IGA Bote

Die Mitgliederzeitschrift der Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V.

Nr. 54 | Juli 2019

Medizin

Genetische Diagnostik |7

Politik

Bundesteilhabegesetz |18

Reise

Südkorea |23

Inhaltsverzeichnis

3	**Gruß aus dem Vorstand**	
4	**Aktuelles**	IGA informierte auf der REHAB in Karlsruhe
		IGA beim Kindertag in Dillenburg
		Neuer IGA-Vorstand gewählt
7	**Medizin**	Genetische Diagnostik der Arthrogryposis
11	**Familientagung**	„Man spürt das Leben intensiver und bewusster“
		Treffen der Ü-45 Gruppe
		Foto-Impressionen
18	**Politik**	Bundesteilhabegesetz (BTHG) Zeit zur Umsetzung wird knapp
21	**Kolumne**	Hunde fürs Leben
22	**Jugendseite**	Zuschuss zu Führerschein, Auto und Auto-Umbau während der Ausbildung
23	**Reise**	Südkorea, das andere Asien
28	**Service**	Bestellformular Beitrittserklärung / Änderungsanzeige Ansprechpersonen und Adressen

Vorwort

Liebe Leserinnen und Leser,

haben Sie auch über das Titelbild dieses IGA-Boten gestaunt? Ein junges IGA-Mitglied beim Surfen im Meer. Ihre unmittelbare Freude daran ist ansteckend. Mitreißend ist auch der Reisebericht über Südkorea, weil unsere Reisereporter tief in dieses geheimnisvolle asiatische Land eingetaucht sind.

Empfehlen möchte ich ebenso den informativen Beitrag aus der Medizin. Es gibt viele Erwartungen an die genetische Forschung und an die damit verbundenen Diagnosemöglichkeiten und Analysen. Dieser gründlich aufbereitete Artikel liefert Grundwissen über AMC.

Eine große Umstellung kommt mit der Einführung des Bundesteilhabegesetzes auf Landkreise, Wohlfahrtsverbände und Betroffene zu. Leistungen der Eingliederungshilfe werden von den Leistungen der Sozialhilfe strikt getrennt. Und das bereits ab dem 1. Januar 2020. Lesen sie hierzu den ausführlichen Beitrag.

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

Titelbild:
Wellenreiten als Handisurf oder adaptive surfing findet in Europa immer mehr Anhänger. Auch IGA-Mitglieder, auf dem Titelbild Katrin Grau in Mimizan / Frankreich, finden geeignete Wellen in Frankreich oder Portugal. Der Deutsche Wellenreitverband oder Handisurf in Hossegor sind kompetente Ansprechpartner.

Foto: Erich Grau

Dank:
Die Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V. bedankt sich bei der **GKV Förder-gemeinschaft** und bei der **Firma Raats + Gnam**, Ulm, für die freundliche Unterstützung.

Impressum

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

Redaktion
Wiltrud Rösch-Metzler
Burgauer Straße 7
70567 Stuttgart

E-Mail: roem@roesch-metzler.de

Nächster Redaktionsschluss:
30. Oktober 2019

Redaktion Jugendseiten
Martha Waldmann
E-Mail: jugend@arthrogryposis.de

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
„Innovativ Druckerei“ der
Rurtalwerkstätten Düren
eine Einrichtung zur Teilhabe
behinderter Menschen am
Arbeitsleben
Glashüttenstr. 20 b
52349 Düren

rurtec.druck@rurtalwerkstaetten.de

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

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

Gruß aus dem Vorstand

Rolf Waldesbühl
Foto: Thomas Balou Martin

Grüezi metenand!

Ja, meine Herkunft kann ich nicht verleugnen. Ich komme aus einem Land, das man sofort mit Schokolade, Käse und Geld verbindet. Trotzdem fühle ich mich auch als ein Teil der grossen IGA-Familie und deshalb freue ich mich jedes Mal ganz besonders auf die Familientagung am Möhnesee.

Diese Tagung ist mehr als nur ein blosses Treffen.

Es fühlt sich wie ein zweites Zuhause an, wo man sich geborgen fühlt und wo sich alle unterschiedlichen „Familienmitglieder“ wiedersehen. Man spricht über Alltägliches, über besondere Erlebnisse oder die Zukunft. Und was für viele das Allerwichtigste ist: man muss sich nicht erklären, man ist einfach so und das ist in diesem speziellen Kontext die Normalität, welche sonst im eigenen Mikrokosmos so nicht existiert.

Aus diesem Grund habe ich mich auch in diesem Jahr wieder so auf das Treffen gefreut und habe dort viele bekannte und auch neue Gesichter getroffen.

Eine kleine Erinnerung an die schönen Tage am Möhnesee sind für mich die Fotos auf den Seiten 16 und 17. Und im Tagungs-Bericht „Man spürt das Leben intensiver und bewusster“ kommen etliche der zahlreichen Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Familientagung zu Wort.

Übrigens, dies sei noch erwähnt, die wunderschöne Umgebung des Möhnesees ist einen Besuch wert, und es lohnt sich auf alle Fälle einen Spaziergang zur Staumauer zu unternehmen.

Wenn es diesmal nicht zum Treffen gereicht hat, dann bestimmt beim nächsten Mal!

Besti Grüess
Rolf Waldesbühl

P.S.: In der Schweiz verwenden wir nur Doppel-S, deshalb „Grüess“ statt „Gruß“.

IGA informierte auf der REHAB in Karlsruhe

In den letzten Jahren entdecken immer mehr Anbieter die Selbsthilfegruppen als potentielle Kund*innen wie zum Beispiel KINOVA. Die Markenbotschafterin von KINOVA, Jessica Acker, hat AMC, besuchte uns in ihrem elektrischen Rollstuhl am IGA-Stand in Karlsruhe und führte uns JACO vor. Dieser Roboterarm, am Rollstuhl befestigt und gesteuert durch den Joystick, kann eine Haarsträhne aus dem Gesicht wischen, beim Kämmen oder Schminken assistieren oder beim Essen helfen, was Jessica Acker aufgrund der Bewegungseinschränkungen ihrer Arme nicht selbständig kann. Da so ein technisches Hilfsmittel jederzeit verfügbar ist, weder gefragt noch gebeten werden muss, kann es viel zur selbstbestimmten und unabhängigen Lebensführung von Menschen mit AMC beitragen.

Das Team vom IGA-Stand auf der REHAB in Karlsruhe *Foto: IGA*

Markenbotschafterin Jessica Acker
Foto: Kinova

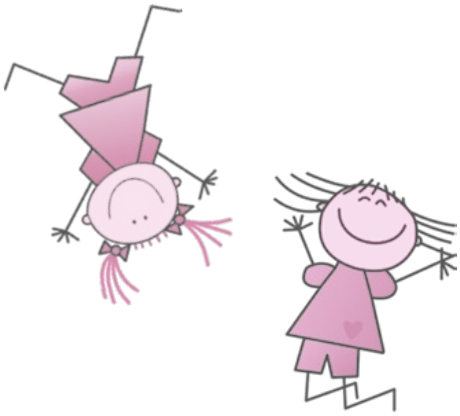
Vom 16.–18. Mai 2019 hatte die IGA wieder ihren Messestand auf der alle zwei Jahre stattfindenden REHAB Karlsruhe aufgebaut, eine der größten und bedeutendsten Fachmessen für Rehabilitation, Therapie, Pflege und Inklusion. Die IGA informierte über AMC und bildete sich über Innovationen und Trends in der Reha- und Hilfsmitteltechnik weiter. Am IGA-Stand, inmitten der Stände der LAG SELBSTHILFE Baden-Württemberg e.V. gelegen, fand ein reger Austausch statt.

Besondere Freude herrschte, wenn Menschen mit AMC vorbeischauten, viele bekannte Gesichter, aber auch interessierte Familienangehörige, Sonderpädagog*innen und Lehrer*innen, Therapeut*innen oder Auszubildende. Die IGA-Mitglieder nutzten auch das umfassende Angebot der Messe und schauten die neuesten Rollstühle oder Therapiemöglichkeiten an, wechselten sich ab, um selbst durch die Hallen zu streifen.

Von der Messeplanung, dem Auf- und Abbau bis hin zur Standbesetzung waren über zehn IGA-Mitglieder tagelang im Einsatz. Wer wieder Lust und Zeit hat im Jahr 2021 mitzuhelfen, kann sich schon jetzt bei Ina Bertz (ina.bertz@arthrogryposis.de) melden.

Karin Bertz

IGA beim Kindertag in Dillenburg



Beim Kindertag in Dillenburg Mitte Juni mit vielen Ständen und einer Spielstraße für Groß und Klein hat Frank Weitzel, Neuzugang im IGA-Vorstand, die IGA den Besucher*innen aus der Region nahe gebracht.

Im Zusammenhang mit der Kronkorken Sammelaktion für die IGA, die Weitzel vor gut einem Jahr ins Leben gerufen hat, und die in dieser Region starken Anklang gefunden hat, hat er einen Infostand in der Innenstadt gestaltet.

röm

Neuer IGA-Vorstand gewählt

Foto: Christian Kryl

Der „alte“ IGA Vorstand erläutert seinen Rechenschaftsbericht auf der Mitgliederversammlung am Möhnesee, von links:

Luisa Eichler,
Rolf Waldesbühl,
Eva Steinmetz,
Frank Große Heckmann,
Melanie Däumer,
Uta Reitz-Rosenfeld,
Jürgen Brückner

Neu im Vorstand sind Frank Weitzel, Johanna Hannig und Michael Kahsnitz. Die neue 2. Vorsitzende, Melanie Däumer, war zuvor Beisitzerin.

Verabschiedet wurden Uta Reitz-Rosenfeld, Köln (bisher Kassiererin) und Lucia Klein, Mönchengladbach (Beisitzerin). Johannes Borgwardt wird sich weiterhin um die IGA-Homepage kümmern und der bisherige 2. Vorsitzende Jürgen Brückner wird zukünftig als Beisitzer im Vorstand mitarbeiten.

Aktuelles

Neuer IGA-Vorstand von links nach rechts:

Johanna Hannig, Miltenberg, (**Beisitzerin**);

Frank Große Heckmann, Merzenich, (**1. Vorsitzender**);

Luisa Eichler, Regensburg, (**Beisitzerin**);

Eva Steinmetz, Würzburg, (**Beisitzerin**);

Ina Bertz, Neustadt an der Weinstraße, (**Schriftführerin**);

Michael Kahsnitz, Düren, (**Kassierer**);

Martha Waldmann, Kappel-Grafenhausen (**Jugendsprecherin**);

Melanie Däumer, Walltrop, (**2. Vorsitzende**);

Rolf Waldesbühl, Bremgarten/Schweiz, (**Beisitzer**),

Jürgen Brückner, Falkenberg, (**Beisitzer**).

Nicht auf dem Foto:
Frank Weitzel, Eschenburg, (**Beisitzer**).

Wissenschaftlicher Beirat von links nach rechts:

Gisela de Abos y Padilla, Fachärztin für Neurologie und Allgemeinmedizin, Mannheim

Dr. med. Florian Paulitsch Chefarzt des Fachzentrums Orthopädie Orthopädische Kinderklinik Aschau

Dr. med. Sabine Hentze Fachärztin für Humangenetik, Heidelberg

Michael Kahsnitz, Fachkraft für Ergonomie, Düren

Dr. Hans Forkl Leitender Arzt - Fachzentrum für Kinderorthopädie Facharzt für Orthopädie Schön Klinik Vogtareuth

Vorsitzender
Dr. med. Chakravarthy U Dussa Chefarzt des Fachzentrums Orthopädie Orthopädische Kinderklinik Aschau

Prof. Dr. phil. Julia Gebrande, Esslingen

Über 200 IGA-Mitglieder und Gäste sind zur Familientagung 2019 angereist.

Alle Fotos: Christian Kryl

Genetische Diagnostik der Arthrogryposis

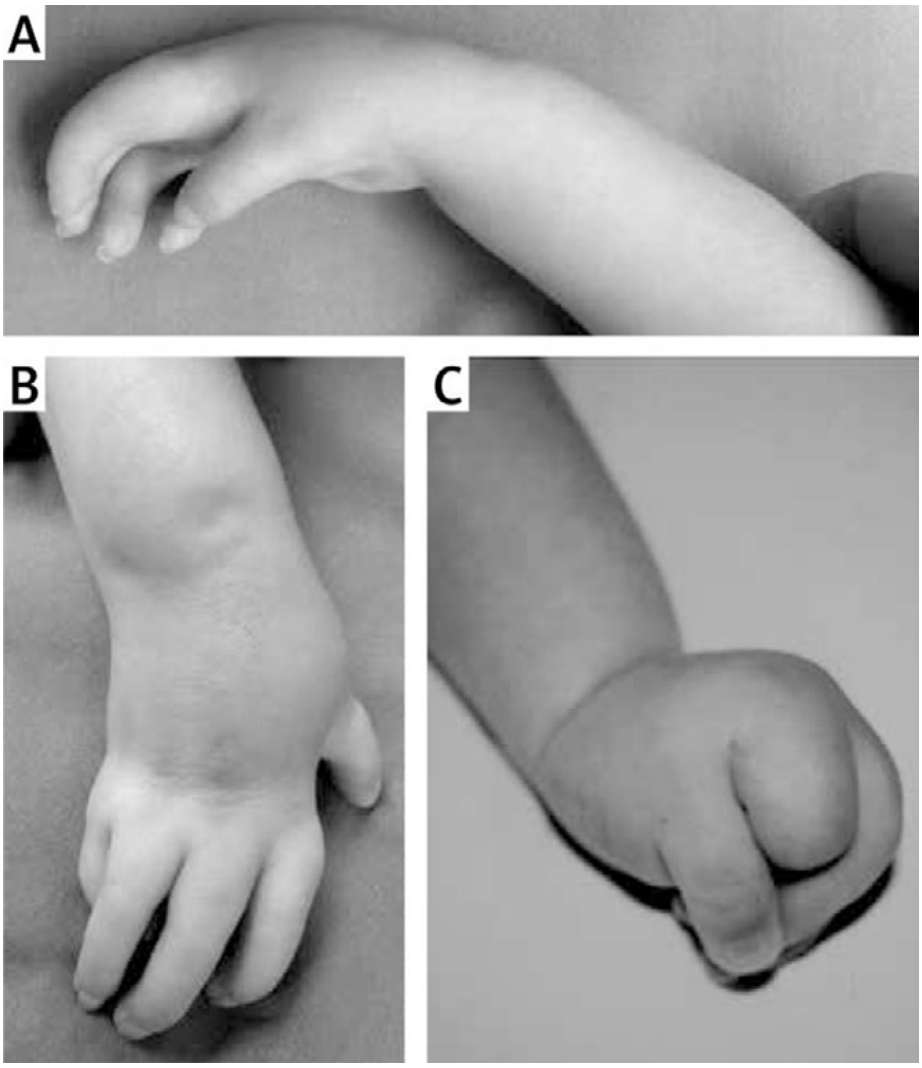
Arthrogryposis ist eine Beschreibung, ein Befund – keine Diagnose!

Eine angeborene Versteifung (Kontraktur) eines oder mehrerer Gelenke wird als Arthrogryposis beschrieben. Sie wird bei etwa 1: 3000 Neugeborenen bei Geburt festgestellt: Füßchen oder Händchen können in einer fixierten Fehlstellung stehen, die Schultern nach innen gedreht, die Hüfte und / oder Knie gebeugt sein.

Die Gelenkversteifung ist Folge fehlender Bewegung. Die kanadische Medizinerin und Genetikprofessorin Judy Goslin Hall hat dies oft mit **„use it or lose it“** umschrieben. Bewegt sich ein Kind bereits in der Gebärmutter nicht, versteifen die Gelenke. Je früher dies einsetzt, umso ausgeprägter bauen sich Gelenkkapsel, Sehne und Muskulatur um. Die Haut über dem Gelenk verkürzt sich zum sogen „pterygium“. Es ziehen sich kleine Grübchen ein über dem betroffenen Gelenk. Der Muskel bildet sich nicht aus bzw. zurück (atrophiert), Muskelfasern werden durch Fettgewebe ersetzt.

Wenn ein Gelenk nach einem Knochenbruch früher für Wochen „eingegipst“ wurde, versteifte das Gelenk und musste wieder beweglich geturnt werden, die Kapsel gedehnt, der geschwächte, dünne Muskel wieder aufgebaut werden – mühsam, schmerzhaft und langwierig. Heute umgeht man diese Immobilisierung tunlichst, um Gelenkbeweglichkeit und Knochendichte zu erhalten!

Anders ist es, wenn einer der für die Bewegung erforderlichen o. g. Mitspieler falsch gebaut ist, nicht funktioniert: wenn der Bauplan (das Gen) für dieses Bauteil des Körpers oder diese Funktion defekt ist. Dabei ist eine Bewegung nie ein „Solo“ eines Muskels – die feine Abstimmung von Richtung, Kraft und Geschwindigkeit erfordert immer auch eine Mitarbeit des jeweiligen Gegenspielers (Beuger *und* Strecker).

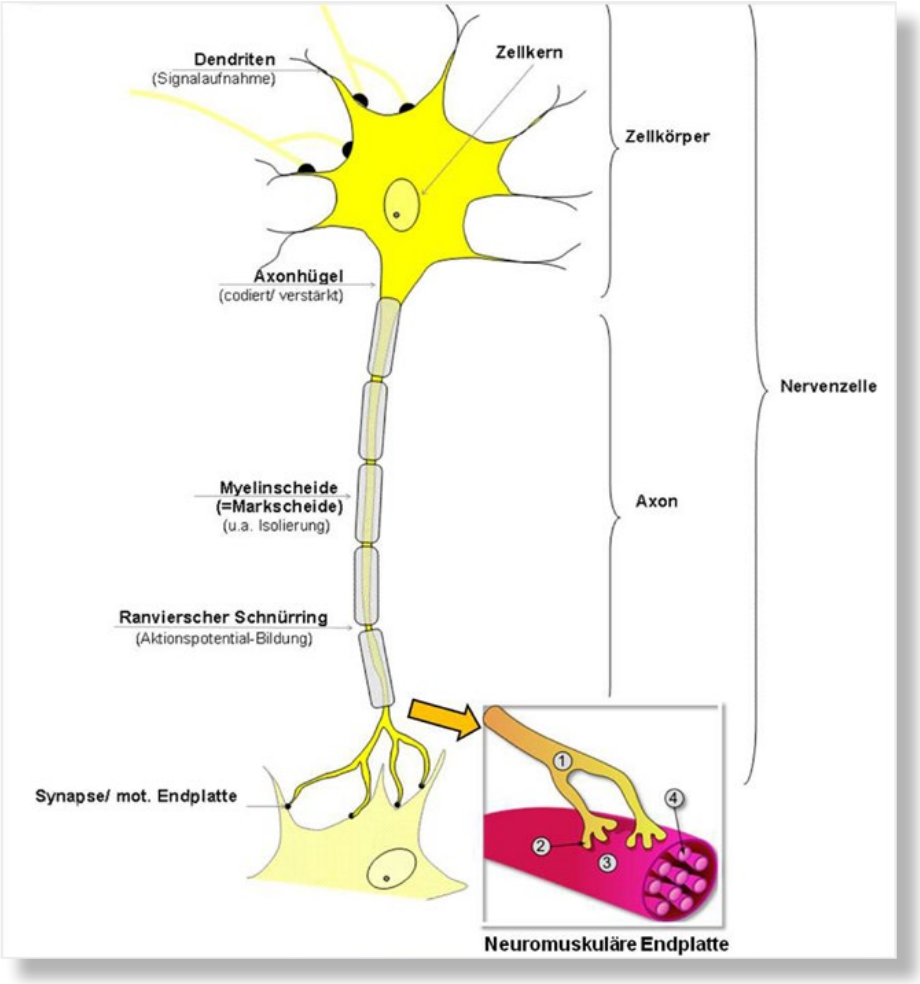


Quelle:
Arthrogryposis: an update on clinical aspects, etiology, and treatment strategies von Bartłomiej Kowalczyk and Jarosław Feluś, Arch Med Sci 2016

Bewegung ist Teamarbeit

Bewegung ist Teamarbeit von Nervenzelle und -faser, Sehne, Muskelansatz, Muskelzelle, Gelenkkapsel und Gelenk.

Die Befehlsstrecke für eine Bewegung ist lang: der Impuls wird im Gehirn initiiert, über Nervenzellen durch das Rückenmark bis zur Muskelzelle weitergeleitet, an die Muskelzelle (über eine „Synapse“) übersetzt, die sich dann



Quelle: scienceblog.at

kontrahieren muss und damit über die Sehne das Gelenk bewegt.

Damit kann eine Bewegungseinschränkung durch einen Fehler jeder dieser Teilstrecken hervorgerufen werden: durch einen Defekt bei der Impulsbildung oder -weiterleitung, bei der Übergabe an die Muskelzelle, bei der Kontraktion der Muskelfaser, der Übertragung an die Sehne, Gelenkkapsel und an den Knochen bzw. im Gelenk selbst.

Ist die Muskelzelle bzw. Muskelfaser unvollständig gebaut, wird die Bewegung bereits vorgeburtlich eingeschränkt sein – das Gelenk wird versteifen. Beginnt die Problematik aber nachgeburtlich als zunehmende Muskelschwäche, wird sich die Kontraktur nur langsam ausbilden. Dieses Phänomen ist Patient*innen nach einem Schlaganfall bekannt. Sie entwickeln durch die nun fehlenden Impulse für Arm- bzw. Beinmuskulatur – unbehandelt! – eine typische Kombination von Fehlstellungen der betroffenen Gelenke.

Ein Gen ist ein Bauplan – Genveränderungen sind Mutationen.

Es ist erstaunlich, dass wir für alle Körper- und Zellbestandteile und Funktionen, Koordination, Sprache offenbar nur 22 000 „Baupläne"-Gene benötigen. Wir benutzen Gene bzw. Gensegmente durchaus mehrfach: in verschiedenen Teams, in verschiedenen Geweben zu verschiedenen Zeitpunkten im Leben. Jede Zelle benötigt deshalb den gesamten Bausatz und hat ihn in Chromosomen als „Aktenordner" abgelegt. Für fast alle Gene verfügen wir dabei über eine 2. „back-up" Kopie: die meisten erblichen Erkrankungen entstehen erst, wenn *beide* Kopien des Gens defekt sind. Wir nennen sie rezessiv. Selten entsteht eine Erkrankung bereits bei Veränderung nur *einer* der beiden Genkopien – wir nennen sie dominant.

Gesunde Anlageträger und Neumutationen

Wir erhalten eine unserer beiden Kopien für fast jedes Gen vom Vater, die zweite von der Mutter. Umgekehrt geben wir eine unserer beiden Genkopien an unsere Kinder weiter. Bei rezessiven Erkrankungen muss das Kind jeweils eine der beiden defekten Genkopien vom Vater, die andere von der Mutter erhalten haben. Beide Eltern sind gesund: ihre zweite Genkopie ist intakt und kann eine ausreichende Gesamtfunktion sichern. Sie sind gesunde *Anlageträger*innen* der Erkrankung und völlig unauffällig. Sie können dies nicht wissen. Wir schätzen, dass wir alle einige solcher Anlagen für die verschiedensten Erkrankungen tragen. In diesen Familien ist das Wiederholungsrisiko für Geschwisterkinder auf 25 % erhöht.

Dominante Erkrankungen liegen zumeist auch bei einem der Eltern vor, können jedoch sehr viel geringer ausgeprägt sein. Offenbar entstehen – dominante – Genveränderungen (Mutationen) aber nicht selten auch neu in der Ei- oder Samenzelle vor der Befruchtung. Sie sind hier *nicht* bei den Eltern angelegt. Auch hier kann das Bild einer rezessiven Erkrankung entstehen, dass zwei gesunde Eltern ein

betroffenes Kind bekommen. Hier wäre jedoch das Wiederholungsrisiko sehr gering!

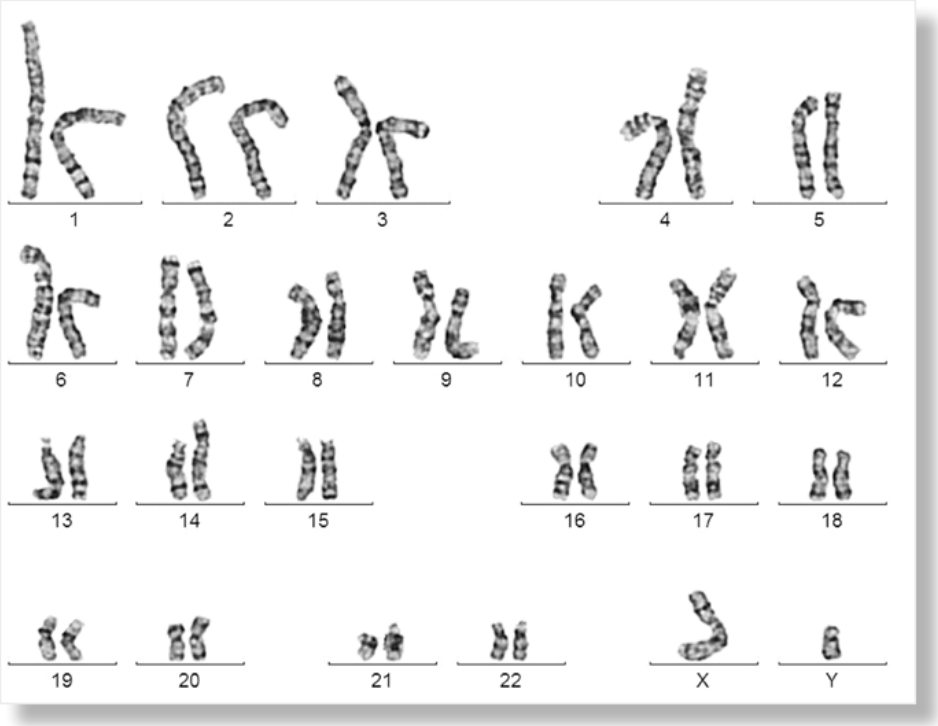
Genetische Diagnostik der Arthrogryposis

Mehr als 300 verschiedene Erkrankungen sind inzwischen bekannt, bei der es u.a. auch zu einer Arthrogryposis kommen kann. Die Ursache können Veränderungen der Chromosomen sein oder Veränderungen eines einzelnen Gens.

Eine Chromosomenveränderung erfasst zumeist mehrere, sehr viele Gene und wird mit größter Wahrscheinlichkeit dann weitere Auffälligkeiten verursachen wie Fehlbildungen und / oder eine allgemeine Entwicklungsstörung und / oder Epilepsie des Kindes.

Auch Veränderungen eines einzelnen Gens können mehrere Organe betreffen, zusätzlich zu Gelenkkontrakturen Fehlbildungen auslösen oder eine allgemeine Entwicklungsstörung als *syndromale Arthrogryposis* verursachen. Sie können aber auch ganz isoliert nur die Nervenleitung, den Bau oder die Funktion der Muskelzelle beeinträchtigen oder die Impulsübergabe von Nervenfaser an Muskelzelle – als eine *isolierte Arthrogryposis*.

Grundsätzlich wird man deshalb vor jeder genetischen Abklärung zunächst durch eine sorgfältige klinische Untersuchung des Kindes abgrenzen wollen, ob es sich um eine *isolierte Arthrogryposis* handelt oder sie einen Teilaspekt einer übergeordneten Erkrankung darstellt: neben einer eingehenden körperlichen und neurologischen bzw. neuromuskulären Untersuchung wird man z. B. durch ein MRT die Strukturen des Gehirns und Rückenmarks beurteilen wollen sowie die betroffene Muskulatur. Vor operativen Eingriffen ist dies wichtig, um den Erfolg bzw. mögliche Einschränkungen auch einer Physiotherapie und Rehabilitation zu erkennen.



Gene sind Baupläne – Chromosomen sind die Aktenordner, in denen die Zelle alle Gene speichert *Quelle Labor Dr. S. Hentze*

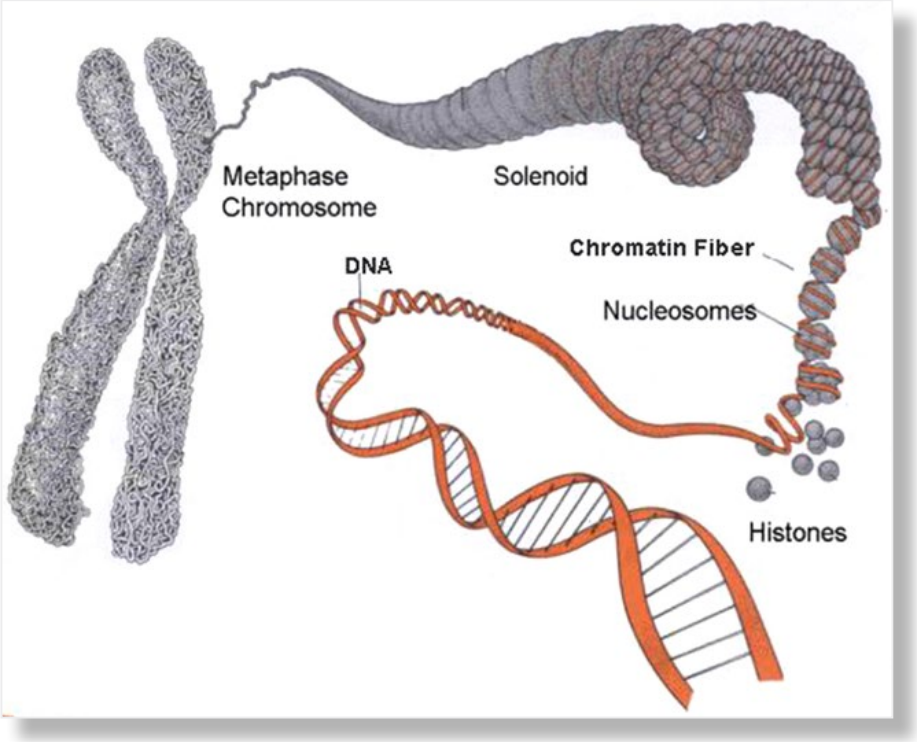
Die Prognose für die Gesamtentwicklung eines Kindes ist damit sehr von der Ursache abhängig, nimmt also Einfluss auch auf die Therapieentscheidungen von ärztlicher und elterlicher Seite. Die klinische Klassifikation z. B. der distalen Arthrogryposis durch J. Hall oder M. Bamshad hat sehr geholfen verantwortliche Gene zu identifizieren.

Einige für Arthrogryposis relevante Gene

(siehe nebenstehende Tabelle)

Früher wurden Gene einzeln und nacheinander untersucht – diese „Sanger-Sequenzierung“ wird heute nur noch zur Überprüfung auffälliger Befunde eingesetzt. Heute wird durch die modernen Hochdurchsatz-Sequenziermethoden (Überbegriff: Next Generation Sequenzierung) ein größerer Datensatz produziert und dann eine Gruppe von

Betrifft	Nervenzellen Gehirn	POMT1 POMT2 POMGNT2 LIS1 DCX FKT FKRP
	Nervenbahnen	PIEZO
	Synapse	RAPSN NALCN CHRNG CHRNB1 CHRND CHRNE
	Muskelfaserkontraktion	TNNT TPM2 TPM3 TNNI2 TNNT1 TNNT3 ACTA1 NEB MYH2 MYH 3
	Muskelstoffwechsel	Adenylatcyclase 6



Quelle creativbiomart.net

z. B. für die Muskelfunktion wichtigen Genen (*als Panel*) ausgelesen.

Ein aktuelles Arthrogryposis-Panel kann u. U. über 70 grundsätzlich in Frage kommende Gene umfassen, ist in diesem Umfang aber, je nach klinischen Befunden, nicht erforderlich oder sinnvoll. Einige Arthrogryposis-Gene sind völlig „neu". Sie wurden bei einer ungezielten Analyse aller Baupläne (als „Exom") oder des Genoms identifiziert, waren z. T. zuvor nicht bekannt.

Für diese umfangreichen, ungezielten Analyseverfahren ist die Auswertung der Daten sehr aufwändig und mitunter ist eine sichere Beurteilung einer gefundenen Variante nicht möglich: Normvarianten ohne klinische Bedeutung (Klasse I) und eindeutig krankheitsverursachende („pathogene") Mutationen (Klasse V) sind sozusagen die beiden Enden des Spektrums möglicher Befunde. Zur Klasse II werden die lt. aktuellen Kenntnissen *sehr wahrscheinlichen* Normvarianten gerechnet, als Klasse IV die *sehr wahrscheinlich pathogenen* Varianten definiert.

Eine *unklassifizierte* Variante (Klasse III) ist leider nicht selten: sie lässt sich weder aus den internationalen Datenbanken heraus zuordnen, noch durch die funktionelle Interpretation von Lage und Art der Genveränderung. Eine Überprüfung der Daten nach 2 – 3 Jahren für die Klassen II – IV macht durchaus Sinn. Die Datenbanken wachsen rasch.

Das Gendiagnostikgesetz hat ein Recht auf *Genetische Beratung* verankert, vor einer genetischen Diagnostik und wenn insbesondere auffällige Befunde vorliegen. Sie soll Krankengeschichte, Befunde und Familienanamnese zusammenstellen, die passende Diagnostik veranlassen und die klinischen und genetischen Befunde und Zusammenhänge für dieses eine Kind und seine Familie dann anwenden, erläutern, ebenso aber auch die Grenzen und verbleibenden Einschränkungen der Diagnostik verständlich machen.

Genetische Diagnose – neue Möglichkeiten und neue Fragen für Familie und Gesellschaft

Leider lassen sich angeborene Genveränderungen – noch nicht – korrigieren, „heilen". Die genetische Diagnose ermöglicht den betroffenen Familien jedoch, die Vorgänge zu verstehen. Wo beginnt das Problem der Bewegungsschwäche? Wie sind die Erfahrungen anderer Patienten mit dem gleichen Problem?

Zusätzlich sind dann auch Angaben zu einem Wiederholungsrisiko möglich und – falls gewünscht – eine gezielte und damit sichere vorgeburtliche Diagnostik. Eine Präimplantationsdiagnostik kann dabei eine späte Diagnose in der Schwangerschaft mit dem dann entstehenden Konflikt um mögliche Konsequenzen vermeiden, wenn im Rahmen einer künstlichen Befruchtung die Embryonen *vor* dem Einsetzen in die Gebärmutter getestet werden.

In diese Untersuchung zielen auch die molekularen Techniken wie z. B. die CRISPR Cas (sogenannte „Gen-Schere"), die hier tatsächlich versuchen „punktgenau" zu „reparieren" und damit – bereits in der befruchteten Eizelle – zu heilen. Es ist derzeit unklar, ob (Streu-)Effekte auf andere Gene und Funktionen wirklich vermieden werden können und welche Langzeitfolgen dieses Vorgehen haben würde – auf das Kind, Paare, Familien und auf unsere Gesellschaft!

Dr. med. Sabine Hentze
Praxis für Humangenetik, Heidelberg
Labor für Humangenetische Diagnostik, Mannheim

„Man spürt das Leben intensiver und bewusster“

16. Familientagung in Möhnesee-Günne vom 30. Mai bis 2. Juni 2019

*Vom 30. 5. – 2. 6. fand in diesem Jahr die 16. Familientagung der IGA im Heinrich-Lübke Haus in Günne am Möhnesee statt. Über 200 Personen, Menschen mit AMC und ihre Freund*innen und Familienangehörige sowie zahlreiche Referent*innen und Betreuer*innen waren dabei.*

Für viele ist es wie ein Nachhausekommen und diejenigen, die zum ersten Mal dabei waren, fühlten sich schnell integriert. Was sind die Gründe immer wieder hierherzukommen? Was sucht und findet man hier? Und wie erlebten die Neuen die Tagung? Eva Steinmetz (s. rechtes Bild) hat sich auf der Tagung umgehört.

Alle Fotos sind von Christian Kryl

Michael und Aenne Kahsnitz

Für Michael ist die IGA wie eine große Familie. Zu „seiner“ ersten Familientagung kam er als Masseur und bietet seither das abendliche Entspannungsprogramm an, inzwischen mit seiner Frau Aenne. Anfangs wusste er gar nicht, dass er selbst von der AMC betroffen war, traf jedoch hier auf Dr. Bauer, der für ihn diese Diagnose stellte.

Michael freut sich, die Entwicklung von Kindern über die Jahre beobachten zu dürfen. Die Begegnungen auf den Tagungen haben ihn gelehrt, die Welt mit anderen Augen zu sehen. Hier wird nicht gejammert und geklagt, anders als er das von manchen seiner Patient*innen mit vergleichsweise kleinen gesundheitlichen Problemen kennt. Auch seine Frau Aenne bestätigt dies: „Diese Tagung ändert den Blick. Man sieht, wie anders Betroffene mit ihren Problemen umgehen.“ Da oft auch Ärzt*innen und Therapeut*innen bei der Behandlung der AMC an ihre Grenzen stoßen, verstärke dies die Eigenverantwortung der Betroffenen. Nicht wenige wachsen dabei über sich selbst hinaus.

Autogenes Training

Eva Malecha-Konietz

Sie ist seit 1994 bei den Tagungen und war fast immer dabei, zunächst mit ihren Eltern, seit sie 13 war alleine und als Kinderbetreuerin. Eva kommt hierher wegen des intensiven Austauschs und der informativen Vorträge. Diesmal interessierte sie speziell Vortrag über *„neuromuskuläre Aspekte der AMC und deren Bedeutung für die Behandlung“* von Gisela de Abos y Padilla, einer Neurologin aus Mannheim. Auch die verschiedenen Workshops für Betroffene, Partner*innen, Mütter und Väter haben für sie einen hohen Stellenwert für den Erfahrungsaustausch in einem geschützten Raum.

Eva beobachtet gerne die „Kids“ in ihren Rollstühlen, die den Kleinen eine Freiheit schenken, die sie als Kind so nicht kannte, da sie lange im Rehabuggy gefahren wurde. Last but not

least ist da noch die Disco mit „DJ-André“: „Da geht nichts drüber.“

André Domaniwski

André selbst sieht sich gar nicht so sehr als DJ, sondern auch nach 27 Jahren in erster Linie als Kinderbetreuer. Als solcher kam er 1992 zur ersten Tagung, die damals maßgeblich von Gudrun Drung geplant und organisiert wurde. Sie fragte u.a. André, ob er bei der Kinderbetreuung mithelfen könne. Die IGA sei damals ein kleiner, sehr familiärer Kreis gewesen, die Tagungen fanden anfangs noch jährlich statt. Die erste Disco gab es in einem kleinen, recht tristen Andachtsraum, damals noch in Mauloff. Dort stand ein kleiner Kassettenrecorder, die Kinder konnten zur Musik tanzen und fanden das toll. Die Eltern konnten währenddessen in aller Ruhe zusammensitzen und reden. Für viele Kinder und Jugendliche mit AMC sei es das erste Mal in einer Disco gewesen. Daran hat sich bis heute im Grunde nichts geändert, nur dass der Kassettenrecorder längst einer größeren Anlage gewichen ist. Und so wurde auch diesmal wieder getanzt, das ist Lebensfreude pur und gelebte Inklusion. André ist es wichtig, dass seine eigenen Kinder, die ihn auch in diesem Jahr wieder begleiten, dieses selbstverständliche Miteinander, diese starke Gemeinschaft erleben dürfen.

Kinderbetreuung

Luisa Eichler und Daniel Degele

Luisa ist zum 4. Mal als Kinderbetreuerin tätig und ebenso lange auch im Vorstand. Sie mag das schöne, weitläufige Gelände hier, die Lage am Möhnesee und freut sich jedes Mal über alte und neue Gesichter. Ihr Freund Daniel, dagegen ist zum ersten Mal dabei. Er betreute die „Dinos“ und die „Schrägen Vögel“. Zu deren Aktivitäten gehörten Fußball- und Tischkickerspielen, schwimmen und Kegeln. Das Haus bietet dafür ideale Voraussetzungen. Daniel fiel besonders die entspannte Atmosphäre und das harmonische Miteinander auch zwischen den Generationen auf.

Rabea Dippel

Sie ist diesmal mit ihrer besten Freundin hier. „Ich finde es immer cool, die ganzen Leute wieder zu treffen“, erklärt sie. Diesmal interessiert sie sich speziell für die ganztätige Veranstaltung *Informationen über Autoumbau und Tipps zur Erlangung des Führerscheins*, da sie selbst bald den Führerschein machen möchte.
Neben den zahlreichen „alten Hasen“ gab es auch wieder ganz neue Gesichter, die zwar teilweise schon lange IGA-Mitglieder sind, aber noch nie an einer Familientagung teilgenommen haben.

Vor dem nächsten Vortrag

Julia Hochreuther

Sie ist Anfang 20 und zum ersten Mal hier. Julia war sehr gespannt auf die Begegnung mit anderen Betroffenen. „Es ist erst mal komisch, wenn das lauter Leute sind, die sich ähnlich wie du bewegen.“ Doch schnell fühlt sie sich dazu gehörig, kommt mit anderen ins Gespräch, natürlich auch mit Gleichaltrigen. Man versteht sich, jeder weiß, wovon der andere spricht. Besonders hilfreich fand sie den Workshop *„Tipps und Tricks zur Selbstständigkeit“* mit Katharina Engel aus Berlin, die eine Menge praxiserprobter Tipps weitergab. Auch rechtliche Informationen durch die regionale Ansprechpartnerin findet sie wertvoll.

Karolin Zönnchen

Auch sie ist als Mutter eines erwachsenen Sohns mit AMC das erste Mal bei einer Familientagung der IGA dabei. Während des Workshops für Mütter wurde ihr klar, dass die dort thematisierten Fragen auch für sie noch immer relevant sind, Durch die Rückmeldungen von Müttern mit kleineren Kindern erfuhr sie, wie wichtig es ist, wenn man Erlebtes teilen und Hoffnung weitergeben kann. Auch aus den Vorträgen nimmt sie viel für sich mit. Gut findet sie, dass neben den medizinischen Fragen auch die Entspannung einen wichtigen Platz einnimmt: Dazu regten die Workshops „Afrikanisches Trommeln / Mobiles Theater für Kinder und Erwachsene“ von Diana Drechsler, einer Waldorfpädagogin und Märchenerzählerin an. Auch der Vortrag zum Thema *„Trauma Releasing Exercise“* von Christiane Teuber sowie die entsprechenden, während der ganzen Tagung angebotenen Workshops, kamen gut an.

Bemerkenswert findet Karolin Zönnchen die positive Atmosphäre in allen Bereichen, wozu neben den Menschen vor allem auch der Tagungsort inmitten der Natur beiträgt.

Auto-Umbauer

Besonders interessant fand er den Vortrag über *neuromuskuläre Aspekte der AMC* und deren Bedeutung für die Behandlung sowie den Workshop zu TRE®.

Seine eigentliche Motivation zur Tagung zu kommen sei jedoch sein Wunsch, hier Leute kennenzulernen. Er möchte gerne einen stärkeren Kontakt zu anderen behinderten Menschen. Dieser sei bislang in seinem Leben normalsten an.“ Er hat vor, von nun an regelmäßig zu den Tagungen zu kommen und möchte sich auch gerne in der IGA einbringen, indem er beispielsweise Artikel für den IGA-Boten schreibt oder später einmal im Vorstand mitarbeitet. Doch erst einmal will er seine Promotion abschließen. Am Schluss erzählt er noch, dass er oft richtig glücklich ist und das Leben intensiver und bewusster spürt. Eine Erfahrung, die hier viele mit ihm teilen.

Workshop im Freien

Benedikt Zönnchen

Benedikt ist mit über 30 Jahren zum ersten Mal auf einer IGA-Tagung. Natürlich findet er die Themen der angebotenen Vorträge interessant, allerdings ist aufgrund seines Alters vieles für ihn persönlich weniger relevant. bedingt durch sein Bestreben so weit wie möglich Normalität zu leben zu kurz gekommen. Bei den Begegnungen während der Familientagung erlebt Benedikt jedoch eine andere Art von Normalität, fühlt sich dazugehörig und verstanden: „Jetzt bin ich unter Behinderten und hier fühlt sich die Welt am

Christiane Teuber

Sie ist als Referentin für TRE® (Trauma Releasing Exercise) das zweite Mal auf einer IGA-Tagung. Im vergangenen Jahr folgte sie etwas skeptisch der Einladung von Julia Gebrande zur Erwachsenentagung in Uder, doch ihre Bedenken legten sich rasch. Was sie an diesen Tagungen begeistert, sind die Verbindungen, die hier über Jahre und Jahrzehnte gepflegt werden, auch über Generationen hinweg und die totale Lebendigkeit. Was sie hier erlebt, das sind für sie „Momente des Daseins“, wie sie in unserer Kultur oft fehlen. Neben der Vermittlung von Fachwissen gehe es auf diesen Tagungen darum, das Leben zu feiern. Mit Freude beobachtet sie die Jugendlichen, ihr selbstverständliches Miteinander, die Peer-Energie, die da spürbar wird. Für

Kaffeepause

Christiane ist diese Tagung ein „Ort, wo das Unnormale so ganz normal ist, eine Form von gelebtem Miteinander und das führe zu dieser unglaublich entspannten Atmosphäre, die hier alle wahrnehmen.

26 Jahre und kein Ende?

Und die Jugendlichen selbst, was bedeutet ihnen diese Familientagung? Da ist Sascha Rosenfeld, der – seit er in Deutschland lebt – bislang bei jeder Familientagung dabei war. Er mag die Menschen hier, den Austausch, der es ihm ermögliche Lösungen zu Problemen zu finden, die hier eben viele haben. Viele Anregungen hat er dabei im Workshop von Katharina Engel „Tipps und Tricks zur Selbständigkeit“ bekommen. Besonders wichtig ist ihm jedoch das Gefühl verstanden zu werden.

Martha Waldmann, die nun zum zweiten Mal zur Jugendsprecherin gewählt wurde, schätzt ebenfalls die Möglichkeit Fragen zu stellen, die man sonst so nicht stellen kann. Sie persönlich fand den Vortrag zum Bundesteilhabegesetz am wichtigsten.

Ausblick

Dass diese Tagungen so ablaufen können, ist ganz vielen Menschen zu verdanken, die diese mit sehr großem Einsatz im Orga-Team planen, den Kinderbetreuer*innen und Referent*innen und natürlich auch den Mitarbeiter*innen des Heinrich Lübke-Hauses.

Vortrag der Neurologin Gisela de Abos y Padilla

Abstimmung

Auch wurde auf dieser Tagung wieder ein neuer Vorstand gewählt, womit das Fortbestehen der IGA für weitere zwei Jahre gewährleistet ist, dem allerdings auch daran gelegen ist, dass in zwei Jahren ein Wechsel an der Vorstandsspitze stattfindet.

Eine gelungene Familientagung mit vielen persönlichen Eindrücken ging zu Ende – auf ein Neues in zwei Jahren.

Eva Steinmetz

Gesundheitliche Veränderungen

Treffen der Ü-45 Gruppe im Rahmen der IGA-Familientagung

Auf der Familientagung hat sich wieder die Gruppe der über 45-jährigen getroffen.
Karin Bertz koordiniert den kleinen offenen Kreis:

Foto: Christian Kryl

Vor zwei Jahren haben wir uns, AMC-Betroffene über 45 Jahre, das erste Mal getroffen. Wir stellten gesundheitliche Veränderungen fest und wussten nicht, ob sie typisch für AMC sind und wie wir damit umgehen sollten. Viele von uns haben die gleichen Fragen und Erfahrungen gemacht, finden keine Ärzt*innen, die sich mit älteren Menschen mit AMC auskennen und müssen erleben, dass es noch keine medizinische Routine für unsere Behandlung gibt. Da AMC nur bei Orthopäd*innen und Physiotherapeut*innen eine bekannte Diagnose ist, sind Allgemeinmediziner*innen, Neurolog*innen und andere Fachärzte bei AMC-Patienten meist ratlos. Deshalb tauschen wir uns aus, geben unsere Erfahrungen und Ideen weiter und versuchen, die Tipps der anderen auch einmal auszuprobieren. Allerdings sind wir zu wenige, um wirklich aussagekräftige und zu verallgemeinernde Ratschläge geben zu können.

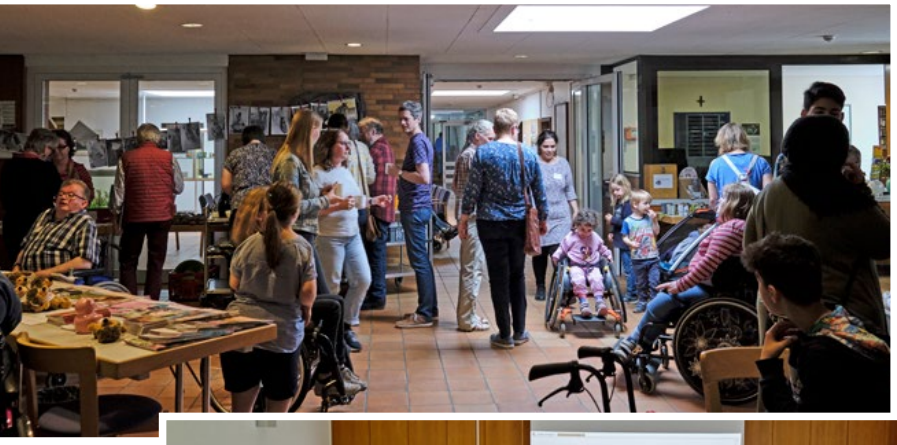
Inzwischen haben sich aber Punkte herauskristallisiert, die wir gerne an die IGA und interessierte Ärzt*innen weitergeben möchten, um sie einmal bei einer Tagung zum Thema zu machen, um Referent*innen dazu einzuladen. Interessant bei der Familientagung war der erste Vortrag der Neurologin Gisela de Abos y Padilla, die auch auf die Ernährung bei neuromuskulären Erkrankungen eingegangen ist. Darüber würden wir gerne mehr erfahren, da die Ernährung bei abnehmender Beweglichkeit oder sitzend im Rollstuhl immer wichtiger wird.

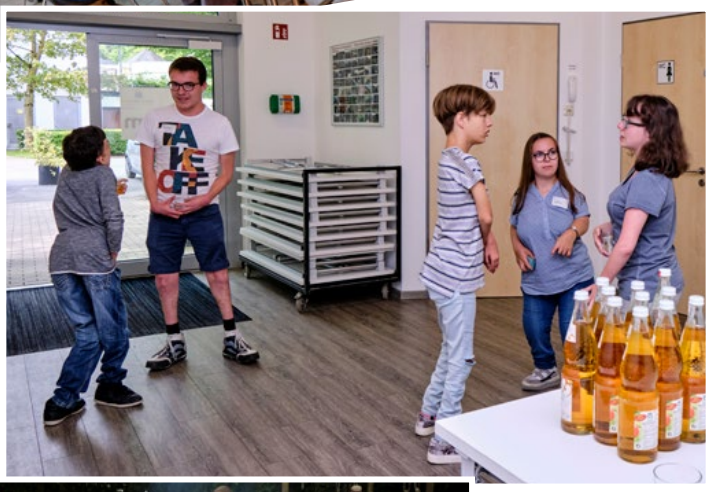
Auch Prof. Julia Gebrande hat uns mit ihrem Vortrag über traumatische Erlebnisse durch Krankenhausaufenthalte sehr berührt, und wir befürchten, dass viele unserer bis jetzt erfolgreichen Verdrängungsmechanismen wie das Meiden von Arztbesuchen oder Spritzen nicht mehr lange durchzuhalten sein werden, wenn wir sehr krank werden sollten. Wir würden gerne mehr über Schmerztherapien erfahren, über Schmerzmedikamente und alternative Verfahren wie die Nutzung von TENS-Geräten oder der Vibrationsplatte Galileo. Auch wenn wir hier unsere individuellen Erfahrungen weitergeben, bleiben doch immer sehr viele Fragen offen. Inwiefern beeinflusst eine neuromuskuläre Erkrankung wie die AMC die Veränderung der Sehfähigkeit? Welche Atemtherapien sind sinnvoll? Sind Allergien, die Unverträglichkeiten von Schmerzmedikamenten oder Impfreaktionen typisch bei AMC-Betroffenen? Unter welchen Bedingungen kann ein Gelenkersatz Schmerzen lindern oder wohin könnten wir zur Rehabilitation gehen? Gefreut hat uns, dass die Schön-Klinik in Vogtareuth eine Rehabilitation für junge Erwachsene mit AMC aufbaut. Auch wir Ältere werden in einigen Jahren von diesen Erfahrungen profitieren können.

Uns allen tut es gut, im kleinen Kreis dieser Ü-45 Gruppe auch einmal über Probleme und unsere Grenzen zu sprechen, manchmal auch über Ängste, mit denen wir unsere nächsten Familienmitglieder und Freunde nicht belasten möchten. Deshalb werden wir dieses Angebot auch bei den nächsten Tagungen wieder anbieten als offenen Gesprächskreis. Wer zwischen den Tagungen Fragen an unsere Gruppe hat, kann sie an karin.bertz@arthrogryposis.de mailen. Die Fragen werde ich dann anonym an die Gruppe zur Beantwortung weitergeben.

Karin Bertz

16. Familientagung
30. Mai - 2. Juni 2019
Möhnesee
Vielen DANK für Eure
Aufmerksamkeit – viel
Spaß noch zusammen.





Alle Fotos: Christian Kryl

Das Bundesteilhabegesetz (BTHG)

Zeit zur Umsetzung wird knapp

Durch das Bundesteilhabegesetz (BTHG) gibt es einen gravierenden Systemwechsel im bisherigen Unterstützungssystem für Menschen mit Behinderung in Deutschland. Dieser Wechsel betrifft auch die sozialpsychiatrischen Hilfesysteme. Mit dem Ziel der Stärkung von Selbstbestimmung und von Teilhabe hat der Gesetzgeber u.a. eine leistungsrechtliche Trennung der Leistungen der Eingliederungshilfe (Teilhabeleistungen) von Leistungen der Sozialhilfe (existenzsichernde Leistungen, vor allem für Unterkunft und Verpflegung) vollzogen. Derzeit beziehen etwa 900.000 Menschen in Deutschland Leistungen der Eingliederungshilfe. Sie alle sind vom BTHG betroffen. ***Fotos: Christian Kryl***

Der Abschied von einer Komplexleistung und einer pauschalen Leistungssystematik hin zu getrennten Leistungen tritt über eine Stichtagsregelung am 1. Januar 2020 in Kraft. Leistungen der Eingliederungshilfe werden sich ab dann auf die Fachleistungen der Teilhabe konzentrieren (müssen). Zumindest aus Sicht des Bundesgesetzgebers sind keine Übergangsregelungen vorgesehen. Das Gesetz soll damit in seiner wichtigsten Weichenstellung am 1. Januar 2020 scharf gestellt werden. Bis 2023 muss der Gesetzgeber zudem über eine Neudefinition des leistungsberechtigten Personenkreises entscheiden. Die Vorgabe dafür ist das durch die UN-Behindertenrechtskonvention vorgegebene neue Verständnis von „Behinderung“, die sich als solche erst durch das Zusammenspiel von individuellen Beeinträchtigungen und Barrieren der Umwelt erklärt.

Rückblick

Die derzeit noch gültige Zuordnung der Eingliederungshilfe im System der Sozialhilfe beruht auf einer Entwicklung vom sogenannten Körperbehindertengesetz vom 27. Februar 1957 über das Bundessozialhilfegesetz bis zur Sozialhilfe im Sozialgesetzbuch XII. Das Bundesteilhabegesetz erzwingt nun die nahezu vollständige Überführung der Leistungen für Menschen mit Behinderung in das Sozialgesetzbuch IX mit gravierenden Folgen für alle Beteiligten. Der durch das Bundesteilhabegesetz eingeleitete Systemwechsel wird nicht von heute auf morgen zu realisieren sein, sondern wird ein sehr langwieriger Prozess der Umsetzung des Gesetzes auf der Landesebene sein, der bereits heute sehr unterschiedlich verläuft und den Interessensvertretungen der Leistungsträger, Leistungsberechtigten und Leistungsanbieter sehr viel abverlangt.

Viel Aufmerksamkeit für die Powerpointpräsentation von Thorsten Hinz zum Bundesteilhabegesetz.

Auswirkungen

Alle Menschen mit Behinderung und mit psychischer Erkrankung, die auf Unterstützung angewiesen sind, werden durch das BTHG berechtigt, Grundsicherungsleistungen in Anspruch zu nehmen, wenn sie voll und dauerhaft erwerbsgemindert sind. Wenn die Feststellung einer vollen und dauerhaften Erwerbsminderung fehlt, müssen Anspruchsberechtigte auf deren baldige Feststellung hinwirken, andernfalls steht ihnen lediglich die Hilfe zum Lebensunterhalt zu. Ferner müssen sie einen Antrag auf Leistungen der Eingliederungshilfe stellen, um ein entsprechendes Bedarfsfeststellungsverfahren beim zuständigen Leistungsträger einzuleiten. Um das auf der Landesebene rechtlich abzusichern, müssen neue Landesrahmenverträge, neue Leistungs- und Vergütungsverträge mit den Kostenträgern und neue Wohn- und Betreuungsverträge mit Menschen mit Behinderung und mit psychischen Erkrankungen noch vor dem 1. Januar 2020 abgeschlossen und beschieden werden. Dazu müssen die künftigen Träger der Eingliederungshilfe von den Landesgesetzgebern neu benannt werden, und zwar über entsprechende Ausführungsgesetze. In den meisten Bundesländern sind bisher nur Teile dieser Änderungsvorgaben umgesetzt worden und bei allen Betei-

ligten wächst die Sorge vor unklaren Rahmenbedingungen – zumal der Gesetzgeber eine kostenneutrale Umstellung vorgegeben oder zumindest behauptet hatte. Gerade die Informationspflicht der Leistungsträger gegenüber den Leistungsberechtigten (oder deren rechtlichen Vertretungen) über die konkrete BTHG-Umsetzung ist bisher kaum erfolgt.

Caritas-Experte Thorsten Hinz auf der IGA-Familientagung 2020

Abgrenzung der Leistungen

Ab dem 1. Januar 2020 wird die Eingliederungshilfe ausschließlich die Teilhabeleistungen (Fachleistungen) umfassen. Diese Teilhabeleistungen müssen von Menschen mit Behinderung (oder deren rechtlichen Vertretern) beantragt werden. In Konsequenz des oben beschriebenen Systemwechsels müssen die bisherigen Komplexleistungen beim stationären Wohnen in der Eingliederungshilfe (und deren Vergütung mittels Grund- und Maßnahmenpauschale und Investitionsbetrag) gesplittet werden. Gegenwärtig besteht die Vergütung im Bereich des stationären Wohnens grundsätzlich mindestens aus Grundpauschale (Unterkunft / Verpflegung), Maßnahmenpauschale (pädagogische Betreuung und Pflege) sowie Investitionsbetrag (betriebsnotwendige Anlagen und Ausstattung). Im Bereich der Teilhabe am Arbeitsleben in Werkstätten für behinderte Menschen umfasst die Komplexleistung auch das Mittagessen. Die bisherige Komplexleistung (mit der dazu gehörigen Vergütung) muss auf Fachleistungen nach SGB IX Teil 2 (Leistungen zur sozialen Teilhabe, Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben etc.) und auf existenzsichernde Leistungen nach SGB XII (Sozialhilfe) Kap. 4 (Grundsicherung bei Erwerbsminderung, Hilfe zum Lebensunterhalt) aufgeteilt werden. Gleichzeitig übernimmt der Träger der Eingliederungshilfe die Kosten der Unterkunft, die die sog. Angemessenheitsgrenze von 125 % übersteigen.

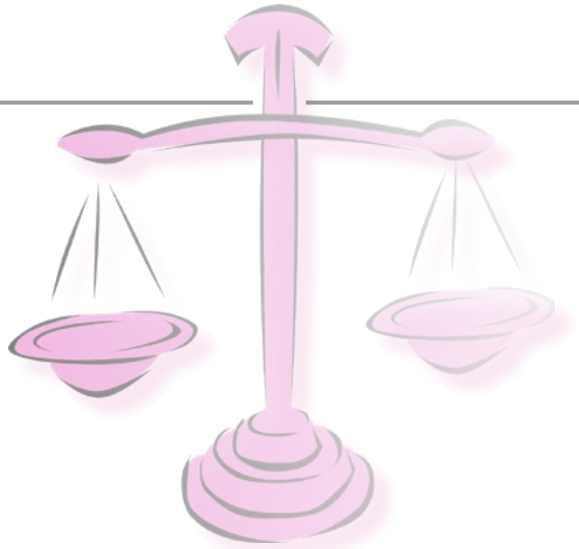
Eine Ausnahme besteht bei Leistungen der Eingliederungshilfe für minderjährige Leistungsberechtigte. Für diese wird weiterhin die Komplexleistung (Grund- und Maßnahmenpauschale und Investitionsbetrag) in Einrichtungen vereinbart und erbracht.

Zur konkreten Umsetzung der Trennung der Leistungen hat das Bundesministerium für Arbeit und Soziales eine Empfehlung[1)] am 28. Juni 2018 veröffentlicht. Über dieses zentrale Thema zur Umsetzung des Bundesteilhabegesetzes gab es u. a. eine Arbeitsgruppe im Bundesministerium Arbeit und Soziales, an der Länder, Bund, Kommunen, BAG Freie Wohlfahrtspflege und die Fachverbände für Menschen mit Behinderung mitgewirkt haben. Das in der „AG Personenzentrierung“ erzielte Ergebnis stellt aus Leistungserbringersicht einen Kompromiss dar, der zumindest über Grundprobleme, die durch die Trennung der Leistungen ausgelöst werden, eine Orientierung auf Landesebene bieten kann. Es braucht beispielsweise Klärungen, welche Flächen beim bisherigen stationären Wohnen künftig den Grundsicherungsleistungen oder den Fachleistungen zugeordnet werden können, oder ggf. anteilig auch beiden Seiten. Das ist ein schwieriger Klärungsprozess, der u. a. verlangt, dass Leistungserbringer belegen müssen, für welche Fachleistung sie welche Fläche einsetzen. Auch andere Kostenträger kommen dabei ins Spiel. Bei medizinischen oder therapeutischen Maßnahmen kann dafür auch die Krankenversicherung zahlungspflichtig werden. Auch Außenflächen von Komplexträgern, die heute vielfach als Ruhe- und Bewegungsflächen genutzt werden, müssen mit dem Systemwechsel auf ihre Relevanz geprüft werden. Derzeit ist nicht absehbar, wie dies im Einzelnen auf der Ebene der verschiedenen Bundesländern ablaufen wird, welche Vorgaben durch die Leistungsträger gemacht werden und wie diese mit Leistungsnehmern und Leistungsanbieter kommuniziert und umgesetzt werden. Der Rahmen dafür wären unter anderem konzedierte Bedarfsermittlungen, Hilfepläne und neue Leistungs- und Vergütungsvereinbarungen. Bis dato ist davon wenig in Sicht.

Wegfall von ambulant und stationär

In der neuen Eingliederungshilfe soll ab 1.Januar 2020 keine Differenzierung mehr zwischen stationären und ambulanten Leistungen erfolgen. Aus Sicht des Gesetzgebers war die Idee keine einrichtungsbezogenen Leistungen mehr beschreiben zu wollen, sondern personenzentrierte Leistungen, unabhängig vom Lebensort. Allerdings bleibt die genannte Differenzierung im landesrechtlichen Ordnungsrecht

[1)] *https://umsetzungsbegleitung-bthg.de/service/aktuelles/empfehlung-der-ag-personenzentrierung/*



(Heimrecht) und im Baurecht bestehen, mit entsprechenden Kostenfolgen, die der Leistungserbringer mit den Kostenträgern aushandeln muss. Auch die Pflegeversicherung, die ein wichtiger Leistungsträger für Menschen mit Behinderung und mit psychischen Erkrankungen ist, hält am Einrichtungsbegriff fest und weicht nicht ab von dem § 43a SGB XI, der im stationären Wohnen der Eingliederungshilfe eine bloße Pauschalleistung in Höhe von derzeit 266,– € vorsieht. Pflegesachleistungen im ambulanten Wohnen können da weit darüber liegen und orientieren sich am individuellen Bedarf. Damit ist deutlich, dass der Systemwechsel nicht konsequent auf allen Ebenen umgesetzt wurde und erhebliche Widersprüche und damit auch Kostenauseinandersetzungen zwischen den Akteuren folgen werden. Unklar ist bislang auch wie die mit dem Systemwechsel einhergehenden zusätzlichen Koordinations- und Verwaltungsaufgaben bewältigt und finanziert werden können.

Sicherstellungsverantwortung

In den neuen Landesrahmenverträgen sind auch neue Inhalte hinsichtlich der sogenannten Sicherstellungsverantwortung der Träger der Eingliederungshilfe auszuhandeln. Die Verpflichtung des § 17 SGB I bezieht sich dabei auf die Sicherstellungsverantwortung der Träger der Eingliederungshilfe und nicht auf die der Leistungserbringer. Die Leistungserbringer sind künftig ausschließlich vertraglich verpflichtet. Die bisherige sogenannte Aufnahmeverpflichtung, die sich auf eine Region bzw. den relevanten Land- oder Stadtkreis bezogen hat, ist damit nicht mehr rechtlich zwingend.

Die Rahmenverträge müssen die Sicherung der Finanzierung der Leistungen enthalten, die im Teilhabe- und Gesamtplanverfahren individuell festgestellt werden. In dem festgelegten Umfang müssen sie dann auch vom Leistungsträger finanziert werden. Hierzu werden klare Vereinbarungen erforderlich sein, die sich deutlich von der bisherigen pauschalen Finanzierung unterscheiden (müssten). Unbedingt muss dabei die im Gesetz verlangte Gewährleistung des Wunsch- und Wahlrechts durch die Leistungsträgerseite sichergestellt werden. Der Leistungserbringer ist zur Erfüllung des im Teilhabe- bzw. Gesamtplans vereinbarten Leistungsumfangs verpflichtet. Das „Überstülpen“ einer Gesamtverantwortung auf den Leistungserbringer ist dabei abzuwehren, da diese zu Verpflichtungen mit Haftungsfolgen führen kann. Leistungserbringer müssen genau definieren, welche Leistungen sie zu welchen Preisen anbieten und erbringen können. Dafür braucht es auch Einzelvereinbarungen. Kostenträger werden aus fiskalischen Gründen ein Interesse haben, pauschale Vergütungen und gruppenbezogene Leistungen zu vereinbaren. Das kann für die Leistungserbringer riskant werden, wenn sie dann an anderer Stelle zu personenzentrierten Leistungen gedrängt oder verpflichtet werden und dafür die Refinanzierung fehlt.

Neues Prüfrecht

Eine weitere Herausforderung wird die Umsetzung des neuen gesetzlichen Prüfungsrechts darstellen, das die Leistungsträger gegenüber den Leistungserbringern ausüben können. Im Rahmen der Prüfung wird zu beachten sein, dass die bereits bestehenden Standards für Prüfungen (z. B. im Heimordnungsrecht) eingehalten und Doppelprüfungen vermieden werden. Die im BTHG festgeschriebenen „Wirksamkeitsprüfungen“ brauchen darüber hinaus konkrete Ausformulierungen, die klar machen, nach welchen Kriterien, welche „Wirksamkeit“ geprüft wird. Es besteht beispielsweise die berechtigte Sorge, dass Kostenträger künftig die „Teilhabe“ im Sinne einer Leistung des behinderten Menschen im Sinne einer „Teilhabefähigkeit“ prüfen und somit Menschen mit schwersten und mehrfachen Behinderungen vorschnell als „Pflegefälle“ kategorisiert werden.

Die Rechtsgrundlage für die Prüfungen ist bundeseinheitlich geregelt und die Voraussetzungen und die Standards für die Durchführung von Prüfungen müssen aber im Sinne des Artikels 12 Grundgesetz in Landesrahmenverträgen konkretisiert werden. Bei der Festlegung von Mitwirkungspflichten des Leistungserbringers geht es um die entscheidende Frage der Verhältnismäßigkeit und Angemessenheit von Prüfungen.

Übergangsregelungen

Der Caritas Behindertenhilfe und Psychiatrie e.V. (CBP) plädiert auf der Bundesebene für eine Aussetzung der vorgegebenen Stichtagsregelung und anstelle dessen für eine befristete Übergangsregelung von drei Jahren, die allen Akteuren mehr Zeit lassen würde, die oben genannten Aufgaben und Anforderungen bei der Umsetzung des Bundesteilhabegesetzes sorgfältig und bundeseinheitlich vorzubereiten. Es darf nicht zu Landesrahmenvereinbarungen kommen, die sowohl Leistungsnehmer als auch Leistungserbringer schlechter stellen als derzeit und bestehende ungleiche Lebensverhältnisse verstärken. Zur Not sind auch Übergangsregelungen auf Landesebene denkbar, die aber rechtssicher ausgestaltet sein müssen.

Dr. Thorsten Hinz,
CBP Geschäftsführer

Hunde fürs Leben

Vor einigen Jahren stieg ich in die Straßenbahn und dort saß eine Frau im Rollstuhl mit einem Hund und einem Welpen. Ich reagierte auf den Welpen, wie wahrscheinlich fast jede*r: *„Wie süß, so einen hätte ich gerne.“* Und plötzlich tauchte ein Flyer vor meinen Augen auf. „Du könntest ihn auch haben.“

So lernte ich den Verein *Hunde fürs Leben* kennen. Ich war sofort bereit dem Verein beizutreten und übernahm auch im Vorstand die Aufgabe der Schriftführerin.

Mich hat es fasziniert, wie sehr ein Hund ein Leben bereichern und vor allem auch erleichtern kann. Ich bin ohne Hund aufgewachsen und kannte mich mit der ganzen Thematik gar nicht aus, außer vielleicht mal in einer Reportage etwas davon gehört zu haben. Doch es selbst mitzuerleben ist was ganz anders.

Leider wird das Halten von Assistenzhunden im Vergleich zu Blindenhunden nicht von der Krankenkasse finanziell unterstützt, und solche Hunde sind teuer. *Hunde fürs Leben e.V.* möchte darauf mit Vorträgen und Öffentlichkeitsarbeit aufmerksam machen. Wir als Vereinsmitglieder pflegen, hüten und trainieren unsere Hunde ehrenamtlich. Die ausgebildeten Hunde vermitteln wir dann kostenfrei und unterstützen auch wenn jemand seinen Assistenzhund selber ausbilden möchte.

So und falls ihr euch jetzt fragt, was denn so ein Assistenzhund leisten kann, dann kann ich nur sagen, eine ganze Menge und mehr als mir anfangs bewusst war. Einer der Hauptpunkte ist wohl, dass ein Assistenzhund die soziale Ebene fördert. Die Hundeführerin hat mehr Selbstständigkeit im Leben, da viele Dinge vom Hund übernommen werden können. Man geht öfters raus und hat mehr Kontakt zu anderen. Ich habe selbst mal eine Woche auf einen Assistenzhund aufgepasst, und es ist Wahnsinn, wie oft man angesprochen wird und so ins Gespräch kommt. Außerdem tut es dem Selbstbewusstsein extrem gut, wenn man selbstständiger ist, und durch den Hund bekommt man mehr Selbstsicherheit. Darüber hinaus haben Hunde eine beruhigende Wirkung und können dadurch sogar für eine Schmerzreduktion sorgen. Was für mich aber immer noch total erstaunlich ist, sie können epileptische Anfälle vorhersehen, sodass diese früher erkannt und somit auch verringert werden können.

Aber was macht der Hund den ganzen Tag? Ein Assistenzhund ist immer an deiner Seite. Und er kann tatsächlich in vielen Alltagssituationen eine Hilfe sein. Vielleicht kennt das die/der eine oder andere Rollstuhlfahrer*in: der Aufzugsknopf ist so weit oben, dass man einfach nicht dran kommt. In dem Fall kann der Hund sich auf die Hinterbeine stellen und drücken. Selbst im Supermarkt kann er Dinge aus dem Regal holen, sie in den Korb und dann an der Kasse aufs Förderband legen. Darüber hinaus kann er beim An- und Ausziehen unterstützen. Er kann sogar Wäsche abhängen oder sie aus der Waschmaschine holen. Was für mich persönlich immer wieder sehr hilfreich ist, der Hund kann Dinge vom Boden aufheben. Selbst kleine Münzen sind kein Problem. Und erstaunlicherweise kann er sogar Papier aufheben, ohne dass es am Ende komplett zerfetzt ist. Wie ihr seht, ich bin definitiv sehr begeistert von Assistenzhunden.

Und falls ihr euch fragt, ob ich nun einen Assistenzhund habe: Nein. Ich bin im Alltag eingeschränkt und daher auf Assistenten angewiesen. Ein Hund könnte mich unterstützen, aber keine Assistenten ersetzen. So wäre der Hund bei mir nur ein super süßer und knuddeliger Anhang. Die Ausbildung eines Hundes erfordert aber viel Zeit und Mühe, und daher habe ich für mich die Entscheidung getroffen, dass es besser ist, wenn der Hund zu jemandem kommt, wo er noch viel mehr Hilfe und Unterstützung sein kann, als er es bei mir wäre.

Auch wenn ich mich am Ende gegen einen eigenen Hund entschieden habe, bin ich froh, Teil des Vereins zu sein und somit anderen Menschen mit Einschränkungen zu einem selbstständigeren Leben verhelfen zu können.

Eure
Anette-Maria Michalski

Zuschuss zu Führerschein, Auto und Auto-Umbau während der Ausbildung

Die „Verordnung über Kraftfahrzeughilfe zur beruflichen Rehabilitation (Kraftfahrzeughilfe-Verordnung – KfzHV)“ umfasst Förderungen für den Führerschein, zum Kauf eines Autos und zum Auto-Umbau. Unter bestimmten Voraussetzungen übernehmen verschiedene Rehabilitationsträger, wie z. B. die gesetzliche Unfall- oder Rentenversicherung oder die Bundesagentur für Arbeit, diese Leistungen. Im Folgenden erläutert die IGA-Jugendsprecherin Martha Waldmann die Förder-Möglichkeiten.

Welcher Träger zuständig ist, ist abhängig von der Situation, in der man sich befindet: Hatte man zum Beispiel einen Unfall, steht man bereits im Beschäftigungsverhältnis oder macht man eine Ausbildung? In meinem Fall ist die Bundesagentur für Arbeit (BA) zuständig, da ich dual studiere und dies als Ausbildung gilt. Aufgrund dessen werde ich mich in diesem Artikel der Förderung seitens der BA beschränken. Aber die Voraussetzungen bei anderen Rehabilitationsträgern sollten sich aufgrund der Rechtslage nicht allzu sehr unterscheiden. Grundsätzlich gilt, dass man die Anträge auf Förderung immer **vor** Abschluss eines Vertrages mit der Fahrschule, mit dem Autoverkäufer oder mit dem Autoumbauer stellt.

Voraussetzung für die Kfz-Hilfe ist, dass man aus medizinischer Sicht ein Kfz führen darf und dies technisch auch möglich ist. So sind immer ein verkehrsmedizinisches sowie ein technisches Eignungsgutachten notwendig. Diese Kosten werden von der BA übernommen. Es muss belegt sein, dass man – berufsbedingt – auf die Benutzung eines umgebauten PKWs angewiesen ist. Dies ist z.B. dann der Fall, wenn man behinderungsbedingt nicht mit öffentlichen Verkehrsmitteln zur Ausbildungsstelle kommt. Dabei sind die Wege von der Wohnung zur Haltestelle sowie von der Haltestelle zum Ausbildungsplatz zu beachten! Kann man diese nicht zurücklegen, so ist dies ein Grund. Zudem darf man nicht nur vorübergehend auf die Nutzung eines Autos angewiesen sein, damit man die Ausbildungsstelle erreicht, denn hier wird alternativ die Übernahme von Beförderungskosten geprüft. Je nach den Einkommensverhältnissen gilt es eine Eigenbeteiligung zu zahlen. Bis ich nun selbst ein Auto fahren werde, wird die BA diese Beförderungskosten zu meiner Ausbildungsstelle übernehmen.

Die Kosten für die Fahrschule (praktische Ausbildung) werden bezuschusst. Weitere Kosten, wie z. B. Anreisekosten zu einer auswärtigen Fahrschule, die die notwendigen Umbauten besitzt, oder die Kosten für die dortige Unterbringung, können übernommen werden, wenn die Fahrausbildung nur dort möglich ist.

Für die Beschaffung eines Kfz ist ebenso eine finanzielle Förderung möglich. So wird ein Bemessungsbetrag von 9.500 € zugrunde gelegt. Die tatsächliche Förderung ist abhängig vom persönlichen Einkommen. Hier geht man von einem PKW bis zur unteren Mittelklasse aus. Ist ein größerer PKW notwendig, z. B. für einen Rolliplatz direkt am Steuer, ist der Bemessungsbetrag höher.

Der behinderungsabhängige Umbau des Autos mit notwendiger Zusatzausstattung ist aber vom Einkommen unabhängig und wird in vollem Umfang übernommen. Die Notwendigkeit ergibt sich aus den Bestimmungen des technischen Gutachtens, diese werden im Führerschein festgeschrieben.

Es handelt sich immer um eine Einzelfallprüfung. Während des Verfahrens wurde der technische Beratungsdienst in der BA eingeschaltet und so führte ich auch Gespräche mit meinem Reha-Berater zusammen mit dem technischem Berater der BA. Momentan absolviere ich die praktische Fahrausbildung. Doch bereits jetzt musste ich für verschiedenste Dinge zwei verschiedene Kostenvoranschläge vorlegen: Gutachten, Fahrerprobung bei Fahrschulen, Beförderungsdienst, praktische Fahrausbildung. Und ich denke, dass dies auch bei den folgenden Anträgen für den Autoumbau und die finanzielle Förderung so weitergehen wird. Es wird immer nur das günstigere Angebot gefördert. Eine Verpflichtung, diesen für sich zu wählen gibt es nicht, allerdings sind die Mehrkosten vom Antragsteller selbst zu zahlen.

Fest steht, dass man auf jeden Fall einen langen Atem braucht und schon frühzeitig sich z. B. mit der BA in Verbindung setzen und das Vorgehen absprechen muss.

Martha Waldmann

Quelle:
„Fachliche Weisung, Reha, Neuntes Buch Sozialgesetzbuch – SGB IX, § 49 SGB IX, Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben, Verordnungsermächtigung“;
https://con.arbeitsagentur.de/prod/apok/ct/dam/download/documents/dok_ba014685.pdf,
abgerufen 29.04.2019

Südkorea, das andere Asien

대한민국

Nach etlichen Asienreisen kennen Rolf Waldesbühl und Mario Klingebiel schon einige Länder auf dem großen Kontinent, aber erst in Südkorea hatten sie den Eindruck, dass sie eine ihnen bislang verborgene Kultur kennenlernen durften: „Die Leute sind äußerst freundlich, aber sehr zurückhaltend. Man wird das Gefühl nicht los man ist fremd hier, und die einheimische Bevölkerung meidet eher den Kontakt. Es ist mitunter eine Abneigung gegen das Unbekannte zu spüren", sagten sie und ließen sich aber davon nicht beirren. „Denn wie so oft im Leben sollte man sich nicht zu stark von derartigen Gefühlen leiten lassen, sonst lernt man nichts Neues kennen." ***Alle Fotos: Rolf Waldesbühl***

Sturmwarnung

Angefangen hat diese Reise in Seoul, der von ihrem Ausmaß her kaum zu fassenden Hauptstadtmetropole. Ich wurde von einer riesigen Sturmfront empfangen und habe gleich zu Beginn die Kraft der Natur erleben können. Viele Straßen waren überflutet, Unterführungen standen unter Wasser. Der Wind zerrte bis zur Belastungsgrenze an den wenigen Bäumen in der Stadt. Man wünschte sich sehnsüchtig, sich in Innenräumen aufzuhalten. Nach der ersten koreanischen Warnung auf meinem Handy bin ich dieser „Einladung" auch gerne gefolgt und habe ein paar Stunden in einem der vielen netten Straßencafés verbracht.

Nach dieser etwas gewöhnungsbedürftigen stürmischen Begrüßung folgten ein paar Tage Regenwetter mit Temperaturen zwischen 27 – 31°C sowie 95 % Luftfeuchtigkeit. In meiner ersten Unterkunft war auch noch die Klimaanlage defekt, sodass ich die ersten Nächte etwas zu leiden hatte. Man darf zusammenfassend festhalten, dass ich schon bessere Starts in eine Reise erlebt habe.

Es wurde auch besser, soviel sei bereits verraten. Das Wetter wurde sonnig und Mario gesellte sich ebenfalls nach Seoul. So konnten wir endlich auch die schönen Palastanlagen in Seoul besuchen und etwas in die Geschichte des Landes eintauchen.

Die beiden „Reisereporter" Rolf Waldesbühl und Mario Klingebiel in Gyeongjus vor dem Bulguksa-Tempel

Orientierung

Generell lässt sich sagen: Korea ist nicht speziell auf behinderte Menschen ausgerichtet. Jedoch kann man langsam die Fortschritte des Wandels sehen. Das Metronetz in den Großstädten ist sehr gut ausgebaut. Die großen unterirdischen Stationen sind meist mit zahlreicher Kunst verziert. Die vielen Etagen, welche tief in der Erde versenkt sind, beeindrucken zutiefst. Manchmal sind ganze Einkaufszentren und Märkte mit den Stationen im Untergrund verbunden. Um die verschiedenen Etagen zu erreichen sind fast überall Auf-

Seoul, Metrostation Dongdaemun

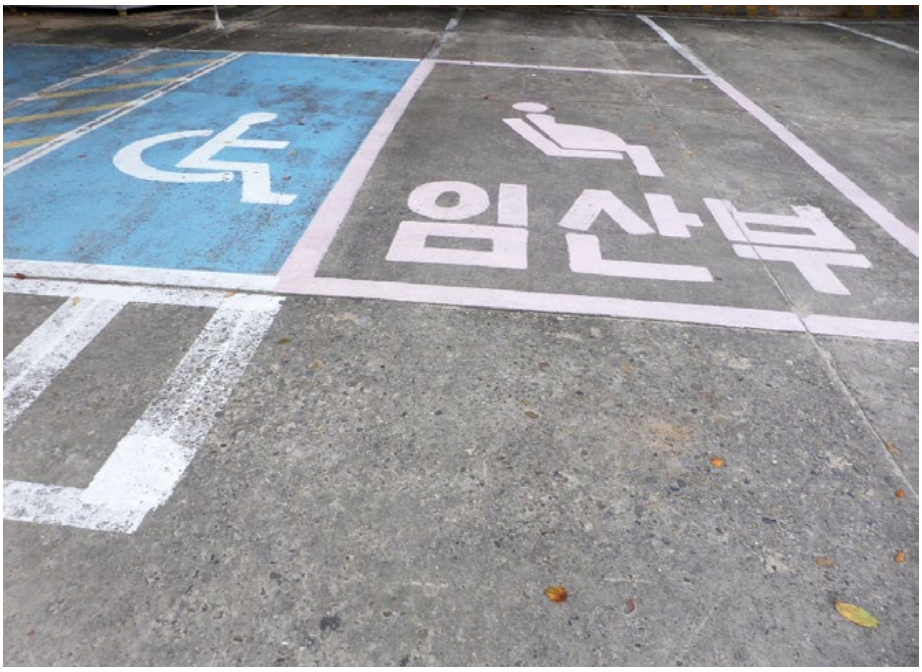
züge oder wenigstens Treppenlifte installiert. Einzig die etwas chaotische Beschilderung des Weges, welche oft zum Rätselraten nach der korrekten Richtung führte, ist noch ziemlich verbesserungswürdig. Beim Bahnverkehr hingegen sieht es in etwa aus wie in Deutschland und er ist eindeutig nach Ländern wie Singapur oder Japan einzuordnen.

Ganz top ist hingegen das einfache Bezahlsystem im öffentlichen Verkehr. Man kann alles über eine Karte bezahlen, die viele von den Subways aus London kennen dürften. Diese koreanische Bezahlkarte geht aber weiter. Diese Karte ist im ganzen Land gültig und kann sowohl für die Bahn, wie auch die Metro oder Busse verwendet werden. Auch viele Einkaufsläden und Märkte sind an dieses System angeschlossen. Wobei die Koreaner*innen selbst meist direkt nur noch mit dem Mobiltelefon zahlen: mit der berühmten KakaoPay-App. Auch bei den Messenger-Apps setzen die Einheimischen voll auf ihr Heimatland. Kakao-Talk ist dort allgegenwärtig. Manchmal hatte ich schon das Gefühl die Kakao-Company ist ein Synonym für die *„Umbrella Corporation“*.

Im Allgemeinen werden Behinderte (mit Ausnahmen) nicht gesondert berücksichtigt. Man handelt nach dem Motto *„die Gesellschaft muss wachsen“*. Es herrscht hier also eine andere Integrationskultur als in Europa. Konfuzius lässt grüssen! Wir haben dazu Beispiele erlebt.

Dies äußert sich etwa in Situationen, in denen Menschen sich noch schnell vor die ältere Frau im Rollstuhl drängen, so daß diese kein Platz mehr im Aufzug hat und deshalb wieder eine Fahrt mehr abwarten muss. Sehr interessant war die Tatsache, dass wir beide aber immer vorgelassen wurden. Aber nicht, weil wir eine Behinderung hatten, sondern weil wir klar als ausländische Gäste erkannt wurden. Diese Seite des Umgangs wünsche ich mir ab und zu auch in Europa. Am meisten interessierten sich die älteren Koreaner jedoch für die blonden Haare. Dies führte hin und wieder zu sehr verwunderlichen Situationen.

Uns fielen jedoch auch an verschiedenen Orten Gruppen von Menschen mit Behinderungen jeglichen Alters sowie jeglicher Art oder Schwere der Behinderung auf, für die offenkundig *„zusammengefasst“* Ausflüge bzw. Aktivitäten organisiert werden – gefühlt kam auf jeden Behinderten eine Betreuer*in – ohne irgendeine Interaktion mit Nichtbehinderten. Dies lässt uns zu dem Schluss kommen, dass die Integration zwar auf dem Weg ist, aber vom Ziel noch einiges entfernt ist …



Klare Verhältnisse!?

Verwunderliches

Zurück zu verwunderlichen Dingen: Das Autofahren in Korea gehört definitiv auch dazu! Es gelten in etwa die gleichen Regeln wie in Europa, mit der Ausnahme, dass das Rechts-Abbiegen an Ampeln auch bei Rot erlaubt ist. Hingegen ist das Linksabbiegen ausschließlich an speziell markierten Stellen bei exklusiven Linksgrünphasen erlaubt. Gefahren wird in Korea wie bei uns rechts.

Ein bisschen spezieller ist hingegen das Fahrverhalten der Koreaner*innen. Dabei gelten folgende zehn (in)offizielle Regeln:

Das kräftigste und größte Gefährt hat an Kreuzungen ohne Ampeln immer Vorfahrt! Size matters!

Was hinter einem Fahrzeug passiert, interessiert den Vordermann nicht. Das bedeutet, wenn ein Fahrzeug zum Spurwechsel ansetzt und den Blinker stellt, dann fährt es sofort rüber, egal wer hinten kommt. Von diesem *„Gesetz“* darf man auch selbst Gebrauch machen.

Bevor es kracht nimmt man Rücksicht, so dass es wirklich selten zu Unfällen kommt (wobei Südkorea in offiziellen Statistiken eine der höchsten Todesraten bei Verkehrsunfällen aufweist).

Auf den Highways gibt es Straßenkreuzungen, Bushaltestellen und sogar Fußgängerüberquerungen.

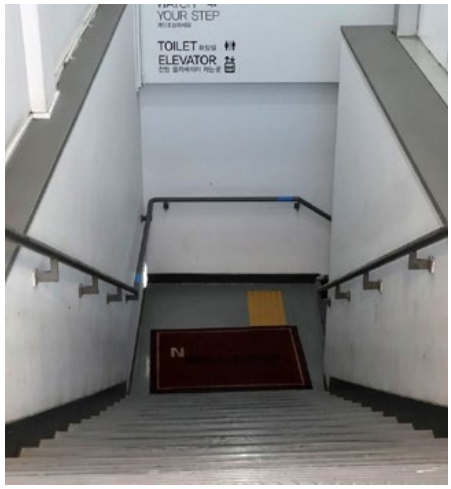
Man *„darf“* auch mit einem sehr langsamen Fahrzeug auf den Highway, z. B. einem Fahrrad oder Rollator. Wo es eine Straße gibt, kann auch ein Auto fahren oder parken, egal ob da z. B. Markt ist.

Freie Parkflächen werden sofort zahlungspflichtig, auch wenn man auf so einem Platz nur kurz hält und nicht mal aussteigt. Dafür sorgen die Parkwächter akribisch.

Hapcheon, Haeinsa Tempel

Die Farbe eines Autos hat weiß zu sein. Das ist sehr hilfreich, wenn man sein weißes Mietfahrzeug im Parkhaus suchen darf.

Die Autoabgabe am Flughafen kennt jede*r, deshalb braucht es keine Schilder, welche dies noch zusätzlich anzeigen (genügend Zeit einplanen!).



Seoul, Liftzugang beim Seoul-Tower

Radarkontrollen sind so böse, dass der Staat vorher extra Warnschilder mit Blinklicht (inkl. Wiederholungen, sollte man das erste Schild übersehen haben) montieren lässt. Zusätzlich gibt man die Info auch an die Navibetreiber und fügt an, ob die Spitze oder ein Durchschnittswert gemessen wird.

Bei Fahrten mit Navigationsgeräten gibt es auch die Besonderheit, dass man nicht die Zieladresse einträgt, sondern die Telefonnummer. Damit findet man die Adresse und los geht's!

Routine

Da wir gerade beim Autofahren sind noch eine kleine Episode dazu. Um in Korea auch die abgelegenen Orte zu finden oder den absolut besten Kimchi zu kosten, gibt es zunächst eine kleine Aufgabe zu meistern. Man muss von Ort A, der Unterkunft, zu Ort B gelangen. Hierbei möchte man Mautstellen zwingend meiden, da niemand erklärt hat, wie diese funktionieren. Natürlich schafft ein so routiniertes Team wie Mario und Rolf das allemal, sich ein bisschen zu verfahren. Dabei wurden wir durch das Schicksal geprüft, denn es gab bei dem „kleinen“ Umweg kein Entrinnen mehr vor dieser ominösen

Skyline von Seoul

Zahlstelle. Wir AMC'ler sind landauf landab bekannt für unsere langen Arme an den Ticketautomaten, sodass wir natürlich wie magisch angezogen sofort zu diesen nicht bedienten Schranken fahren. Dort angekommen können wir mit unseren vorher einstudierten internationalen Handzeichen brillieren. Nach nur 3 Minuten hat der wirklich nette Herr verstanden, dass da echte Profis am Werk sind und wirklich etwas Hilfe brauchen. Für alle die nun meinen „Warum fahren die nicht zu den bedienten Schranken?" kann ich nur entgegnen, das ist doch für uns echt zu leicht! Nach der kleinen Hilfe und dem gezogenen Ticket in der Hand konnten wir unsere Fahrt fortsetzen.

Wir hatten nun auch etwas gelernt. Keine unbedienten Schranken mehr! Also haben wir bei der nächstfolgenden Zahlstelle natürlich das Einfachste und somit das automatische Tor gewählt, das jedoch nicht kompatibel war mit dem vorher gezogenen Ticket, sodass wir mit rotem Licht und freundlichen Sound zum Jackpotgewinner gekürt wurden. Daraufhin haben wir die Ausfahrt gewählt und uns gefragt ob wir dies noch toppen könnten während unserer Reise. Ab da haben wir alles ohne diese ominösen Zahlstellen probiert.

Das Schicksal wollte es jedoch, dass wir erneut die Gelegenheit bekamen uns mit den Zahlstellen herumzuschlagen. Diesmal waren wir natürlich wieder etwas schlauer und haben von Beginn an die automatische Variante gewählt.

Es erklang zu unserem Erstaunen kein Hupen oder Pfeifen, sondern es erstrahlte ein grünes Licht und im Auto gab das Navi ein paar freundliche Worte wieder. Bestärkt durch diese Erfahrung haben wir das bei der nächsten Zahlstelle erneut gewählt. Unglücklicherweise war diesmal die Farbe wieder das altbekannte Rot und die Stimme klang eher nach dem Alarm nach einem Staumauerbruch. Somit beendeten wir das letzte Autozahlstellenabenteuer schleunigst mit der nächsten Ausfahrt. Anmerkung der Autoren: Bislang gingen keine Rechnungen über horrende Nachzahlungen in Deutschland oder der Schweiz ein!

Seoul, Gyeongbokgung Palast an Chuseok (Erntedankfest)

Seoul, Deoksugung Palast

Einladung

Eine besondere Geschichte durfte ich ganz zum Schluss meiner Koreareise noch erleben und dies gerade durch die sichtbare Behinderung. Wieder einmal war ich etwas außerhalb vom Zentrum von Seoul unterwegs, um die beeindruckenden Friedhöfe zu besuchen. Doch weil mein Koreanisch immer noch den Stand eines erst angekommen Touristen hatte, habe ich mich prompt verlaufen in den weitläufigen kleinen Gassen zwischen den Häuserschluchten. So sah ich wohl auch etwas verloren aus, als ich da den Weg hinuntertrottete und dabei einer älteren Frau begegnete. Sie hatte mich gleich angesprochen, wo ich hin möchte und woher ich den stamme. Sie war total fasziniert von den orthopädischen Schuhen und wollte einfach mehr darüber wissen. Ich wollte ebenfalls mehr über die Kultur erfahren, deshalb haben wir unser Gespräch in einem netten Restaurant fortgeführt. Es gibt keinen besseren Anlass für einen offenen Austausch als bei einem Essen. Ich habe in diesen drei Stunden wesentlich mehr erfahren als ich hoffte. Zum Beispiel, wie Aegyo (Liebesritual zwischen Mann und Frau) entstanden ist und dass dies nicht bei allen Koreaner*innen so beliebt war, wie ich bis anhin dachte. Auch der koreanische Nationalstolz ist sehr komplex und von außen nur schwer begreiflich. Im weiteren Verlauf des Gespräches bekam ich auch die Einladung am Chuseok (Erntedankfest) teilzunehmen. Das ist eines der höchsten Feste in Korea und findet normalerweise nur innerhalb der Familie statt.

Es stellte sich heraus dass Ye-eun eine internationale bekannte Regisseurin einer Theatergruppe war und bei ihr gerade einige Studenten aus ganz Asien zu Besuch waren. Natürlich stimmte ich der Einladung dankend zu und konnte so ein sehr spezielles Fest erleben, wo das Essen die Hauptattraktion war. Es gab auch eine spezielle Zeremonie um den Ahnen zu danken. Dabei spielten die vielen Speisen in kleinen Schalen eine Hauptrolle. Im Anschluss der Zeremonie fand der große Abendschmaus statt. Diese Speisen waren so schön arrangiert und schmeckten einfach phantastisch! Nach dem leckeren Essen wurden zusammen am Boden noch ein paar traditionelle Chuseok Spiele mit Stöcken oder Karten gespielt. Es hat einen riesen Spaß gemacht. Die Herzlichkeit dieser doch sonst so verschlossenen Gesellschaft hätte ich beinahe verpasst, wären da nicht meine Schuhe gewesen, die Ye-eun interessierten. Da sage noch einer, Schuhe sind nicht so wichtig!

Es war ein wirklich gelungener Abschluss für meine Reise. Nur schade, dass ich dieses Erlebnis nicht mit Mario teilen konnte.

Tradition (Hanbok – traditionelle Kleidung) und Moderne gehen in Südkorea einher

Seoul, traditionelles Essen: Kimchi und Gimbap

Busan, Gwangan-Brücke

Eines muss zum Abschluss dieses Artikels noch Erwähnung finden … das Essen in Korea ist ein wahres Freudenfest. Auch wenn es für den Magen-Darm-Trakt mitunter eine Herausforderung darstellt, so hat diese Reise fortan zwei „Kimchi (scharf eingelegtes Gemüse)-süchtige“ Personen hervorgebracht!

Rolf Waldesbühl
und Mario Klingebiel

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	
022	**Report der 13. IGA-Tagung**, Möhnesee 2013, 31 S. Themen: Bewerbung, Wohnformen, Genetik, Erwachsene, Therapie...		3,00	
023	**Report der 14. IGA-Tagung**, Möhnesee 2015, 27 S. Themen: Operation, selbstbestimmt leben, Vorsorgevollmacht, Klage...		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	**AMC-Informationsfilm**, 2015 , DVD, 45 Min., Informationen zu Diagnose, Ursachen, Therapie, Operationen, Hilfsmitteln, IGA,... Schutzgebühr		10,00	
202	**AMC-Informationsfilm**, 2017, DVD, 45 Min., s.o. mit Untertiteln 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 beiliegende Briefmarken

Bitte zutreffende Zahlungsweise ankreuzen!

Name: _____

Straße: _____

PLZ /Wohnort: _____

Land: _____

IGA-Mitglied
❑ ja
❑ nein

Ort, Datum: _____ Unterschrift: _____

Interessengemeinschaft
Arthrogryposis e.V.

❑ Beitrittserklärung ❑ Änderungsanzeige

Art der Mitgliedschaft

Der jährliche Mitgliedsbeitrag je stimmberechtigtes Mitglied beträgt bei: (Beitrag gilt nach § 10 b EStG und § 9 Nr. 2 KStG als Spende)		
❑ **Einzelperson**	❑ **Familie**	❑ **Junge Erwachsene**
20,00 Euro für eine Einzelmitgliedschaft (1 Erw. u. Kinder)	**30,00 Euro** für eine Familienmitgliedschaft (2 Erw. u. Kinder).	**5,00 Euro** für Junge Erwachsene (18-26 Jahre) (gilt nur in Verbindung mit einer Einzel- oder Familienmitgliedschaft der Eltern). Elternmitglied:

Namen und Anschrift der Mitglieder

Vor- und Nachname	**Geburtsdatum**	**Anschrift**	
		Straße	
		PLZ/Ort	
		Land/Bundesl.	
		Telefon/Mobil	
E-Mail			

Anerkennung der Satzung

❑ Ich/wir erkenne(n) die Satzung an.

Mit Eintritt in den Verein erkennen die Mitglieder die Satzung der Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V. in ihrer jeweils gültigen Fassung an.

Am 25. Mai 2018 trat die neue EU- Datenschutzgrundverordnung in Kraft. Um Ihnen Informationen über unsere Aktivitäten und Veranstaltungen unseres Vereins zukommen zu lassen, speichern wir Ihre personenbezogenen Daten. Dazu zählen Name, Vorname und E-Mailadresse. Eine Weitergabe an Dritte findet nicht statt.
Sie können die Einwilligung jederzeit widerrufen und Ihre Daten löschen lassen.
Unsere Datenschutzerklärung finden Sie unterhalb des Impressums auf www.arthrogryposis.de

Einwilligung

❑ Ich habe die Datenschutzerklärung zur Kenntnis genommen und möchte Informationen von der Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V. erhalten.

SEPA-Lastschriftmandat

❑ Ich ermächtige die Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V., Zahlungen von meinem Konto mittels Lastschrift einzuziehen.

Hiermit 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.

IBAN: _____ _____ _____ _____ _____ ____

Kto.-Inhaber: _____

Institut: _____

Gläubiger-Identifikationsnummer
DE66ZZZ00000165330

Ort, Datum:	Ort, Datum:
Unterschrift:	Unterschrift:

Die ausgefüllte und unterschriebene Beitrittserklärung bzw. Änderungsanzeige senden Sie bitte an:
IGA e.V., Frank Große Heckmann, In der Lohe 14, D-52399 Merzenich
oder per E-Mail: frank.grosse-heckmann@arthrogryposis.de

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@arthro-gryposis.de

2. Vorsitzende
Melanie Däumer
Ankerweg 16
D-45731 Waltrop
Tel.: +49 2363 807 01 12
Handy: +49 1516 5175662
E-Mail:
melanie.daeumer@arthrogryposis.de

Kassierer
Michael Kahsnitz
Scharnhorststraße 43
D-52351 Düren
Tel.: +49 2421 4988457
E-Mail:
michael.kahsnitz@arthrogryposis.de

Schriftführerin
Ina Bertz
Lincolnstraße 4
67434 Neustadt an der Weinstraße
Handy: +49 177 7111445
E-Mail: ina.bertz@arthrogryposis.de

Beisitzer(innen)
Jürgen Brückner
D-04895 Falkenberg
E-Mail:
juergen.brueckner@arthrogryposis.de

Luisa Eichler
D-93051 Regensburg
E-Mail:
luisa.eichler@arthrogryposis.de

Johanna Hannig
D-63879 Miltenberg
E-Mail:
johanna.hannig@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

Frank Weitzel
D-35713 Eschenburg
E-Mail:
frank.weitzel@arthrogryposis.de

Jugendsprecherin
Martha Waldmann
D-77966 Kappel-Grafenhausen
E-Mail:
martha.waldmann@arthrogryposis.de

Regionale Kontaktstellen

Baden-Württemberg
Bianca und Markus Ulbrich
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. Niedersachsen
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-Beume
D-29439 Lüchow
E-Mail:
niedersachsen@arthrogryposis.de

Nordrhein-Westfalen
Sabine und Oliver Lück
D-47877 Willich
E-Mail:
nordrhein-westfalen@arthrogryposis.de

Rheinland-Pfalz
Sabrina Nockel
D-67480 Edenkoben
Tel.: +49 6323 5059
E-Mail:
rheinland.pfalz@arthrogryposis.de

Saarland
Lucienne Mindermann
D-54411 Hermeskeil
E-Mail: saarland@arthrogryposis.de

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

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

Schleswig-Holstein
➔ s. Niedersachsen

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

Österreich
Linda und Christian Schmidtberger
A-1220 Wien
E-Mail: oesterreich@arthrogryposis.de

Schweiz
Yves Zischek
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. Beisitzer
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
E-Mail: beatmung@arthrogryposis.de

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

Hilfsmittel
Elke Pelka
➔ s. oben
E-Mail: elke.pelka@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
D-10405 Berlin
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
Ina Bertz
Frank Große Heckmann
➔ 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 und Rehabilitative Medizin
Sozialmedizin – Sportmedizin
Theatinerstraße 35 / IV
D-80333 München
E-Mail: praxis@dr-correll.de
www.dr-correll.de

Wissenschaftlicher Beirat

Vorsitzender
Dr. med. Chakravarthy U Dussa
Chefarzt des Fachzentrums Orthopädie
Orthopädische Kinderklinik Aschau
Bernauer Str. 18
83229 Aschau i. Chiemgau
Tel.: +49 8052 171-2070
E-Mail: c.dussa@bz-aschau.de

Dr. med. Johannes Correll
➔ s. Schirmherr

Gisela de Abos y Padilla
Fachärztin für Neurologie und Allgemeinmedizin
D-68165 Mannheim

Dr. med. Leonhard Döderlein
Facharzt für Orthopädie und Unfallchirurgie Schwerpunkt Kinderorthopädie. Facharzt für Physikalische Rehabilative Medizin
Aukammklinik Wiesbaden
E-Mail:
PA.Dr.Preis@orthopaedie-aukamm.de

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
zurzeit Neuseeland

Dr. med. Sabine Hentze
Fachärztin für Humangenetik,
D-69120 Heidelberg

Michael Kahsnitz
Fachkraft für Ergonomie
➔ s. Vorstand

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

Prof. h.c. Dr. med. univ. Walter Michael Strobl,
Facharzt für Orthopädie und orthopädische Chirurgie - Kinderorthopädie, Neuroorthopädie, Rehabilitation, Arzt für psychosoziale und Allgemeinmedizin
A-1010 Wien

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

Interessengemeinschaft
Arthrogryposis e.V.

Eingetragen beim Amtsgericht Freiburg i. Br. unter der Nummer VR 630537
www.arthrogryposis.de – info@arthrogryposis.de