



Interessengemeinschaft  
Arthrogyrosis e.V.



# Einladung

## Online-Familientagung 14. Mai - 16. Mai 2021



## Einladung

Wir laden Euch ganz herzlich zur **Online-Familientagung** ein. Die Erwachsenen-Tagung, die für das letzte Jahr geplant war, musste aufgrund der Corona-Pandemie abgesagt werden und auch diese Tagung können wir noch nicht wieder im gewohnten Rahmen durchführen.

Deshalb haben wir uns dieses Mal für eine virtuelle Tagung entschlossen.

Für Freitag, den **14. Mai 2021** bis Sonntag, den **16. Mai 2021** haben wir einige interessante Themen für Euch zusammengestellt.

Anders als sonst findet die Anmeldung nicht für die ganze Tagung oder einzelne Tage statt, sondern für jeden Programmpunkt einzeln. Für jeden Programmpunkt wird es auch separate Zugangsdaten geben. Zur besseren Planung bitten wir um eine **Anmeldung bis zum 07.05.2021**. Weitere Informationen dazu findet Ihr auf unserer Homepage **[www.arthrogryposis.de](http://www.arthrogryposis.de)**. Ausgenommen ist der Austausch Freitag und Samstagabend, dessen Zugang alle Mitglieder bekommen.

Da es aus technischen Gründen eine Begrenzung der Teilnehmer\*innen gibt, bitten wir, soweit möglich, um nur eine Anmeldung pro Haushalt.

## Das Programm

### Freitag, 14. Mai 2021

#### **19:00 Uhr - open End**

Wir beginnen mit einem großen Treffen aller Mitglieder zum persönlichen Austausch. Hierfür nutzen wir die tolle Plattform „wonder ©“. Dort bieten wir Euch virtuell Orte wie die Hudeklause, die Bank vor dem Haus oder auch die Tischtennisplatte und die Disco als Treffpunkte, um das Feeling einer sonstigen Tagung bestmöglich nach Hause zu holen.

### Samstag, 15. Mai 2021

#### **9:30 – 10:00 Uhr**

Begrüßung durch den Vorstand

#### **10:00 Uhr -11:30 Uhr**

Herr Dr. Jörg Bahm (Chirurg am UK Aachen) wird uns über „**Bewegungsverbesserung an der oberen Extremität bei Arthrogryposis: vom Nerven- und/oder Muskeltransfer zur Gelenkskorrektur**“ informieren.



### **13:30 – 14:30 Uhr**

Wir laden ein zu einem Vortrag von Lars Hemme (EUTB® Teilhabeberater & Peer Councelor (ISL)) zum **Bundesteilhabegesetz (BTHG)** und den damit verbundenen Änderungen in der Eingliederungshilfe für Menschen mit Behinderungen. Umfassende Neuerungen in der Eingliederungshilfe beispielsweise für das Gesamtplanverfahren und die Bedarfsermittlung verändern die bisherigen Regelungen. Anschließend ist noch Zeit für Fragen zu diesem Thema.

### **15:30 – 17:00 Uhr**

Wir möchten auch wieder eine **Fragerunde mit dem Wissenschaftlichen Beirat der IGA** unter der Moderation von Karin Bertz mit Vertreter\*innen unterschiedlicher Professionen anbieten, die sich wissenschaftlich und professionell mit den verschiedenen Gebieten beschäftigen. In diesem Rahmen stehen die Beiratsmitglieder für alle Fragen rund um das Thema AMC zur Verfügung.

Bitte reicht **Eure Fragen vorab** bis zum 12.05.21 per Mail bei Eva ein und bedenkt, dass es sich um Fragen handeln sollte, die auch für andere von Interesse sind:  
[eva.malecha-konietz@arthrogryposis.de](mailto:eva.malecha-konietz@arthrogryposis.de)

### **19:00 Uhr – open End**

Möglichkeit zum persönlichen Austausch (s. Freitagabend)

## **Sonntag, 16. Mai 2021**

### **10:00 – 11:30 Uhr**

Der Sonntagvormittag steht ganz im Zeichen der **Ergotherapie und Hilfsmittelversorgung**. Die Ergotherapeutin Barbara Schweiger wird verschiedene Hilfsmittel vorstellen und operative Behandlungsmöglichkeiten aufzeigen und dazu Fragen beantworten.

### **13:30 – 15:00 Uhr**

Am Nachmittag geht Katrin Boger (Kinder- & Jugendpsychotherapeutin/ Traumatherapie) auf **eine Form der Traumatherapie für kleine Kinder nach ärztlichen Behandlungen** genauer ein.

### **15:30 – 17:00 Uhr**

Aus einem gemeinsamen Forschungsprojekt der Hochschule Esslingen und der IGA sind drei Broschüren entstanden, die Prof. Dr. Julia Gebrande, Katherine Feldmann und Sonja Weiß vorstellen. **Sie sind für die Vorbereitung und Begleitung von Krankenhausaufenthalten einsetzbar und vermitteln Ideen für Kinder und Jugendliche mit AMC sowie für ihre Eltern.** Im Zentrum stehen Schutzfaktoren und Bewältigungsstrategien, die während medizinischer



Behandlungen ausgebaut werden sollen und damit der Prävention von möglichen Belastungen oder sogar Traumatisierung dienen.

### **gesamte Tagung**

Die **Hilfsmittelbörse und Hilfsmittelausstellung** unter der Leitung von Barbara Mittler werden wir parallel zum Programm in Form von digitalen Bildergalerien durchführen. Dazu möchten wir Euch bitten Fotos von Hilfsmitteln direkt an die E-Mail-Adresse [barbara.mittler@arthrogryposis.de](mailto:barbara.mittler@arthrogryposis.de) zu übersenden.

In unseren Präsenz-Tagungen finden mehr Veranstaltungen im Programm Platz, als bei der Online-Tagung. Online-Veranstaltungen sind aber anstrengender und haben auch keine Kinderbetreuung. Deshalb verschlanken wir das Programm am Wochenende. Zusätzlich werden wir weitere Veranstaltungen im Lauf des Jahres als Reihe – ebenfalls online – anbieten. Informationen und Termine für die Durchführung erhaltet Ihr später.

**Die Zugangsdaten für die Online- und Video-Plattformen erhaltet Ihr rechtzeitig am Donnerstag, den 13. Mai (Christi Himmelfahrt) per Mail.**

Fragen und Anregungen könnt Ihr an folgende E-Mail-Adressen richten:  
[frank.grosse-heckmann@arthrogryposis.de](mailto:frank.grosse-heckmann@arthrogryposis.de) oder  
[sylvia.seel@arthrogryposis.de](mailto:sylvia.seel@arthrogryposis.de)