied kennen und verbrachte dort am Tisch einen langen Abend. So in etwa spielten sich dann auch meine restlichen Tage ab: Tagsüber genoss ich die Zeit für mich, ging alleine in Museen oder Parks, abends lernte ich Leute kennen. Ein besonderes Highlight war, als ich nach einem Besuch im Internationalen Theater von Straßburg, nach der Vorführung noch mit der Schauspielgruppe aus Paris Wein trinken ging. Und spätestens auf dem Weg zurück zur Ferienwohnung wurde mir immer eine Begleitung angeboten, sodass ich nie alleine nachts durch die Stadt musste.

Das war gegen Ende meiner Reise auch bitter nötig; denn vom vielen Rollstuhlfahren über Kopfsteinpflaster hatte ich schon Schwielen an den Händen. Insgesamt waren in Straßburg alle mehr als hilfsbereit. Alles in allem kann ich jedem nur empfehlen, auch mal eine Reise allein zu machen oder sich einfach mal für ein paar Stunden abzusetzen. Es ist eine völlig andere, sehr interessante Erfahrung!

Luisa Eichler, IGA-Jugendsprecherin



Teamsitzung der Kontaktstellen

Während des Erwachsenentreffens am 28. Mai 2016 in Uder fand auch eine Teamsitzung der Kontaktstellen in Anwesenheit von Frank Große Heckmann als Vorstandsmitglied statt.

Als großes Thema wurde die Durchführung von Regionaltreffen besprochen. Weiter ging es mit dem Umgang von Anfragen und der Zusendung von Infomaterial. Das letzte größere Thema beinhaltete medizinische Auskünfte und Empfehlungen zu Kliniken und Rehakliniken. Insgesamt haben wir Absprachen getroffen, um eine einigermaßen einheitliche Arbeitsweise zu gewährleisten. Außerdem wird auch eine bessere Zusammenarbeit zwischen den Kontaktstellen angestrebt. Vor allem soll bei medizinischen Auskünften, bei Bedarf, auch ein Austausch zwischen den Kontaktstellen stattfinden, um die Anfragen möglichst gut zu beantworten.
Zusätzlich fand auch ein Erfahrungsaustausch statt, der allen Beteiligten gut gefallen hat. Insgesamt haben wir beschlossen, die Kontaktstellen besser miteinander zu vernetzen und damit eine gute Zusammenarbeit zu gewährleisten. Das nächste Treffen der Kontaktstellen wird bei der Familien-Tagung am Möhnesee im Mai 2017 stattfinden.

Sylvia Seel

Zukünftig sollen im IGA-Boten die einzelnen Kontaktstellen vorgestellt werden

Regionale Kontaktstellen gibt es in:

- Baden-Württemberg (Bianca und Markus Ulbrich) E-Mail: baden-wuerttemberg@arthrogryposis.de
- Bayern (Sylvia Seel) E-Mail: bayern@arthrogryposis.de
- Berlin-Brandenburg (Mario Klingebiel) E-Mail: berlin@arthrogryposis.de
- Hessen (Maritta Leiss) E-Mail: hessen@arthrogryposis.de
- Mecklenburg-Vorpommern (Ulrike Honigmann) E-Mail: mecklenburg@arthrogryposis.de
- Niedersachsen (Kirstin Kindermann) E-Mail: niedersachsen@arthrogryposis.de
- Nordrhein-Westfalen (Lucia und Philipp Klein) E-Mail: nordrhein-westfalen@arthrogryposis.de
- Sachsen-Anhalt (Sindy Haberkorn) E-Mail:sindy.haberkorn@arthrogryposis.de
- Schleswig-Holstein (Torsten Klaus) E-Mail: schleswig-holstein@arthrogryposis.de
- Schweiz (Yves Zischek) E-Mail: schweiz@arthrogryposis.de

Andere Bundesländer werden von obigen Kontaktstellen mitübernommen.

Adressen finden Sie auf Seite 30.

Treffen der Kontaktstellen beim Erwachsenentreffen

„Irgendwie bin ich total glücklich“

6. Erwachsenentreffen vom 26. bis 29. Mai 2016 in Uder/Thüringen

Ein Frühlingsnachmittag in Uder (Thüringen). Eingebettet in eine idyllische Hügellandschaft, umgeben von maigrünen Wiesen, Feldern und Wäldern liegt die Bildungs- und Ferienstätte Eichsfeld, wo wir vom Donnerstag, den 26. bis Sonntag, den 29. Mai das 6. Erwachsenentreffen der IGA abhalten. Nach und nach treffen die Teilnehmer ein. Viele kennen sich, freuen sich darauf Freunde und Bekannte wiederzusehen. Manche sind neu in der IGA, einzelne kommen zum ersten Mal mit anderen Betroffenen zusammen und sind ganz aufgeregt und neugierig auf das, was sie in den kommenden Tagen erwartet.

Austausch in der Gruppe mit Frank Große Heckmann (rechts)

Für die meisten ist es ein wenig wie nach Hause zu kommen. Als Mensch mit AMC einer unter vielen zu sein, das ist eine wichtige Erfahrung. Eine Teilnehmerin, die erst spät ihre Diagnose erhielt, fasst das mit den Worten zusammen: „Die tragen ja alle ihre Teller so wie ich!“. Hier gibt die AMC die Norm vor. Nicht länger als „Laune der Natur“ angesehen zu werden, erzählt eine Betroffene, sondern den Namen ihrer Behinderung zu kennen und was noch viel wichtiger war, anderen Menschen zu begegnen, deren Hände den eigenen ähneln und deren Gangbild einem so vertraut ist, das war für sie ein ganz besonderes Erlebnis.

Ein Gefühl von Heimat

So kommen dem Austausch und der gemeinsam verbrachten Zeit große Bedeutung zu. Am ersten Abend am Lagerfeuer, bei den Mahlzeiten, zwischen den Vorträgen und Workshops. Man sitzt gerne beisammen an diesen milden Maiabenden auf der Terrasse. Auch die Neuen können sich dazugehörig fühlen, Gespräche werden zwanglos angeknüpft. Am zweiten Abend gesellen sich bereits einige der externen Referenten dazu, auch Ärzte, die der IGA schon sehr lange verbunden sind und die auch meine Tochter und mich schon fast zwei Jahrzehnte begleiten. Meine Tochter berichtet Dr. Correll, dem Schirmherren der IGA, von ihren Fortschritten seit unserem letzten Besuch bei ihm und erzählt, dass sie dank der neuen Orthesen seit nunmehr fünf Wochen schmerzfrei ist, was die für den Sommer geplante Operation überflüssig macht. Er freut sich mit uns. Wir tauschen Erinnerungen aus. Wie das so war, damals in Aschau. Wieder das Gefühl von Heimat.

„Viel Freude trägt viel Belastung“

Inzwischen hat die Disco mit André begonnen und vor allem die Jüngeren unter uns zieht es nun dorthin. Ein IGA-Treffen, egal ob hier oder am Möhnesee, das bedeutet für Viele auch kurze Nächte, in denen durchgefeiert wird, um die gemeinsame Zeit möglichst intensiv zu nutzen. Mir ist heute auch nach tanzen. Irgendwann kommt meine Tochter dazu, sie tanzt in ihrem Rollstuhl, mit einer Freundin auf dem Schoß oder von einem ausgelassenen Läufer zur Musik bewegt. Das Leben kann so einfach sein. Für mich fühlt sich Glück so an wie dieser Augenblick. Wie sagte Julia Gebrande bei einem ihrer Vorträge an diesem Wochenende: „Viel Freude trägt viel Belastung.“

Julia Gebrande bei ihrem Vortrag

Dies ist ein Motto der Traumapädagogik. Denn auch um Traumata geht es, fühlen sich doch viele Menschen

mit Behinderung traumatisiert, von schweren Operationen, langen Klinikaufenthalten in der Kindheit oder auch durch sexualisierte Gewalt. So ist die Wahrscheinlichkeit Opfer sexueller Gewalt zu werden für Frauen mit einem Handicap 2 bis 3-mal so hoch wie bei Frauen ohne Behinderung. Oft ist sie ein Mittel zur Machtdemonstration, dem sich Betroffene nur schwer entziehen können, da sie von der Pflege und dem Wohlwollen ihrer Bezugsperson abhängig sind. Auf Seiten der Menschen mit Behinderung erschweren einige Faktoren, dass man sich wehrt. Das sind beispielsweise eine herabgesetzte Schamgrenze aufgrund des Umstands, dass man es ja gewohnt ist, dass sich Ärzte, Therapeuten etc. an seinem Körper zu schaffen machen. Auch ein schwaches Selbstwertgefühl sowie der oft fehlende positive Zugang zum eigenen Körper können einen Missbrauch begünstigen.
Präventiv ist es daher wichtig, bereits Kindern einen Zugang zu ihren Gefühlen zu ermöglichen. Das ist nur möglich in einem einfühlsamen Umfeld, in dem angenehme und unangenehme Gefühle thematisiert werden können. Und je aufgeklärter jemand ist und je besser der Kontakt zum eigenen Körper ist, desto mehr wird er oder sie sich gegen sexuelle Übergriffe wehren können.

Den eigenen Körper entdecken

Dies war das Thema eines Workshops mit Vicky, in dem diese sehr offen über erotisches Erleben mit und ohne Partner sprach. Welchen Dildo wofür? Was sind eigentlich Lustkugeln? Was kann ich aufgrund meiner Fehlstellungen als Hilfsmittel verwenden? Diese und andere Fragen konnten offen oder unter vier Augen geklärt werden. Seinen Körper zu mögen und ihn auch als Quelle der Lust und der Freude zu entdecken ist daher auch Prävention. Doch nicht nur sexuelle Gewalt gegen Menschen mit Behinderung ist noch immer ein Tabuthema. Auch das selbstbestimmte und selbstbewusste Ausleben ihrer Sexualität wird Menschen mit einer Behinderung von der Gesellschaft noch immer nicht ohne weiteres zugestanden. Deshalb war diese etwas andere Dildo-Party sicherlich ein wichtiger Schritt.

Den eigenen Körper als Waffe einzusetzen konnte in einem weiteren Workshop mit Dirk Tannert erprobt werden. Wichtig sind bei der Selbstverteidigung eine entsprechende innere Haltung, Körperspannung und die richtige Atmung. All dies kann man erlernen und trainieren um für den Ernstfall gewappnet zu sein. Ebenso sinnvoll ist es, das Fallen zu üben, damit das Verletzungsrisiko bei Stürzen verringert wird.

Für Frühaufsteher gab es bei Michael „Qi Gong für Unbewegliche“. Die Übungen nehmen Einfluss auf den Energiefluss im Körper. Ziel ist die Gesunderhaltung oder Verbesserung der Gesundheit und das Wachstum des Individuums. Wer es morgens nicht so zeitig aus dem Bett geschafft hat, der konnte am Abend bei Entspannungsübungen / autogenem Training abschalten.

Selbstverteidigung lernen

Aktuelles aus medizinischer Sicht

Die geeigneten Therapiemöglichkeiten bei AMC und neue wissenschaftliche Erkenntnisse standen im Mittelpunkt einiger Vorträge sowie der Podiumsdiskussion mit dem wissenschaftlichen Beirat der IGA. Nach wie vor kann die Humangenetik die Frage nach der jeweiligen Ursache häufig noch nicht beantworten. Mit Hilfe so genannter Multigenpanels soll die Aufklärungsrate steigen. Diese werden ab 1. Juli dieses Jahres von den Krankenkassen bezahlt.

Zentrales Thema der Podiumsdiskussion war die Frage, ob Prothesen eine Lösung für fehlgestellte und/oder verschlissene Gelenke bei AMC-Patienten sind. Dies muss momentan noch verneint werden, da sich wegen der Beschaffenheit von Muskulatur und Bindegewebe künstliche Hüft- oder Kniegelenke nicht gut implantieren lassen und somit mit Problemen und Schmerzen sowohl gleich nach der Implantation wie auch langfristig zu rechnen ist.

Podiumsdiskussion

Was die Therapieformen im Erwachsenenalter anbelangt, so hängen diese vom jeweiligen Ziel ab. Geht es darum, Schmerzen zu verringern oder verbesserte Funktionen zu erreichen? Leider ist es im Erwachsenenalter auch kein Leichtes, geeignete Kliniken oder Rehabilitationszentren zu finden, da vielerorts – was die AMC anbelangt – weiterhin wenig an Wissen und Erfahrung vorhanden ist. Daher macht es Sinn, wenn Mitglieder der IGA eigene positive Erfahrungen mitteilen. Ein Beispiel dafür gab Sylvia, die von mehr Lebensqualität durch Narbenentstörung berichten konnte und, die die Therapeutin als Referentin zur Tagung eingeladen hatte.

Behinderungen nicht nur von den Defiziten her betrachten

Ist das Anliegen durch Therapien ein Höchstmaß an Funktionalität zu gewinnen noch so verständlich und legitim, so wurde doch auch von einer Pathologisierung der Behinderung, einem Fixiertsein auf die Fehlstellungen und Defizite gewarnt. Das Ziel ist es, in jedem Fall ein möglichst eigenständiges Leben führen zu können. Dennoch müssen sich gerade Eltern von Kindern mit einer Behinderung damit auseinandersetzen, welchen Raum Therapien in ihrem Leben einnehmen sollen. Das Kind auch so anzunehmen und es immer wieder einfach nur Kind sein lassen ist sicherlich ebenso wichtig.

Hilfe durch Technik

Da sich andererseits die Funktionseinschränkungen weder verleugnen noch wegzaubern lassen, kommt es oft ganz einfach darauf an, geeignete Hilfsmittel zu finden, die ein Höchstmaß an Eigenständigkeit im Alltag erlauben. Was gezeigt wurde, waren beispielsweise sehr individuelle Hilfsmittel zum Knöpfeschließen oder zum Abtrocknen der Zehenzwischenräume. Da eine Firma, die Autos umbaut, kurzfristig absagte, gab es die Möglichkeit, sich die jeweiligen Umbauten in den PKW verschiedener Teilnehmer anzusehen und erklären zu lassen.

Familie beim Erwachsenentreffen

Nachdem Michael diesmal seine Massagebank bewusst zu Hause gelassen hatte, mussten wir auch in Sachen Wellness auf technische Hilfsmittel zurückgreifen. Entspannungstechnologie der Firma brainLight stand uns fast während der kompletten Tagung zur Verfügung, sodass wir uns zwischen all den Vorträgen und Informationen zwischendurch einfach mal in die Sessel fallen und massieren lassen konnten.

Entspannungsmöglichkeit

Vielleicht hat ja auch das beigetragen zu diesem Gefühl von Leichtigkeit, das ich bei all der Schwere, die so manches Thema mit sich bringt, während dieses Erwachsenentreffens verspüre. Interessante Gespräche, das vertraute und harmonische Miteinander, ein Gefühl von Verbundenheit und ganz viel Spaß zusammen. Dazu dieser angenehme Tagungsort, gutes Essen und freundliche Mitarbeiter.

Ich bin für all das in diesen Tagen Erlebte einfach nur dankbar. Am Sonntag beim Mittagessen fasst es die Frau, die mir gegenüber sitzt, in die Worte: „Irgendwie bin ich total glücklich“ und spricht mir damit aus der Seele.

Eva Steinmetz

Pausengespräch, links die Autorin dieses Beitrags

DRAUSSEN
Grillen, spielen, reden

Fotos:
Olaf Schäfer

Uder

DRINNEN
Workshops, Vorträge, Weiterbildung

IGA

SONSTIGES
Training, Hilfsmittel, Teilnehmende

E-Hockey-Nationalspieler mit Alltags-Rolli

André Schwaben trainiert für die EM

Für Elektro-Rollstuhl-Hockey benötigen die Spieler/innen großes fahrtechnisches Können. Sie beherrschen außerdem viele Arten der Ballführung mit dem Hockeyschläger und müssen taktische Spielzüge in der Offensive und der Defensive umsetzen. Sportler/innen, die den Schläger nicht mit den Händen führen können, befestigen ihn direkt am E-Rollstuhl. Die Regeln sind vor allem aus dem Eishockey übernommen. 2014 fand die Weltmeisterschaft in Deutschland statt. Damals war André Schwaben noch Helfer für die verschiedenen Mannschaften. Heute ist der 26jährige Elektroprüfer aus München Nationalspieler der deutschen Mannschaft.

Wiltrud Rösch-Metzler hat ihn zu seinem sportlichen Engagement befragt.

Frage: Herr Schwaben, wie wurden Sie E-Hockey-Nationalspieler?
André Schwaben: Im Juli 2015 kam per E-Mail eine Einladung zum Nationaltraining. Unsere Mannschaft, die Munich Animals, sind 2015 deutscher Meister geworden. Da ich so gut im Tor war, wurde ich zu den Lehrgängen eingeladen.

Wie läuft ein solches Nationaltraining ab?
Es gibt vier Lehrgänge im Jahr. Am Donnerstag sitzen wir gemütlich beisammen, am Freitag gibt es als erstes eine Theorieeinheit von einer halben Stunde. Dann geht das Training los, gegen 13.00 Uhr ist Pause, um die E-Stühle wieder aufzuladen. Da sind nämlich die Akkus leer, dann wird bis halb sechs abends trainiert, dann werden die E-Stühle wieder für den nächsten Tag eingesteckt.

Das Training richtet sich also nach den Akkulaufzeiten?
Beim Sport reicht die Ladung vier bis fünf Stunden. Wenn man sonst fährt, ist der Verbrauch nicht so hoch. Beim Sport bewegt man die E-Stühle viel schneller und mehr.

Wer entscheidet, wer zum Lehrgang eingeladen wird?
Die Nationaltrainerin plus zwei Assistenten besprechen, wen sie einladen. Es gibt welche, die nach dem ersten Lehrgang aufhören, weil sie nicht die Qualifikation bringen, die man für die Nationalmannschaft braucht.

Worauf kommt es beim Nationaltorwart an?
Man muss immer mit einem klaren Kopf dabei sein, immer schauen, wo der Ball ist, und durch die Rollis sieht man nicht immer den Ball. Man hat eine Vermutung, wo man sich hinstellen muss, damit man die Bälle ins Tor verhindert. Es gibt auch noch einen Ersatztorwart falls was mit mir oder meinem E-Stuhl ist.

Es kommt also sehr auf den Rollstuhl an?
Theoretisch bräuchte ich einen zweiten E-Stuhl, der ist aber so teuer, dass ich den nicht aus eigener Tasche zahlen kann. Andererseits weiß ich auch nicht, wie man Spendenanträge stellt. Ich spiele mit meinem Alltagsrollstuhl E-Hockey.

Wie hoch wären denn die Kosten?
Ab 15.000 Euro aufwärts. Zum Teil haben die anderen in der Mannschaft Sportrollstühle. Ein zweiter E-Stuhl wäre gut. Wenn ich mit dem E-Stuhl zum Training unterwegs bin, habe ich ja schon den ganzen Tag gearbeitet. Ich fahre dann mit den Öffentlichen um Strom zu sparen, damit es bis nach Hause reicht.

Wo werden Sie als nächstes mit der Nationalmannschaft spielen?
In der EM in Holland im Juli. Ob ich dabei bin, erfahre ich noch.

Könnte es denn sein, dass Sie nicht mitdürfen?
Es könnte auch sein, dass ich noch nicht dabei bin, da ich noch neu bin. Die Nationalmannschaft hat härtere Trainingszeiten als eine Bundesligamannschaft. Die Mitspieler sind auch um einiges härter.

Woher kommen Ihre Kollegen? Wie ist der Zusammenhalt?
Aus ganz Deutschland, von Rostock bis München und bis ins Ruhrgebiet. Wir treffen uns in der Nähe von Frankfurt/Main zu den Lehrgängen.

Man kennt die anderen auch aus den Bundesligaspielen und kann gut einschätzen, wie sie fahren, wie sie spielen. Man lernt sie auch persönlich kennen. Wir reden dann über Fußball und wie es einem so geht.

Sind alle Kollegen Rollstuhlfahrer?
Man muss Rollstuhlfahrer sein, einen Behinderungsgrad vorweisen, um mitmachen zu können. Es gibt z.B. Kollegen mit Muskeldytrophy (Muskelabbau). Bei anderen AMC. Ich war früher bei der IGA. Meine Mutter hatte die IGA mit aufgebaut.

Wo wird über Ihre E-Hockey-Spiele berichtet?
Sehr wenig im Fernsehen, mit Zufall kommt mal ein Ausschnitt, aber im Internet auf Youtube.
Wie viele Spieler bilden eine Mannschaft?
Wir sind zu fünft, vier auf dem Feld, ein Torwart, 3-4 Auswechselspieler.

Wie viele Mannschaften gibt es in Deutschland? Und wo?
In der Bundesliga gibt es drei Ligen. Von der dritten hört man nicht viel. Die ist für die Anfänger. Da gibt es den Newcomer Cup. Spielzeiten sind dort kürzer, z.B. nur 15 Minuten. Vereine gibt es in allen Bundesländern

Gibt es Sponsoren?
Ja. Uns hat ein Sponsor neue Trikots gespendet.

Wann haben Sie angefangen, Hockey zu spielen?
2002 in Würzburg. Ich war in der Schulmannschaft, hatte einen E-Rollstuhl. Eines Tages kam mein Sportlehrer auf mich zu, ob ich Zeit hätte für weiteres Training. Ich sagte ja, so bin ich da reingeraten.

Was sind die größten Gefahren beim Spiel?
Dass der E-Stuhl kaputt geht und dass jemand im E-Stuhl umfällt. Es gibt eine Verletzungsgefahr.

Sind das dann Fouls?
Bewusst den anderen anrempeln, rückwärts in einen rein fahren oder dem Schwächeren den E-Stuhl ausschalten ist ein Foul. Das kann zu einem Platzverweis führen. Man darf aber den anderen ausbremsen, indem man vorwärts fährt. Das ganze Regelwerk hat 50-60 Seiten.

Macht diese Sportart Spass?
Ja, sonst würde ich sie nicht seit 2002 betreiben. In Würzburg hatten sie immer noch mein Trikot aufbewahrt, falls ich zurückkomme. Jetzt nachdem ich weiß, dass ich nicht mehr zurückgehe, habe ich das Trikot erhalten. Das bewahre ich immer auf, genau wie meinen ersten Hockeyschläger. Der war noch aus Holz, jetzt sind sie aus Metall.

Vielen Dank für das Interview!

Mehr Infos unter
www.drs.org/cms/sport/sportarten/elektro-rollstuhl-hockey.html

E-Hockey

Kinderorthopädische Hilfe im Jemen

Als Arzt im Konfliktgebiet

Seit Jahren hatte ich mir vorgenommen, im Alter von 60 Jahren meine Tätigkeit im Krankenhaus zu beenden. Gründe hierfür waren einerseits meine Frau, selbst Ärztin, mit der ich noch etwas Gemeinsames und wiederum Sinnvolles machen wollte. Andererseits konnte ich meinem Nachfolger eine perfekt laufende, im Jahr 2004 fertig gestellte, neu erbaute Klinik mit internationalem Ruf übergeben, die auf allen Ebenen hervorragende Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter hatte. Sie verfügte nicht nur über eine hochmoderne, dennoch menschliche Infrastruktur, sondern hatte auch ein damals zu den modernsten in Europa zählendes Ganglabor (3D-Bewegungsanalyse-System, das 3-dimensionale Körperbewegung erfasst).

Dieses Ziel konnte ich Mitte 2007 verwirklichen. Bereits kurz nach dem Beginn meines Unruhestands vertiefte ich den Kontakt mit dem Hammer Forum e.V., das medizinische Hilfe für Kinder in Krisengebieten leistet. Nach einigen Gesprächen waren wir so weit, dass wir uns den regelmäßigen Einsätzen des Hammer Forums im Jemen anschlossen.

Warum gerade der Jemen?

Diese Frage stellten wir uns natürlich auch und waren erstaunt zu hören, dass vor 1989 (für die Jüngeren: als die Berliner Mauer fiel) Jemeniten in der DDR studierten und dort nicht nur zu Ärzten ausgebildet wurden, sondern natürlich auch Deutsch lernten. Einer dieser Ärzte, der in Sanaa eine Praxis hat, betreut uns während unserer Einsätze. Das Hammer Forum (benannt nach der Stadt Hamm in Westfalen) war schon lange in Taizz, der zweitgrößten Stadt des Jemens zugange. Der Leiter der Einsätze, der Chirurg Dr. Emanouilidis, hatte dort in einem großen Krankenhausareal eine kleine Einheit aufgebaut, die dreimal im Jahr jeweils zwei Wochen von einem deutschen Team besucht wurde. In dem Gebäude dieser Einheit sind auch extrem einfache Wohnmöglichkeiten vorhanden. Relativ häufig fallen dort Strom und Wasser aus und auch die Toiletten funktionieren häufig, jedoch nicht immer bei Bedarf.

Der Jemen ist eines der ärmsten Länder der Welt. In den Blickpunkt der Weltöffentlichkeit ist er in den letzten Jahren durch den Bürgerkrieg geraten. Die Bevölkerung wächst immens schnell und sie ist extrem jung (mehr als 50 % der Bevölkerung sind unter 20 Jahre alt). Die medizinische Versorgung im Jemen findet mit ganz wenigen Ausnahmen auf einem unvorstellbar niedrigen Niveau statt. Kinderorthopäden gibt es nicht. Der Bedarf an Kinderorthopädie ist jedoch immens groß.

Das Einsatzteam

Das jeweilige Team besteht aus ca. 20 Personen, darunter im Allgemeinen ein Kinderchirurg, ein Neurochirurg, ein Mund-Kiefer-Gesichts-Chirurg, ein Unfallchirurg und natürlich der Kinderorthopäde sowie ein bis zwei Anästhesisten. Unverzichtbar, und deshalb ganz besonders zu erwähnen, sind die jungen Krankenschwestern und Krankenpfleger, die ihren Urlaub nehmen. Ohne sie wären die Einsätze gar nicht möglich. Darunter sind natürlich auch perfekt ausgebildete Kräfte für die Intensivpflege und Anästhesieassistenz. Unsere Tochter Johanna, Fachärztin für Orthopädie und Unfallchirurgie, hat sich nicht nur der Kinderorthopädie mit Haut und Haaren verschrieben (worüber ich mich als Vater sehr freue), sondern hat ebenfalls jahrelang ihren Urlaub geopfert und war insgesamt 20 Wochen mit uns im Jemen.

Bei unserem ersten Einsatz stellten wir fest, dass im Krankenhaus, speziell aber im Operationssaal, Sterilität ein Fremdwort ist. Deshalb haben wir beschlossen, nicht zu versuchen, Kinderorthopädie auf europäischem Niveau im Jemen einzuführen. Dies wäre ohnehin zum Scheitern verurteilt gewesen, da das Risiko beispielsweise von großen Hüftoperationen ohne vorherige Röntgenaufnahmen nicht zu kalkulieren ist. Vielmehr beschränkten wir uns darauf, überwiegend Kinder und Jugendliche mit Klumpfüßen zu operieren. Warum dies?

Erstens: der Klumpfuß ist eine außerordentlich häufige Erkrankung der Kinder im Jemen. Aus Gründen, die wir immer noch nicht erklären können, gibt es im Jemen offensichtlich eine enorm große Anzahl von Kindern, die mit einem Klumpfuß geboren werden. Die Häufigkeit scheint wesentlich höher als bei uns zu sein. Ob die weit verbreitete Verwandtenehe, ob das allgemein und täglich von Jung und Alt konsumierte Kat, die "Nationaldroge" im Jemen, oder andere Faktoren hierfür die Ursache sind, wissen wir leider immer noch nicht.

Zweitens: ältere Kinder stellen sich im Allgemeinen mit sehr extremen Klumpfüßen vor. Teilweise sind die Füße nach hinten gedreht. Die Kinder gehen auf dem Fußrücken und können sich nur sehr mühsam über kurze Strecken fortbewegen. Ein auch nur annähernd normales Leben bleibt ihnen verwehrt. Wenn wir die Füße in eine Stellung bekommen, die es den Kindern

erlaubt, normale Schuhe zu tragen und auch größere Strecken schmerzfrei zu gehen, können sie später ein von fremder Hilfe unabhängiges Leben führen.

Drittens: wir können mit einer einzigen Operation das gewünschte Ziel erreichen. Das Risiko hält sich, obwohl die jeweilige Operation sehr aufwändig ist, in Grenzen. Röntgen ist für diese Operation nicht unbedingt erforderlich.

Viertens: die Unterstützung durch jemenitische Ärzte war sehr zurückhaltend. Nur ein einziger Arzt arbeitete regelmäßig über mehrere Jahre mit uns und hatte dadurch die Möglichkeit, tiefe Einblicke in die Kinderorthopädie zu gewinnen. Leider arbeitet er jedoch in der Zwischenzeit nicht mehr im Jemen, sondern in Deutschland. Wir Kinderorthopäden haben also keinerlei ärztliche Unterstützung mehr im Jemen.

Die kleinen Patienten

Unsere Patienten, ausschließlich Kinder und Heranwachsende, leiden an den verschiedensten kinderorthopädischen Erkrankungen. Außerordentlich häufig sind sogenannte seltene Erkrankungen und Fehlbildungen von Gliedmaßen, so dass die Kinder nicht laufen können. Dies ist ein besonderes Problem im Jemen, da Rollstühle nahezu unbekannt sind und auch wegen der Infrastruktur (winzige Gassen, Treppenstufen all überall, bergiges Land, keine Straße ohne schlimme Schlaglöcher) nicht verwendet werden können. Eine nicht unerhebliche Anzahl der Kinder wurde bereits, leider auch von deutschen Ärzten, unsachgemäß operiert. Immer wieder fällt es auf, dass in einer Familie bereits einige Kinder schwere genetische Erkrankungen haben, die man auch beim noch ungeborenen Kind erwarten muss (die Mutter ist schon mit dem nächsten Kind schwanger). Bösartige Tumore, chronische Knochenentzündungen, aber auch die extrem häufigen angeborenen Hüftverrenkungen können im Jemen mangels Infrastruktur nicht operiert werden.

Der Tagesablauf

Um 8:00 Uhr ist man im Operationssaal, in dem an vier bis fünf Tischen gleichzeitig operiert wird. Man darf sich das nun aber nicht so vorstellen, wie es im Fernsehen gezeigt wird. Die Verhältnisse sind äußerst primitiv und schmutzig, das Instrumentarium ist nur so lala steril. Man muss sich alles selbst zusammensuchen. Vieles gibt es nicht oder ist kaputt, so dass man improvisieren muss. Wenn der Strom ausfällt, wird im Licht von Taschenlampen weiter operiert. Nachts tummeln sich im Operationssaal die Ratten, knabbern die Seife an, mit der wir uns waschen, und hinterlassen auch sonst so manche Spuren. Besonders gern beißen sie die Kabel des fahrbaren Röntgenapparates, der mit großen Mühen in den Jemen geschafft wurde, durch. Man gewöhnt sich deshalb auch daran, ohne Röntgenapparat zu operieren. Die Kinder kommen ohne jede Vorbereitung direkt von der Straße, haben ihre Straßenkleider an und sind nicht gewaschen. Die Operationen laufen im Allgemeinen bis ca. 16.00 oder 17:00 Uhr, anschließend beginnt nahtlos die Sprechstunde, in der wir anfangs bis zu 120 Kinder pro Tag bis in die späte Nacht hinein untersucht haben.

Der Andrang ist in allen Bereichen unvorstellbar. Die Patienten und ihre Familien kommen teilweise auf der offenen Ladefläche von Lastwagen über viele Hunderte von Kilometern angereist. Hunderte von Kindern mit ihren Angehörigen drängen vehement und mit Einsatz aller Kräfte in die Ambulanzräume. Oft ist Militär da und schlägt mit Knüppeln wahllos in die wartende Menge, wodurch das Chaos sicherlich nicht verringert wird. Am nächsten Morgen geht es genauso weiter. Kinder, die wir nicht mehr untersuchen können, übernachten mit ihren Eltern im Freien oder unter auseinandergefalteten Pappkartons an einer Mauer vor dem Krankenhaus. Sie können sich nicht waschen, haben keine Toilette und bekommen keine warme Mahlzeit. Besonders im Herbst regnet es oft heftig, so dass die Kinder auch noch nass werden. Auf den Krankenstationen gibt es nur mit Plastik überzogene Matratzen in den Betten. Oft teilen sich mehrere Mütter und Kinder ein Bett oder die Verwandten schlafen auf dem Boden unter dem Bett. Für das Essen müssen die Angehörigen selbst sorgen, gegessen wird auf dem Boden.

Die Klumpfußoperationen bei älteren Kindern sind sehr aufwändig. Mehr als zwei solche Operationen, in seltenen Fällen maximal auch drei, können pro Tag nicht durchgeführt werden. Wir haben ein Operationsverfahren entwickelt, das unter den gegebenen Umständen optimale Ergebnisse zu erzielen erlaubt.

Zwölfjähriger Patient, der linke Fuß ist bereits operiert, der rechte Fuß wurde kurz nach diesem Bild operiert.

AMC

Man muss vollständig anders planen als bei uns in Europa. Es gibt so gut wie keine Nachbehandlung. Bei der Entlassung aus dem Krankenhaus ist der Patient mit einem Gips versorgt, der so stabil ist, dass er entweder sechs bis acht Wochen hält und dann von selber abfällt, oder die Patienten kommen nach dieser Zeit noch einmal in das Krankenhaus, wo Gamil, ein jemenitischer Pfleger und inzwischen unser Freund, ohne den unsere Operationen nicht zu einem Erfolg führen könnten, die Gipse abnimmt und die Kinder noch mit einer Nachtlagerungsschale aus Gips versorgt.

Ganz anders verhält sich die Klumpfußbehandlung bei Kindern unter einem Jahr. Hier hat sich weltweit die Ponseti-Methode durchgesetzt. Wir haben diese Methode im Jemen eingeführt. Sie wird (leider ohne ärztliche Hilfe) von dem gerade erwähnten treuen und aufopferungsvoll arbeitenden Pfleger in Ta'iz weitergeführt. Mit dieser Methode können wir neben unseren Operationen bis zu zwölf Kinder täglich behandeln. Die meist erforderliche kleine Operation (durch Trennung der Achillessehne) wird ambulant durchgeführt, die Mütter haben dabei ihre Kinder auf dem Schoß.

AMC-Kinder

Natürlich interessiert die Leser und Leserinnen des IGA-Boten ganz besonders die Behandlung der AMC-Kinder. Auch da gilt: was wir nicht in einer einzigen operativen Sitzung schaffen, dürfen wir gar nicht anfangen. Wir können also nur wenigen Kindern mit einer AMC wirklich so helfen, wie es inzwischen in Europa möglich ist. Physiotherapie oder technische Hilfsmittel gibt es so gut wie überhaupt nicht. Wenn wir Schienen oder Orthesen bauen müssen, werden diese Hilfsmittel mit primitivsten Methoden hergestellt. Sie sind wenigstens besser als gar nichts. Kinder mit einer Arthrogrypose werden in manchen Fällen traditionell behandelt (mit Räucherstäbchen, Hautritzungen oder Brandwunden am Rücken). In den meisten Fällen bekommen sie jedoch gar keine Hilfe.

Das erste Mal in ihrem Leben Stehen und Gehen nach erfolgreicher erster Operation. Das Kind hat vererbbare Fehlbildungen an beiden Armen und dem rechten Bein.

Die Hälfte der kleinen Kinder mit einem Klumpfuß, die an einem einzigen Tag behandelt wurden (die andere Hälfte hat nicht auf das Foto gepasst)

AMC, Typ 1B, die ersten Schritte in ein selbstständiges Leben nach Operationen an beiden Knien und beiden Füßen.

AMC, Typ 1B, 3 Jahre alt, bisher keine Behandlung.

AMC, vier Jahre alt, bisher keinerlei Behandlung. Typ 1B, Klumpfuß beidseits, Kniebeugekontraktur von 90° beidseits, starke Funktionsbeeinträchtigung der Hände, Ellenbogenstrecksteife beidseits.

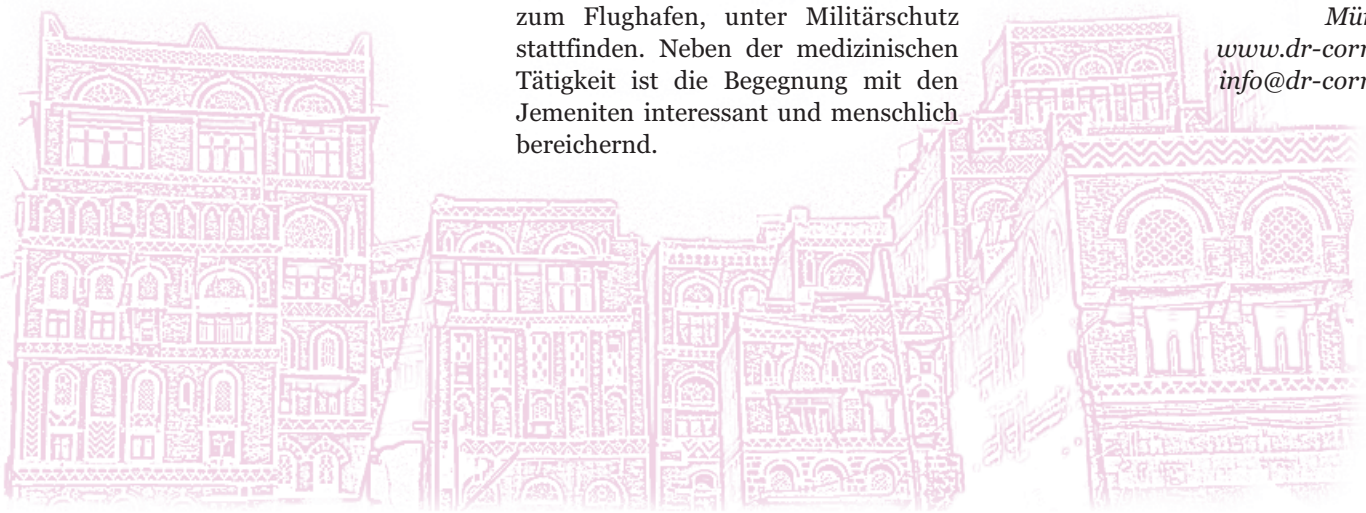
Ausblick

Vom Jemen haben wir mit Ausnahme des Krankenhauses so gut wie nichts gesehen, da Reisen einerseits nicht im Programm stehen, andererseits auch zu gefährlich sind. Ein Highlight ist bei der Abreise der kurze Ausflug in die Altstadt von Sanaa. Auch dieser Ausflug muss, wie auch die Transporte vom und zum Flughafen, unter Militärschutz stattfinden. Neben der medizinischen Tätigkeit ist die Begegnung mit den Jemeniten interessant und menschlich bereichernd.

Das bisher letzte Mal waren wir 2014 im Jemen zu einem humanitären Einsatz. Der Bürgerkrieg hat weitere Einsätze leider verhindert. Unseren Informationen zufolge ist auch das Krankenhaus in Taizz durch Bomben weitgehend zerstört. Wir hoffen von ganzem Herzen, dass der Krieg bald zu Ende geht und wir unsere Tätigkeit im Jemen wieder aufnehmen können. Es warten buchstäblich Tausende von Kindern und ihre Familien auf eine Behandlung.

Da der Jemen als Einsatzort vorerst leider ausfällt, haben wir teilweise auch länger dauernde Einsätze in Äthiopien, Burkina Faso, Indien und Nepal hinter uns, wo wir versuchen, Kindern zu helfen. Für unsere Einsätze benötigen wir natürlich auch finanzielle Unterstützung, da wir Gipsbinden, Operationsmaterial, usw. überwiegend selbst mitbringen müssen. Wir schließen uns überwiegend großen Organisationen an, die bereits die nötige Infrastruktur aufgebaut haben, und übernehmen den kinderorthopädischen Bereich. Für unsere Einsätze haben wir einen eigenen Verein gegründet, der gemeinnützig ist und sein Know-how in Form von 10 – 15 hochspezialisierten Fachärzten zur Verfügung stellt. Der guten Ordnung halber sollte natürlich auch betont werden, dass alle unsere Einsätze unentgeltlich sind. Wir behandeln die Patienten selbstverständlich umsonst.

Dr. Johannes Correll
Präsident Doctors for Disabled – International e.V.
München
www.dr-correll.de
info@dr-correll.de



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 €	Gesamtbetrag €
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 _____ €

- ❑ 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

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
Familie Schmidtberger
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
E-Mail: beatmung@arthrogryposis.de

Hilfsmittel / AMC Typ 3
Elke Pelka
Heinrich-Bammel-Weg 41
D-42327 Wuppertal
Tel.: +49 202 731426
E-Mail: hilfsmittel@arthrogryposis.de

Inklusion Kindergarten und Schule
Renate Rode
Zeißstr. 28b
D-30519 Hannover
Tel.: +49 511 8379241
Fax: +49 511 8483842
E-Mail: inklusion@arthrogryposis.de

IGA-Website
Johannes Borgwardt
➔ s. Vorstand
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
Uhlenbrock & Däumer
Rechtsanwälte und Notar
Brechtener Straße 13
D-44536 Lünen
Tel.: +49 231 87942
E-Mail: m.daeumer@ra-luenen.de

Messen
Frank Große Heckmann
Inka Fiedler
➔ s. Vorstand
E-Mail: messen@arthrogryposis.de

Rollstuhltechnik/ -personalisierung
Katharina Engel
Puschkinallee 46a
D-12435 Berlin
E-Mail: rollstuehle@arthrogryposis.de

Schirmherr

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

Wissenschaftlicher Beirat

Dr. med. Johannes Correll,
Beiratsvorsitzender

Dr. med. Leonhard Döderlein,
Facharzt für Orthopädie und Unfallchirurgie Schwerpunkt Kinderorthopädie. Facharzt für Physikalische Rehabilitative Medizin,
BHZ Aschau

Dipl.-Psych. Anne Egger-Büssing,
Ingolstadt

Prof. Dr. phil. Julia Gebrande,
Dipl.-Soz. Arb. Soz. Päd (FH), M. A.
Esslingen

Dr. med. PhD Raoul Heller,
Facharzt für Humangenetik,
Universitätsklinik zu Köln

Martin Jakobeit,
Ärztlicher Leiter
Schwerpunkt Sensomotorik,
Kinderzentrum München

Dr. med. Sean Nader,
Chefarzt des Fachzentrums Kinderorthopädie,
Schön Klinik Vogtareuth

Dr. med. Markus Oberhauser,
Facharzt für Anästhesiologie,
Leitender Arzt Kinderanästhesie
St. Gallen Schweiz

Prof. Dr. med. univ. Walter Michael Strobl,
Facharzt für Orthopädie und orthopädische Chirurgie, Krankenhaus Rummelsberg

Prof. Dr. med. Bettina Westhoff,
Orthopädin und Unfallchirurgin
Universitätsklinikum Düsseldorf

Barbara Zukunft-Huber,
Kinderphysiotherapeutin,
Biberach

Interessengemeinschaft
Arthrogryposis e.V.

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