IGA Bote

Die Mitgliederzeitschrift der Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V.

Nr. 55 | Dezember 2019

Wissenschaft

Erst wenn's richtig wehtut, ist's richtig gut! |8

Medizin

Erfahrungen mit orthopädischer Rehabilitation |17

Reise

Irland
Whiskey, Steilküste und Schlösser |25

Inhaltsverzeichnis

3	**Gruß aus dem Vorstand**	
4	**Aktuelles**	Neue IGA-Ansprechpartnerin im Saarland. Junge Menschen mit AMC für Interviews gesucht! Bitte vormerken: Erwachsenentagung vom 11. Juni bis 14. Juli 2020 in Uder. Dank an Redakteurin. Partizipation gewährleisten – eine Aufgabe für Staat und Politik. Überarbeitung des Gesetzentwurfs zur Regelung der Intensivpflege (RISG) gefordert.
8	**Wissenschaft**	„Erst wenn's richtig wehtut, ist's richtig gut!“ Traumatisierung durch medizinische Behandlungen bei Menschen mit Arthrogryposis multiplex congenita (AMC).
12	**Jugendseite**	Gemeinsam ist vieles möglich: Fünf AMC-ler in Köln unterwegs.
14	**Kolumne**	Einen Traum wahr werden lassen.
15	**Fotos**	Spaß bei der IGA-Familientagung 2019 am Möhnesee.
17	**Medizin**	Erfahrungen mit orthopädischer Rehabilitation – Eltern nehmen Fortschritte an Tochter wahr. Rehabilitation in der Kinderorthopädie – Schön Klinik Vogtareuth stellt neue Therapie vor.
25	**Reise**	Whiskey, Steilküste und Schlösser – Irland-Reise mit Rollstuhl.
28	**Service**	Bestellformular Beitrittserklärung / Änderungsanzeige Ansprechpersonen und Adressen

Titelbild:

Die kleine Johanna hat sich auf der IGA-Familientagung schminken lassen. Geduldig ließ sie sich ein Kunstwerk ins Gesicht malen, aber als der Fotograf sie ablichtete, blitzte der Schelm in ihr auf, und sie probierte Grimassen schneiden.

Foto: Christian Kryl

Vorwort

Liebe Leserinnen und Leser,

die IGA ist vieles. Sie gibt Heimat und ist Ratgeberin, sie spendet Trost und nun will sie wissen wie es AMC-lern geht, die medizinischen Eingriffen ausgesetzt waren, um daraus Lehren für künftige Betroffene ziehen zu können. Dabei ist sie auf die Mitwirkung von jungen IGA-Mitgliedern angewiesen, die zu Interviews eingeladen sind. Die Gespräche führt Julia Gebrande, Professorin an der Fakultät Soziale Arbeit, Gesundheit und Pflege der Hochschule Esslingen. Ihre Arbeitsschwerpunkte sind insbesondere Traumapädagogik, psychosoziale Beratung sowie die Bewältigung von sexualisierten Gewalterfahrungen. In dieser Ausgabe hat sie zusammen mit einem Kollegen bereits sechs Gespräche aufgearbeitet. Ihr Beitrag „Erst wenn's richtig wehtut, ist's richtig gut!“ zeigt, wie Traumatisierung nach medizinischen Eingriffen geschehen kann. Es fehle nach wie vor ein traumaspezifischer Blick auf die potentiellen Folgen medizinischer Behandlungen, schreibt sie. (Seite 8-11)

Weiter wird in dieser Ausgabe ein neues Reha-Programm für Kinder vorgestellt (Seiten 17-24). Einmal aus Sicht der Klinik und einmal aus der Sicht von betroffenen Eltern. Es sind positive Erfahrungen, die hier beschrieben werden. Dennoch werden diese Berichte einem die Entscheidung, welchen Weg man als Eltern mit dem betroffenen Kind gehen will und kann, nicht abnehmen.

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

Dank:
Die Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V. bedankt sich bei der **GKV Fördergemeinschaft** 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:
31. April 2020

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

rurtec.druck@rurtalwerkstaetten.de

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

Bankverbindung / IGA-Spendenkonto
Sparkasse Allgäu
IBAN:
DE24 7335 0000 0610 4290 94
BIC: BYLADEM1ALG

Gruß aus dem Vorstand

Frank Weitzel

Liebe Leserinnen und Leser,

ich möchte mich kurz vorstellen. Mein Name ist Frank Weitzel. Ich bin 40 Jahre alt und komme aus dem schönen Eschenburg in Hessen. Dort lebe ich mit meiner Frau Katja und unseren Zwillingen Rocco und Judy sowie unserem fast ein Jahr alten Sheltie-Rüden Merlin in meinem Elternhaus.

Im Sommer dieses Jahres wurde ich neu in den IGA-Vorstand gewählt. Auch wir haben einen AMC-Sonnenschein, unseren Rocco, der mittlerweile acht Jahre alt geworden ist.

Im Mai 2018 habe ich eine Aktion ins Leben gerufen, bei der es darum geht, ein Abfallprodukt aus dem täglichen Leben zu sammeln, das man normalerweise in den Müll oder sogar achtlos in die Natur wirft.

Es geht um den Kronkorken, ein Weißblechdeckel mit 21 Zacken, der nur zwei Gramm wiegt. Ein Verschluss auf sämtlichen Glasflaschen, wie z.B. Apfelschorle, Cola, Fanta, Wasser, Sprite und Bier. Kronkorken-Aktionen gab und gibt es mehrere auf der Welt. Aber es gab noch keine, deren Reinerlös zu 100% an die IGA geht. Wir als Familie Weitzel haben beschlossen, dieses Ehrenamt zu machen, für die IGA.

Wir können heute sagen, dass wir innerhalb von eineinhalb Jahren eine Masse von rund 20 Tonnen oder zehn Millionen Kronkorken gesammelt haben und damit über 2.700 € an die IGA spenden konnten.

Mittlerweile haben wir über 65 Außensammelstellen, wo jeder seine anfallenden Kronkorken und Schraubdeckel von Einmachgläsern abgeben kann. Weit über 1.000 Helferinnen und Helfer mit Herz, wie ich sie gerne nenne, legen mit Hand an, um den Container mittlerweile nun schon zum sechsten Mal voll zu bekommen. Also warum nicht ein Abfallprodukt gemeinschaftlich in einem Container sammeln und den Schrotterlös einem Verein spenden, der sich um Menschen mit einer angeborenen Gelenksteife kümmert?

Liebe Grüße
Frank Weitzel

P.S.: Ich werde mich mit frischem Elan sehr gerne und von Herzen im Vorstand einbringen. Meine Devise ist, Menschen mit einer Behinderung gehören in die Mitte der Gesellschaft und nicht an den Rand.

Neue IGA-Ansprechpartnerin im Saarland

Die neue IGA-Ansprechpartnerin im Saarland, Lucienne Mindermann, freut sich auf Begegnungen.

Auf der letzten Familientagung am Möhnesee hat Lucienne Mindermann entschieden, die regionale Kontaktstelle des Saarlandes zu übernehmen. Die 21jährige ist vor einem Jahr nach Saarbrücken gezogen, wo sie Soziale Arbeit und Pädagogik der Kindheit studiert. Sie dankt Maritta Leiss für ihre bisherige Arbeit als regionale Ansprechpartnerin.
Lucienne Mindermann hofft auf einen guten Austausch zwischen Menschen mit AMC, ihren Familien und allen Interessierten im Saarland. „Bei Fragen oder Anregungen können Sie mich jederzeit unter der angegebenen E-Mail-Adresse erreichen“, schreibt sie. „Wenn Interesse besteht, würde ich auch gerne ein Regionaltreffen im Saarland organisieren, dazu bitte ich Sie mir eine Rückmeldung zu geben, falls Sie Lust haben an einem solchen Treffen teilzunehmen.“

Die E-Mail-Adresse von
Lucienne Mindermann ist:
saarland@arthrogryphosis.de

Vormerken: Erwachsenentagung vom 11. Juni bis 14. Juni 2020 in Uder

Seit Sommer arbeitet ein Orga-Team an der Planung der nächsten Erwachsenentagung vom Donnerstag den 11. Juni bis Sonntag den 14. Juni in Uder. Erstmalig wird eine Kinderbetreuung angeboten, um betroffenen Eltern mit AMC eine Teilnahme zu ermöglichen.

Am Donnerstag gibt es Zeit zum Ankommen, Kennenlernen oder um alte Bekannte wieder zu treffen. Am Freitag wird uns eine Sängerin über Stimmbildung und Atmung einiges beibringen und mit uns singen. Eine Schneiderin haben wir auch eingeladen, die uns Tipps geben soll, wie wir unsere Kleidung ändern lassen können, damit sie besser für uns geeignet ist. Parallel dazu informiert ein Auto-Umbauer über Führerschein und umgebaute Autos.

Am Nachmittag gibt es einen Vortrag über Elternassistenz für behinderte Eltern, die selbst Kinder haben und Unterstützung benötigen. Parallel dazu wird Nicoletta Babari nochmals den BioScan anbieten, da dieser bei der letzten Tagung erneut gewünscht wurde. Später gibt es dann Informationen zum Umgang mit Verspannungen von Eva Malecha-Konietz und Richard Konietz.

Nach dem Abendessen gibt es wieder Entspannung mit Aenne und Michael Kahsnitz. Außerdem trifft sich die Ü-45 Runde unter der Moderation von Karin Bertz.

Am Samstagmorgen erfahren wir dann Neuigkeiten über das Bundesteilhabegesetz. Parallel dazu wird uns Nicoletta Babari nochmals den BioScan anbieten und Dirk Tannert unser Programm mit Qi Gong, Fall-Training und Selbstverteidigung bereichern.

Am Nachmittag stellen sich dann zur Podiumsdiskussion der Wissenschaftliche Beirat und IGA-Mitglieder für Fragen zur Verfügung. Nach dem Kaffeetrinken erklärt Sylvia Seel den Umgang mit Behörden und anschließend wird sie aufzeigen wie man Verhinderungspflege beantragt.

Am Sonntagmorgen beginnt das Programm mit einem Vortrag über Ernährung von Frau Abos de y Padilla und danach rundet ein Vortrag über Cranio und Trauma unsere Tagung ab.

Für das Orga-Team:
Sylvia Seel

Junge Menschen mit AMC für Interviews gesucht!

Foto-Pause des IGA-Vorstandes während seiner November-Sitzung in Frankfurt. Zuvor hatte der Vorstand die Professorin für Soziale Arbeit, Julia Gebrande, (dritte von links) mit dem Projekt „Die psychosoziale Situation bei medizinischen Eingriffen“ beauftragt.

Für das Forschungsprojekt „Die psychosoziale Situation bei medizinischen Eingriffen von Menschen mit Arthrogryposis multiplex congenita (AMC)“ sucht Julia Gebrande junge Menschen mit AMC (zwischen 10 und 20 Jahren), die aktuell eine Operation oder einen anderen belastenden medizinischen Eingriff vor oder hinter sich haben. Sie schreibt:
An der letzten IGA-Familientagung habe ich einen Vortrag über Traumatisierungen durch medizinisch notwendige Eingriffe gehalten und in diesem IGA-Boten findet Ihr einen Artikel zum Thema. Unsere gemeinsame Idee ist es, an diesem Thema dranzubleiben und etwas für die Kinder und Jugendlichen mit AMC zu tun, die sich aktuell in medizinischer Behandlung und im Krankenhaus befinden.
Ich bin langjähriges IGA-Mitglied und im wissenschaftlichen Beirat, Professorin an der Hochschule Esslingen, Fachberaterin für traumatisierte Menschen und beschäftige mich schon seit vielen Jahren mit den psychosozialen Fragen rund um das Thema AMC. Mit diesem geplanten Forschungsvorhaben möchte ich das Thema gerne weiterführen und vertiefen.
Für ein Interview suche ich junge Menschen mit AMC (zwischen 10 und 20 Jahren), die aktuell eine Operation oder einen anderen belastenden medizinischen Eingriff vor oder hinter sich haben.
Die Interviews können bis Ende Sommer 2020 durchgeführt werden. Am liebsten wäre es mir, wenn wir uns persönlich treffen könnten. Gerne würde ich Euch auch im Krankenhaus besuchen kommen. Es ist aber auch denkbar, das Interview am Telefon zu führen. Die Interviews werde ich selbst führen, für die Auswertung konnte ich einen wissenschaftlichen Mitarbeiter gewinnen. Die erhobenen Daten werden selbstverständlich vertraulich behandelt und anonymisiert!
Bitte zögert nicht, mich zu kontaktieren und Eure Fragen, die ihr zu diesem Projekt habt, direkt an mich zu stellen!

Ich freue mich über eine Rückmeldung (am besten per E-Mail: Julia.Gebrande@hs-esslingen.de) und auf die Bereitschaft zu einem Interview!

Julia Gebrande

Aktuelles

Dank an Redakteurin

Frank Große Heckmann und Redakteurin Wiltrud Rösch-Metzler bei der Vorstandssitzung im November in Frankfurt.

Auf der Tagesordnung unserer Vorstandssitzung im November in Frankfurt/Main stand unter anderem auch diese Ausgabe des „IGA-Boten“, die Sie nun in den Händen halten. Es steckt immer sehr viel Arbeit drin, bis unsere Mitgliederzeitschrift in den Druck gehen kann. Unsere Redakteurin Wiltrud Rösch-Metzler hat dazu an unserer Vorstandssitzung teilgenommen, und wir konnten gemeinsam die Konzeption für die neue Ausgabe, die geplanten Beiträge und auch den Themenspeicher für die nächste Ausgabe besprechen.

Wir möchten uns ausdrücklich bei unserer Redakteurin für ihre Redaktionsarbeit, die sie seit fünf Jahren für die IGA leistet, bedanken. Von vielen Seiten bekommen wir großes Lob für die hervorragende Qualität des „IGA-Boten“. Das haben wir auch ihrer tollen Arbeit und ihrer Sensibilität für unsere Themen zu verdanken! Wir sind froh, dass sie diesen Dienst übernommen hat und uns dadurch unterstützt.

Jürgen Brückner

Partizipation gewährleisten – eine Aufgabe für Staat und Politik

Unter diesem Titel hat die Monitoringstelle am Deutschen Institut für Menschenrechte die Allgemeine Bemerkung Nr. 7 vom September 2018 des UN-Ausschusses für die Rechte von Menschen mit Behinderungen veröffentlicht. Die UN-Fachausschüsse äußern sich regelmäßig zum Verständnis und zur Auslegung der Menschenrechtsverträge.

Der Fachausschuss betont die Bedeutung der Partizipation zur Wahrnehmung der bürgerlichen und politischen Rechte. Der Ausschuss unterstreicht die sofort umzusetzende staatliche Verpflichtung – unabhängig von staatlichen Haushaltsbeschränkungen.

Der Ausschuss empfiehlt behinderungs- und altersgerechte Assistenz. Einrichtungen, Veranstaltungen und sämtliche Materialen müssen allen Menschen mit Behinderungen zugänglich sein.

Um Partizipation von Anfang an bis zum Monitoring zu gewährleisten, mahnt der Ausschuss die Vertragsstaaten, Organisationen von Menschen mit Behinderungen frühzeitig und stetig einzubeziehen. Zudem empfiehlt er geeignete Fristen für Beiträge und Stellungnahmen sowie Verfahrensregeln gemeinsam mit den Organisationen festzulegen.

Die Vertragsstaaten sind zur Förderung der geeigneten Rahmenbedingungen verpflichtet, die Partizipation ermöglichen und langfristig gewährleisten. Dazu gehört unter anderem die Stärkung der Organisationen der Menschen mit Behinderungen, zum Beispiel durch finanzielle Unterstützung, um Kapazitäten und Fähigkeiten auszubauen.

Magdalena Scharl

Überarbeitung des Gesetzentwurfs zur Regelung der Intensivpflege (RISG) gefordert

Das Deutsche Institut für Menschenrechte fordert eine Überarbeitung des Gesetzentwurfs zur Regelung der Intensivpflege (RISG). Der vom Bundesgesundheitsministerium im August 2019 vorgelegte Entwurf für das Reha- und Intensivpflege-Stärkungsgesetz (RISG) will das Leistungsrecht zur medizinischen Rehabilitation und zur außerklinischen Intensivpflege neu regeln.

Die Neuregelung sehe eine Intensivpflege in der eigenen Wohnung künftig nur in Ausnahmefällen vor. Der Anspruch auf außerklinische Intensivpflege soll zukünftig für Erwachsene in der Regel nur noch in vollstationären Pflegeeinrichtungen oder spezialisierten Wohngruppen bestehen.

Im Gegensatz zum Ziel: Höchstmaß an Unabhängigkeit sowie volle Teilhabe an der Gesellschaft stünden jedoch der mit dem Gesetzentwurf geplante Rückbau der häuslichen Intensivpflegeversorgung und die hiermit verbundene Verpflichtung, die betroffene Person in der Regel stationär aufzunehmen. Eine solche Regelung würde einen tiefen Eingriff in die Selbstbestimmungs- und Persönlichkeitsrechte von Menschen mit Behinderungen bedeuten, insbesondere angesichts des in Artikel 19 der UN-BRK verbrieften Rechts von Menschen mit Behinderungen auf freie Wahl des Aufenthaltsortes und darauf, nicht zum Leben in einer besonderen Wohnform verpflichtet zu werden.

In Anbetracht des die gesamte UN-Behindertenrechtskonvention (BRK) durchziehenden Prinzips der Selbstbestimmung sei es zudem irreleitend, so die Monitoring Stelle des Deutschen Instituts für Menschenrechte, wenn im Gesetzentwurf von „Fehlanreizen“ gesprochen wird im Zusammenhang damit, dass das bislang bestehende Leistungssystem zu einer verstärkten Inanspruchnahme ambulanter Leistungen führe. Im Lichte der UN-BRK muss dies im Gegenteil ausgesprochenes Ziel staatlichen Handelns sein.

Dies gelte umso mehr, als sich der UN-Ausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderungen bereits 2015 in seinen Abschließenden Bemerkungen zum ersten Staatenbericht Deutschlands besorgt über den hohen Grad an Institutionalisierung gezeigt hat und die Förderung einer unabhängigen Lebensführung gefordert hat.

Auch vor dem Hintergrund der sich aus Artikel 25 der UN-BRK ergebenden Gewährleistungsverpflichtung, notwendige spezielle Gesundheitsleistungen für Menschen mit Behinderungen bereitzustellen einerseits und des Diskriminierungsverbots andererseits, bewertet die Monitoring-Stelle den Gesetzentwurf als äußerst kritisch.

Die geplante Neuregelung würde faktisch unberücksichtigt lassen, dass sich auch in dieser Lebenssituation ambulante Pflegeleistungen unter Berücksichtigung der individualisierten Ausrichtung des Rechts auf Gesundheit günstiger auf den Gesundheitszustand und insbesondere auf die Unabhängigkeit und die soziale Teilhabe der betreffenden Menschen auswirken können.

Dies könnte im Ergebnis zu einer Diskriminierung der betroffenen Personen aufgrund der Schwere ihrer Behinderung führen.

Bundesgesundheitsminister lenkt bei Intensivpflege ein

Bei Redaktionsschluss des IGA Boten war noch nicht klar, inwieweit die von Verbänden geäußerte Kritik am Rehabilitationsstärkungsgesetz von der Bundesregierung aufgenommen wird.

So hat Bundesgesundheitsminister Jens Spahn am 5. Dezember 2019 erklärt, dass er Anregungen aus den Gesprächen mit Betroffenen aufnehme und Missverständnisse ausräume: „Die besonders aufwändige Intensivpflege in der eigenen Häuslichkeit bleibt weiterhin möglich. Darüber wird im Einzelfall entschieden.

Wichtig ist: Intensivpflege-Patienten, die am sozialen Leben teilhaben, können auch künftig zu Hause betreut werden. Und: Für alle Patientinnen und Patienten, die bereits heute intensivpflegerisch versorgt werden, gilt Bestandsschutz. Sie können – wenn sie wollen – in ihrem vertrauten Umfeld bleiben.

Das war mir wichtig. Denn Intensivpflege basiert auf einem guten Zusammenspiel von Pflegekraft, Umfeld und Patient. Wenn so ein Team gut funktioniert, sollte man es nicht auseinander reißen.“ Verschiedene Zeitungen haben diese Aussagen des Ministers als Einlenken gewertet.

Weitere Infos finden Sie auch unter:

https://www.bundesgesundheitsministerium.de/intensivpflege-und-rehabilitationsstaerkungsgesetz.html

Aktuelles

„Erst wenn's richtig wehtut, ist's richtig gut!“

Traumatisierung durch medizinische Behandlungen bei Menschen mit Arthrogryposis multiplex congenita (AMC)

Um festzustellen, ob auch Mitglieder der IGA durch Krankenhausaufenthalte, medizinische Eingriffe oder Behandlungen in ihrer Kindheit traumatisiert wurden, haben wir im Zeitraum zwischen Oktober 2018 und Februar 2019 sechs Interviews mit sechs Erwachsenen mit AMC (davon vier Frauen und zwei Männer) geführt. Die befragten Personen berichteten über ihre Erfahrungen mit Operationen und anderen medizinisch notwendigen Behandlungen in ihrer Kindheit und im Jugendalter. Die Krankenhausaufenthalte und medizinischen Behandlungen der interviewten Personen fanden im Zeitraum zwischen den 1950er und den 1990er Jahren statt.

Julia Gebrande und Stefan Schäfferling stellten auf der IGA-Familientagung am Möhnesee 2019 die Ergebnisse einer kleinen Studie vor, die der Vorstand der IGA in Auftrag gegeben hat. *Foto: IGA*

Die Interviewten verbrachten als Kinder und z.T. als Jugendliche längere Zeit, teilweise mehrere Wochen oder sogar Monate, im Krankenhaus. Sie erlebten diverse medizinische Behandlungen in Form von Untersuchungen, Operationen, konservativen Behandlungen wie Physiotherapien oder anderen Formen von Gymnastik sowie die Anwendung von Hilfsmitteln wie (Nacht)Schienen oder Gehhilfen. In den Interviews konnten die befragten Personen ihre Erfahrungen im Krankenhaus, mit der Vorbereitung auf Operationen, mit der Nachsorge sowie mit weiteren medizinischen Behandlungen und Therapiemethoden innerhalb und außerhalb des Krankenhauses ausführlich darstellen. Einen Schwerpunkt nahm dabei die Schilderung von Belastungen und hier insbesondere von Situationen ein, die im Zusammenhang mit medizinischen Maßnahmen potenziell traumatisierend wirken können. Es wurden aber auch schöne und bleibende positive Erinnerungen an Krankenhausaufenthalte geschildert. Des Weiteren waren belastende Risikofaktoren und mögliche Schutzfaktoren bei medizinischen Behandlungen Gegenstand der Interviews sowie Ideen der interviewten Personen für die Prävention von traumatisierenden Erlebnissen und Traumafolgen bzw. allgemein für die Versorgung von Kindern mit AMC. Alle Krankenhausaufenthalte waren im letzten Jahrhundert, und die Erfahrungen können nicht auf die heutige Zeit übertragen werden.

Aus den Ergebnissen der Interviews soll nun eine Serie von Artikeln für den IGA-Boten entstehen. In unserem ersten Beitrag werden zunächst die Belastungen und potentiell traumatischen Situationen in den Blick genommen. In den nächsten Ausgaben soll dann stärker auf die Folgen und die Bewältigung sowie auf die Prävention und den Schutz vor Traumatisierungen eingegangen werden.

Traumatisierung durch medizinische Behandlungen

Medizinische und operative Eingriffe sind eine Erfahrung, die „bei Menschen aller Altersstufen am ehesten Traumata auslöst. Das liegt an dem Gefühl der Hilflosigkeit, das Menschen empfinden, wenn sie in einer Situation höchster Not von jemandem festgehalten werden und ihm in einem sterilen Raum auf Gedeih und Verderb ausgeliefert sind!

Der Inbegriff des Schreckens der Bewegungsunfähigkeit besteht darin, stillhalten zu müssen, wenn uns etwas wehtut und wir verletzt werden!“ (Levine & Kline 2014, S. 334)

Wie haben sie dich, Baum, verschnitten,
Wie stehst du fremd und sonderbar!
Wie hast du hundertmal gelitten,
Bis nichts in dir als Trotz und Wille war!
Ich bin wie du, mit dem verschnittnen,
Gequälten Leben brach ich nicht
Und tauche täglich aus durchlittnen
Roheiten neu die Stirn ins Licht.
Was in mir weich und zart gewesen,
Hat mir die Welt zu Tod gehöhnt,
Doch unzerstörbar ist mein Wesen,
Ich bin zufrieden, bin versöhnt,
Geduldig neue Blätter treib ich
Aus Ästen hundertmal zerspellt,
Und allem Weh zu Trotze bleib ich
Verliebt in die verrückte Welt.

Hermann Hesse, 1919

Ein medizinisches Trauma bei Kindern wird definiert als „psychische und physische Stressreaktionen von Kindern und deren Familien auf ein (lebens-) bedrohliches und besonders beängstigendes medizinisches Ereignis“ (Pfeiffer, Sachser & Goldbeck 2017, S. 27). Es können also sowohl die direkt betroffenen Kinder als auch Mütter und Väter oder sogar die Geschwisterkinder traumatisiert werden.

Nach Landolt et al. (2012) entwickeln 10 bis 30 Prozent aller Patientinnen und Patienten eine Posttraumatische Belastungsstörung (PTBS) aufgrund belastender medizinischer Eingriffe nach Unfällen oder im Rahmen schwerwiegender Erkrankungen.

Die klassischen Symptome, die sich in diesem Zusammenhang bei Betroffenen zeigen, sind Wiedererleben, Alpträume, Übererregung und Vermeidungsverhalten (Ahrens-Eipper & Nelius, 2017, S. 268-269). Auf diese Symptome und die längerfristigen Folgen sowie die Bewältigung und Verarbeitung einer traumatischen Erfahrung wird im nächsten IGA-Boten nochmals näher eingegangen.

Zunächst stellt sich aber die Frage danach, welche belastenden Situationen von den interviewten Personen erlebt und erinnert wurden.

Traumatische Situationen

‚Trauma' ist das griechische Wort für Verletzung. Ein psychisches Trauma ist eine seelische Verletzung oder Wunde, die durch ein Ereignis außergewöhnlicher Bedrohung hervorgerufen wurde, das bei nahezu jedem Menschen tiefgreifende Verzweiflung auslösen würde – so die Definition nach dem internationalen Klassifikationsschema ICD 10 (DIMDI, 2016). Eine traumatische Situation ist geprägt von Gefühlen der (Todes-)Angst, Ohnmacht, Hilflosigkeit und Panik und sie führt – insbesondere bei Kindern – zu einer derartigen Überwältigung, dass hirnphysiologische Veränderungen hervorgerufen werden, um die Situation überhaupt „überleben“ zu können. Solche Situationen werden von allen Interviewten berichtet – meist im Zusammenhang mit Blut- oder Gipsabnahmen, Reizstrombehandlungen oder anderen medizinischen Eingriffen.

Hier zwei Beispiele aus den Interviews: „Also eine Sache, die fand ich ganz schlimm: ich hatte so Angst vor diesem Gipssägen. Und ich hatte einmal, auch als ich fünf war, noch so 'ne Situation, als sie mir dann den Gips abgemacht haben, damals. Das war noch so 'ne Säge, wo du nicht mit dem Finger anfassen konntest und es passiert nix, sondern da haben die mir wirklich zig-Mal ins Bein geschnitten damit und ich hatte lauter blutige Strähnen da dran.“ (A)

„Krankengymnastik war ja damals so: Erst wenn's richtig wehtut, ist's richtig gut! So wurde ja damals behandelt. Völlig bescheuert, weil wenn du einen Muskel solange drückst, dass er nimmer mag, dann wehrt er sich, dann geht ja sowieso nichts mehr. Aber so ist damals in meiner Kindheit behandelt worden. Und ich war dann auch – ich hab' mich dann auch in meiner Schulzeit, dann als Teenager, weitestgehend dann auch um die Krankengymnastik rumgedrückt.“ (B)

Das Spektrum der berichteten traumatischen Situationen geht weit auseinander – von Situationen, die medizinisch notwendig und möglichst einfühlsam durchgeführt wurden, aber dennoch schmerzhafte Prozeduren beinhalteten bis hin zu Situationen, die eine klare Kindesmisshandlung darstellen, da sie mit sadistischer Absicht durchgeführt und lediglich als medizinisch notwendige Maßnahme getarnt wurden. In einem Beispiel wurden einem Jugendlichen als Strafe für ungezogenes Verhalten mit Absicht Schmerzen zugefügt: „Die hat dann […] jede einzelne Drainage ganz langsam gezogen. – Ähm, dass also auch meine Zimmernachbarn geflüchtet sind, weil ich da wirklich das Krankenhaus zusammengebrüllt habe und, ähm, äh –. Die Schwester meinte dann, das ist für deine Widerspenstigkeit.“ (F)

Für Kinder ist diese Unterscheidung ohnehin schwierig. So beschreiben auch Ahrens-Eipper & Nelius (2017, S. 270): „Je jünger die Kinder sind, desto eingeschränkter sind ihre Möglichkeiten, den Sinn einer medizinischen Intervention zu verstehen und dieser aufgrund ihrer eigenen Einsicht zuzustimmen.“ Bagatellisierungen des Schmerzes (»Es tut gar nicht weh!«), Tröstungs- und Überredungsversuche, Aufforderungen und schließlich Festhalten und Fixieren werden von den Behandelnden eingesetzt, um die medizinische Intervention durchzuführen. „Dies erlebt das Kind in Kombination mit einer anschließenden schmerzhaf-

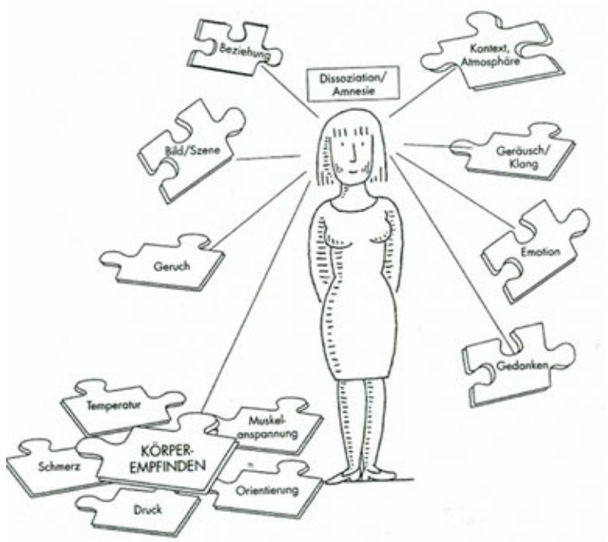
ten Prozedur (z. B. Injektion, Lumbalpunktion, Säubern einer Wunde), deren Sinn und Notwendigkeit das Kind nicht erfassen kann und deren Dauer für es nicht absehbar ist.“ (Ahrens-Eipper & Nelius, 2017, S. 270) In solchen Situationen kann dann ein inneres Notfallprogramm ausgelöst werden, das im Fachbegriff ‚Dissoziation‘ genannt wird.

Notfallprogramm

Nach der Trauma-Expertin Michaela Huber (2009) ist eine traumatische Situation gekennzeichnet von einer Überflutung mit Stress, Angst und ggf. Schmerzen. In der Wahrnehmung einer Person entsteht der Eindruck, jetzt sei alles aus, jetzt müsse man sterben. Sie beschreibt eine ‚traumatische Zange‘, in der weder Kampf noch Flucht möglich ist und in der es zu einer Reaktion des Körpers kommt, die das Überleben sichern soll. Dieses Notfallprogramm ermöglicht, dass die traumatische Situation überstanden wird – wie es in diesem Beispiel eindrücklich beschrieben wird:
„Es gab keine Narkose, das wurde quasi ambulant bei vollem Bewusstsein ohne Schmerzmittel gemacht und ich hatte noch zwei so lange Eisennägel, die durch die Ferse bis knapp unter die Kniekehle gingen. Und die wurden auch einfach gezogen. Die guckten unten ein Stück raus – und das wurde halt dann bei vollem Bewusstsein gemacht. Ich hab gebrüllt wie am Spieß. Die haben mir nichts gegeben, haben eher noch gesagt: Ich soll mich mal zusammenreißen und mal nicht so viel weinen. […] Und das war wirklich ein richtig traumatisches Erlebnis, also ich staune selber, dass ich das damals quasi überstanden hab – ohne vielleicht in Ohnmacht zu fallen oder sowas vor Schmerz.“ (A)

Diese Reaktion ist häufig durch eine Lähmung (freeze) und eine Fragmentierung (fragment) gekennzeichnet. Dadurch ist es dem Organismus möglich, sich innerlich von dem schrecklichen Erleben zu distanzieren bzw. vom Geschehen zu entfremden. Zeitgleich findet eine Fragmentierung des Erlebten statt, sodass das äußere Ereignis nicht mehr zusammenhängend wahrgenommen und erinnert werden kann, sondern in einzelne Sinneseindrücke zersplittert (Huber 2009).
Dieser Vorgang ist ein Schutzmechanismus der Seele, um das Überleben in der traumatischen Situation zu sichern, und ist daher zunächst einmal sinnvoll und hilfreich. Was in der traumatischen Situation selbst hilfreich war, kann zu Folgen führen, die von den Betroffenen häufig als belastend erlebt werden. Dadurch, dass das Erlebnis nicht als eine normale Erinnerung abgespeichert werden konnte, tauchen immer wieder diese Erinnerungssplitter auf. Durch die Überflutung mit traumatischem Stress wurden Sinnesfragmente zusammenhangslos abgespeichert und bleiben so lebendig, solange keine Verarbeitung erfolgt. Und tatsächlich haben auch viele der Interviewten Folgen beschreiben können, die auf psychosozialer Ebene aus den Erfahrungen entstanden sind. Aber dazu mehr im nächsten IGA-Boten.

Die fragmentierte Speicherung traumatischer Erinnerungen



Fragmentierung-Puzzle, Grafik ist einem Vortrag von Lutz Besser entnommen.

Fazit

Die hier vorgestellte qualitative Studie zeigt, dass medizinische Eingriffe und Behandlungen für alle Menschen, aber vor allem für Kinder eine erhebliche Belastung darstellen können. Leider sind „schmerzhafte Prozeduren und angsterregende Behandlungserfahrungen“ nach wie vor „Bestandteil unseres medizinischen Behandlungssystems“ (Ahrens-Eipper & Nelius, 2017, S.269). Der analysierte Zeitraum unterscheidet sich zwar in zentralen Punkten von der heutigen Patient*innenbetreuung in der Kinder- und Jugendmedizin und ist nicht mehr repräsentativ für den aktuellen Standard kinder- und jugendmedizinischer Versorgung. Viele Verbesserungen konnten durch einen Paradigmenwechsel weg von einer gut gemeinten, aber paternalistischen Halbgott-in-Weiß-Mentalität hin zu einer Haltung, die bemüht ist, auch die kleinsten Patient*innen in ihrer körperlichen und psychologischen Gesamtheit und in ihren familiären und sozialen Bezügen wahrzunehmen, erreicht werden: So existieren inzwischen – beginnend schon bei den winzigsten Frühgeborenen – Konzepte einer entwicklungsfördernden Pflege und die Integration von Eltern in die intensivmedizinische Behandlung. Diese setzen sich fort in einer aufklärenden, auch das Kind und den Jugendlichen altersentsprechend miteinbeziehenden Haltung. Auch eine differenzierte Schmerztherapie ist mittlerweile selbst bei den Kleinsten Standard.

Die Trennung von Eltern und Kindern wird soweit möglich regelhaft durch Mitaufnahme einer Bezugsperson vermieden. Bei Kindernarkosen ist das Beisein der Eltern bis zum Einschlafen der Kinder und ihr Beisein beim Aufwachen nach der Narkose kinderanästhesiologischer Standard, bei Prozeduren, die nicht im OP stattfinden, sind Eltern anwesend (Gebrande & Schäfferling 2019).

Aber die Traumatisierung nach medizinischen Eingriffen steht trotz aller skizzierten Fortschritte bisher nicht primär im Fokus der heilbehandlerischen Aufmerksamkeit. Es fehlt nach wie vor ein traumaspezifischer Blick auf die potentiellen Folgen medizinischer Behandlungen. Levine & Kline (2014, S. 331) mahnen bei Behandelnden eine Haltung an, die weniger auf Routine setzt, sondern sensibel auf die „Verletzlichkeit des kleinen Menschenwesens“ und auf die Schrecken und die Schmerzen, die von medizinischen Behandlungen ausgehen können, eingeht. In diesem Zusammenhang ist es auch wichtig, dass Eltern und auch Kinder und Jugendliche ausreichend über ihre Rechte bei medizinischen Behandlungen und Krankenhausaufenthalten informiert werden.

Daher hat sich die IGA zum Ziel gesetzt, weitere Forschungen in diesem Bereich zu unterstützen und im Rahmen ihrer Möglichkeiten die Prävention und den Schutz von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit AMC in Krankenhäusern und anderen Behandlungssettings voranzutreiben. Diese ersten sechs Interviews waren der Auftakt für weitere Studien zur psychosozialen Situation von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit AMC im Zusammenhang mit medizinischen Eingriffen.

Sozialwissenschaftlerin Gebrande (links) mit anderen IGA-Mitgliedern auf der Familientagung am Möhnesee 2019. Foto: Christian Kryl

*Autor*innen:*
Julia Gebrande und Stefan Schäfferling

Julia Gebrande ist Professorin an der Fakultät Soziale Arbeit, Gesundheit und Pflege der Hochschule Esslingen. Ihre Arbeitsschwerpunkte sind: Soziale Arbeit insbesondere Traumapädagogik, psychosoziale Beratung sowie die Bewältigung von sexualisierten Gewalterfahrungen. Sie ist seit vielen Jahren in der Interessengemeinschaft Arthrogryposis (IGA) engagiert und vertritt im wissenschaftlichen Beirat die psychosoziale Perspektive.
Kontakt: julia.gebrande@hs-esslingen.de

Stefan Schäfferling ist Diplom-Soziologe, Autor und Lehrbeauftragter. Seine Arbeitsschwerpunkte sind: Soziologie der sozialen und helfenden Berufe, Sozialforschung/Markt- und Meinungsforschung, Soziale Ungleichheit und existenzielle Notlagen. Er arbeitet als wissenschaftlicher Mitarbeiter im Forschungsprojekt der IGA.
Kontakt: stefan.schaefferling@web.de

Literatur

Ahrens-Eipper, Sabine & Nelius, Katrin (2017): Posttraumatische Belastungsstörung bei körperlichen Erkrankungen und medizinischen Eingriffen im Kindesalter. Trauma & Gewalt 11 (04). Stuttgart: Klett-Cotta, S. 268-278.

Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI) (Hg.) (2016): ICD-10-WHO Version 2016. Kapitel V - Psychische und Verhaltensstörungen (F00-F99). <https://www.dimdi.de/static/de/klassifikationen/icd/icd-10-who/kode-suche/htmlamtl2016/block-f40-f48.htm> [02.11.2019]

Gebrande, Julia & Schäfferling, Stefan (2019): Traumatisierung durch medizinische Behandlungen. Zur psychosozialen Situation von Kindern und Jugendlichen mit einer körperlichen Behinderung. In: Kindesmisshandlung und -vernachlässigung – Interdisziplinäre Fachzeitschrift für Prävention und Intervention, 22 (2), im Erscheinen.

Hermann Hesse (1919/2015): Gestutzte Eiche. In: Freude am Garten: Betrachtungen, Gedichte und Fotografien. Berlin: Insel-Verlag.

Huber, Michaela (2009): Trauma und die Folgen. 4. Aufl. Paderborn: Junfermann Verlag.

Landolt, Markus; Ystrom, E., Sennhauser, F. H., Gnehm, H. E. & Vollrath, M. E. (2012): The mutual prospective influence of child and parental post-traumatic stress symptoms in pediatric patients: The mutual influence of child and parental PTSS. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 53 (7), S. 767 – 774.

Levine, Peter & Kline, Maggie (2014): Verwundete Kinderseelen heilen. Wie Kinder und Jugendliche traumatische Erlebnisse überwinden können. 8. Aufl. München: Kösel.

Pfeiffer, Elisa; Sachser, Cedrik; Goldbeck, Lutz (2017): Posttraumatische Belastungsstörungen im Kindes- und Jugendalter erkennen und behandeln – Posttraumatic stress disorders in childhood and adolescence: assessment and interventions. Kinder- und Jugendmedizin, 17 (1), S. 27–31.

Jugendseite

Gemeinsam ist vieles möglich: Fünf AMC-ler in Köln unterwegs

Vielleicht spielt ihr mit dem Gedanken, einmal alleine oder mit Freunden ohne Eltern zu verreisen? Genau dies war unsere Absicht, und so verabredeten wir fünf AMC-ler uns, einige Tage in Köln zu verbringen. Wie es uns dabei ergangen ist, könnt ihr in diesem Bericht lesen.

Auf der letzten IGA-Tagung fanden wir zusammen und haben uns auf Anhieb gut verstanden. Dank WhatsApp und Skype entstand flugs unser gemeinsames Reise-Projekt und die Jugendherberge war gebucht. Den ersten Dämpfer bekamen wir bei der Ankunft: Wider Erwarten war unser Zimmer doch nicht rollstuhlgerecht. Doch das Servicepersonal suchte gleich nach einer Lösung. Es hatte geklappt, und das sogar mit einem Upgrade auf ein 6-Bett-Zimmer, ganz barrierefrei!

Los ging es mit einem Blick über Köln. Auf dem über 100 Meter hohen Köln-Triangle-Bürohochhaus gibt es eine öffentlich zugängliche Besucherplattform. Somit ist man fast auf Augenhöhe mit dem Kölner Dom. Eine super 360°-Aussicht auf die Stadt und das Umland. Ein Trip in die Altstadt mit einer ersten kurzen Dom-Besichtigung folgte: Hier war alles ebenerdig und stellte kein Problem dar.

Kaum zu toppen war das Event 3D Minigolf im Schwarzlicht! Im Vorfeld erfuhren wir, dass die Anlage nur über eine Treppe zu erreichen ist. Doch da wir alle ein paar Schritte laufen können, war dies kein Problem. Allerdings informierten wir das Personal, dass bei unserem Besuch die Rollstühle einen Platz zum Abstellen finden müssten. In der Minigolfanlage gab es verschiedene Themenbereiche, in denen wir uns austoben konnten. Alles wurde mit Schwarzlicht beleuchtet, damit die Bemalungen rundherum in den verschiedensten Farben strahlten. Vor Ort bekamen wir 3D-Brillen, so hatten die Wand-, Boden-, und Deckenverzierungen einen zusätzlichen 3D-Effekt: Realität und 3D-Welt sind miteinander verschmolzen. Die Hindernisse mussten wir teilweise ertasten, um herauszufinden, ob sie real sind. Spannend!

Das 3D-Minigolf befindet sich in dem Street-Art Viertel Ehrenfeld. Zufällig kamen wir dort an einer Ausstellung vorbei, in die uns ein netter Herr freundlich herein gebeten hatte. In der lässig eingerichteten Halle gab es gemütliche Sitzgelegenheiten mit großen Kissen, auf denen wir uns entspannen konnten, sowie einen exzellenten Blick auf die Illustrationen, Wandgemälde und Video-Installationen.

Auf dem Weg zum belgischen Viertel mussten wir erst einmal ein größeres Hindernis überwinden. Denn an der U-Bahnstation gab es keinen Aufzug! Wir haben es uns aber nicht nehmen lassen, über die Rolltreppe hochzukommen, statt eine Station weiter zu fahren. Mit ein paar geschickten Handgriffen und ein paar Mal auf und ab waren wir oben angekommen. Dort erblickten wir fasziniert eine Flotte E-Scooter. Ein paar von uns wollten sie sofort ausprobieren: Dabei machte ein Scooter eine Bruchlandung, der andere war schön am Cruisen. Abends trieb uns der Hunger in eine riesige Brauerei: Die Gerichte deftig, das Trinken typisch Kölsch.

Am nächsten Tag spazierten wir entlang des Rheins und statteten dem alten Rathaus einen Besuch ab. Nachdem wir lange genug den Schiffen auf dem Rhein hinterher geschaut hatten, wollten wir auch eine Bootsfahrt wagen. Und der Begriff „Wagnis“ trifft es ganz gut: Die einfache Holzbrücke zum angelegten Schiff war unsere bis dato steilste und wackeligste Erfahrung. Auf das Schiff haben wir es natürlich geschafft.

Einmal wollten wir den Dom bei Nacht sehen. Also sind wir spätabends los. Und wir staunten über die stimmungsvolle, ruhige Atmosphäre. Zu unserem Glück konnten wir gerade an diesem Tag einer Chorprobe lauschen, deren Klänge in alle Richtungen widerhallten. Einen Abend später sollte dieser Chor auch schon seine Aufführung haben.

Einen Tag begannen wir mit einem kurzen Ausflug zum Tanzbrunnen, einer großen Veranstaltungs-Anlage mit Wasserspielen. Vom Tanzbrunnen aus ging es weiter zum Rheinpark. Auf dem Weg durch den Park waren überall Gänse unterwegs, die uns an einer Kreuzung zuvorkommend weiter die Straße passieren ließen. Unsere nächste wirkliche Herausforderung erwartete uns: Die Hängebrücke auf dem großen Spielplatz. Etwas zögerlich hatten wir uns auf den roten Tauen wie ein paar wackere Gänse in einer Reihe postiert: Einem Siegesfoto stand nichts mehr im Weg. Am Abend erwartete uns ein besonderes Erlebnis, ein Konzert des europaweit bekannten Kölner Mädchenchors im Dom.

Prägend für das Stadtbild Kölns sind die modernen Kranhäuser im Hafen der Stadt. Der Weg dorthin führte über Kopfsteinpflaster, doch getreu dem Motto „Für uns gibt es keine Hindernisse“ erreichten wir auch dieses Ziel. Auf dem Rückweg in Richtung Stadt entdeckten wir zufällig das Senfmuseum mit seinen ausgefallenen Senfkreationen. Eine Reise durch unterschiedliche Kulturen folgte. Zunächst bewunderten wir auf dem Chinafest traditionelle chinesische Tänze, Gesänge und andere Künstler. Anschließend wurden wir von den Klängen einer afrikanischen Trommelgruppe überrascht.

Die letzten gemeinsamen Stunden schlenderten wir durch die Straßen der Stadt und entdeckten dabei so manche, noch relativ unbekannte, aber sehr sehenswerte Orte. Einer dieser Plätze ist die romanische Kirche St. Gereon im Friesenviertel.

Alles in allem ist uns aufgefallen, wie zuvorkommend und hilfsbereit uns die Menschen in ihrer Stadt aufgenommen haben. Auch in den Gasthäusern fand sich für jedes Problem immer eine Lösung. Bei kleineren und etwas größeren Hindernissen haben wir uns sehr gut ergänzt und uns gegenseitig helfen können. Unsere gemeinsamen Erfahrungen haben uns gezeigt, dass gemeinsam vieles möglich wird, was wir uns allein zuvor nicht zutrauten.

*Autor*innen:*
Dennis Seid, Lucienne Mindermann, Daniel Muffler, Annika Bertz, Martha Waldmann

Checkliste mit Punkten, die man klären sollte, wenn man das erste Mal selbstständig unterwegs ist.

- Inwieweit sind die Verkehrsmittel barrierefrei? Sind die Bahnhöfe mit dem Rollstuhl erreichbar (Aufzüge)? ÖPNV: Busse/Straßenbahn/U-Bahn mit tiefem Einstieg?
- Wie sieht das gebuchte Zimmer aus? Entspricht die Ausstattung den eigenen Bedürfnissen?
- Gibt es für die Region eine Karte für barrierefreies Reisen (wheel map)? entsprechende Infos der Stadtverwaltung, behindertengerechte WCs, Parkplätze, barrierefreie Restaurants, Ärzte, Sanitätsgeschäfte…)
- Wie sind die Sehenswürdigkeiten erreichbar?
- Bei welchen Sehenswürdigkeiten muss man bereits im Vorhinein Tickets buchen?
- Welche Art von Gepäckstück ist am praktikabelsten?

Einen Traum wahr werden lassen

*„Irgendwann werde ich mir diesen Wunsch erfüllen." Wer kennt diesen Satz? Wahrscheinlich jede*r. Es gibt immer etwas, das man gerne tun würde, aber verschiebt.*

Ich arbeite als Seelsorgerin im Krankenhaus und führe viele Gespräche mit kranken und alten Menschen. Oft sagen Patient*innen zu mir, dass sie viele ihrer Wünsche und Träume auf die Rentenzeit geschoben haben, da man dann ja viel Zeit hat. Aber dann kommt alles anders, und die Träume lassen sich beispielsweise aus gesundheitlichen Gründen nicht mehr realisieren. Von solchen Menschen höre ich oft den Rat, Wünsche direkt zu erfüllen; denn man weiß nie, wie die eigene Zukunft aussehen wird und ob man dann später noch in der Lage sein wird, sich seine Wünsche zu erfüllen.
Auch ich hatte so einen Wunsch. Irgendwann Urlaub in Schweden. Irgendwie war nie der richtige Zeitpunkt. Außerdem habe ich gehört, wie teuer Schweden sei. Und wann immer der nächste Urlaub anstand, wurde Schweden wieder verschoben.

Doch dieses Jahr im Frühjahr dachte ich plötzlich, warum eigentlich noch warten? Worauf überhaupt warten? Schweden wird nicht plötzlich günstiger. Ich habe Urlaub. Ich bin fit, und ich habe Zeit. Und wer weiß, ob sich mir später noch so eine Gelegenheit bietet. Also buchte ich im Reisebüro einfach die Reise nach Stockholm. Was für eine Vorfreude in mir aufstieg! Ich zählte die Tage bis zum Abflug.

Und dann war es soweit: der Tag des Abflugs. Meine Stimmung war nicht gerade die beste; denn am Vortag hatte mein Elektrorollstuhl Probleme gemacht. Und so hoffte ich, dass er wenigstens noch während des Schweden-Urlaubs durchhalten würde. Am Flughafen wartete schon die nächste Überraschung auf mich. Die Mitarbeiter*innen am Flughafen wussten gar nicht, dass ich mit einem Rollstuhl fliegen möchte. Irgendwie hatte das Reisebüro versäumt, sie darüber zu informieren. Aber sie organisierten noch alles Notwendige spontan vor Ort.
Früher dachte ich immer, Fliegen mit Rollstuhl sei kompliziert. Aber Flughäfen und Flugzeuge sind sehr gut auf mobilitätseingeschränkte Passagiere eingestellt, und selbst die Mitnahme von medizinischem Equipment lässt sich organisieren. Es empfiehlt sich jedoch, rechtzeitig mit der Fluggesellschaft und dem Flughafen Kontakt aufzunehmen, um alles Notwendige vorab zu klären.

Und dann saß ich im Flieger. Sogar am Fenster. Beim Aussteigen wartete schon mein Rollstuhl auf mich, und das Personal half beim Aussteigen und beim Abholen des Gepäcks. Der Flughafen von Stockholm liegt etwas außerhalb der Stadt. Aber regelmäßig fährt ein Zug vom Flughafen direkt in die Innenstadt. Auch dieser ist sehr gut für Rollstuhlfahrer*innen ausgelegt, so dass man ohne Probleme einsteigen kann. Im Hotel angekommen, erwartete mich auch ein schönes großes rollstuhlgerechtes Zimmer.

Stockholm besteht aus 14 Inseln, die durch Brücken miteinander verbunden sind. Die nächsten fünf Tage erkundete ich die verschiedenen Inseln. Die Stadt ist so groß, dass diese fünf Tage nicht ausgereicht haben, um wirklich alles zu sehen. Stockholm hat mich von der ersten Minute an verzaubert. Die Architektur, die Kultur und Kunst und vor allem die Brücken, das Wasser und die Schiffe überall! Ich habe in diesen paar Tagen so viel gesehen, so viel erlebt und so viele schöne Momente gehabt. Daher weiß ich gar nicht, wie ich das alles in dieser Kolumne mit euch teilen soll. Man kann es irgendwie gar nicht in Worte fassen, man muss es einfach erleben.

Wer etwas erleben möchte und gerne unter Menschen ist, dem kann ich Gamla Stan, die Altstadt von Stockholm, empfehlen. Hier spielt sich das Leben ab. Hier finden sich viele kleine, schöne Geschäfte, Restaurants und Cafés. Besonders die Architektur der alten Häuser hat mich beeindruckt. Wer lieber die Ruhe sucht, der ist auf der Insel Djurgarden genau richtig. Sie lässt sich super mit dem Schiff erreichen. In Stockholm ist das Schiff ein ganz normales öffentliches Verkehrsmittel. Und auch diese Überfahrt ist mit dem Rollstuhl problemlos möglich. Auf Djurgarden gibt es viele Grünflächen, Wasser soweit das Auge reicht und ganz viel Natur. Aber es gibt dort auch unter anderem das schöne Vasa-Museum mit einem alten Kriegsschiff, einen Freizeitpark und das ABBA-Museum.

Kulinarisch habe ich mich vor allem von Kanelbullar ernährt. In Schweden wird sehr viel Kaffee getrunken und dazu werden diese super leckeren Zimtschnecken serviert. Hat dann auch dazu geführt, dass ich, als ich wieder zu Hause war, mir erstmal selber welche gebacken habe. Anfangs hatte ich etwas Sorge mit der Kommunikation. Aber dies war total unnötig, denn in Schweden kann wirklich jede*r Englisch sprechen. So konnte ich meine alten Englischkenntnisse aus der Schulzeit auffrischen.

Sehr oft hatte ich gehört, dass Stockholm eine der rollstuhlgerechtesten Städte Europas sei. Und ich wurde nicht enttäuscht. Es gibt sehr viele rollstuhlgerechte Toiletten, und die Bordsteine sind so gut wie überall abgesenkt. Ich hatte es wohl noch nie in einer Stadt so leicht von A nach B zu kommen. Dadurch war das Besichtigen der Stadt für mich ein pures Vergnügen und der Rollstuhl, ließ mich nicht im Stich. Dies war wirklich eine der schönsten Reisen meines Lebens, und ich bin sehr froh, dass ich einfach gebucht hatte.

Wenn Ihr einen Wunsch oder einen Traum habt, dann erfüllt ihn Euch, sobald sich Euch die Möglichkeit bietet und wartet nicht auf später. Ihr werdet unglaublich schöne Erfahrungen machen und Erinnerungen haben, auf die ihr lange noch zurück schauen könnt. Für mich ist diese Reise mit so vielen unvergesslichen Momenten versehen, dass ich noch lange Zeit daran zurückdenken werde. Einfach ein Traum, der wahr wurde.

Lasst auch Eure Träume wahr werden!
Eure Anette-Maria Michalski

Johanna und Leo beim Kinderprogramm auf der IGA-Familientagung 2019.

Foto: Christian Kryl

Auch Eva, Marie und Sarah ließen sich auf der IGA-Familientagung 2019 schminken – und fotografieren.
Foto: Christian Kryl

Erfahrungen mit orthopädischer Rehabilitation

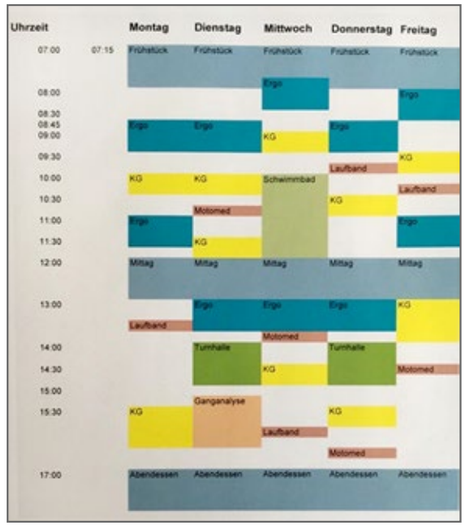
Eltern nehmen Fortschritte an Tochter wahr

Erfahrungen mit einem neuen Angebot der Orthopädischen Rehabilitation in der Schön Klinik Vogtareuth beschreibt Kirstin Lohnes. Als sie im Dezember 2018 mit ihrer Tochter Anna zur Orthesenversorgung in Vogtareuth war, machten Ärzte und Therapeuten sie auf das Konzept aufmerksam: Fünf Tage stationäre Reha-Austestung, drei Wochen stationäre Reha, drei Monate Training im häuslichen Umfeld und Abschluss-Untersuchung drei Monate nach Reha-Ende.

Therapie-Konzept

Während der Reha-Austestung wird das Kind ausführlich durch die Ärzte, Physio- und Ergotherapeuten untersucht. Es finden Tests statt, die sowohl die Beweglichkeit der Gelenke als auch die Kräfte messen. Des Weiteren erfolgt eine sehr detaillierte Ganganalyse im neu eingerichteten Ganglabor. Hier wird das Gangbild mit Hilfe eines computergestützten Systems sowie von 14 Kameras aufgezeichnet und im Nachgang von einem Wissenschaftler ausgewertet. Während dieser Woche werden mögliche Reha-Ziele des Patienten besprochen und auch definiert. Je nach Alter des Kindes kann es selbst seine Wünsche und Ziele äußern.
Hauptaugenmerk liegt bei den Therapieansätzen darauf, im Alltag besser zurechtzukommen und Nachhaltigkeit der Reha-Erfolge zu erreichen. Es folgt die Beantragung der Maßnahme bei der zuständigen Krankenkasse zusammen mit den Ärzten. Zwischen der Austestung und der Reha sollten maximal sechs Wochen liegen. Diesen Zeitraum nutzen die Ärzte in Zusammenarbeit mit den Therapeuten, einen individuell auf den Patienten sowie die Reha-Ziele abgestimmten Therapieplan zu erstellen. Eine Orthesen-Nachpassung bzw. eine Neuversorgung darf aufgrund der Messbarkeit der Fortschritte in dieser Zeit nicht stattfinden.

Die Reha beginnt mit der stationären sowie ärztlichen Aufnahme. Nun bekommt der Patient seinen Therapieplan für die erste Woche ausgehändigt. Die Therapien liegen von Montag bis Freitag zwischen ca. 8:00 und 16:30 Uhr. Für die Folgewochen erhält man den Plan immer freitags. Änderungen bzw. Anpassungen der Therapiezusammenstellung mit den Erfahrungen der vergangenen Woche werden hier individuell durch die Ärzte und Therapeuten berücksichtigt.



Therapieplan

In der letzten Reha-Woche erfolgt der Feinschliff für die Übungseinheiten in den kommenden drei Monaten zu Hause. Die Therapeuten nehmen sich viel Zeit zur Anleitung der Eltern. Zusätzlich erhält man einen Therapiebericht der Physio- und Ergotherapie mit ausführlichen Beschreibungen der Übungen. Im häuslichen Umfeld folgen in den kommenden drei Monaten regelmäßige Therapie- und Trainingseinheiten.
Abschluss des Reha-Konzeptes bildet eine ambulante Verlaufskontrolle drei Monate nach Ende der Reha. Bestandteil sind die Kräftemessung, die Beurteilung der Gelenk-Beweglichkeit, das Ganglabor als auch Untersuchungen durch die Ärzte und Therapeuten.

Es wird ein Vergleich gezogen zu den Werten vor der Reha und ein Verlauf dargestellt. Mit diesen Informationen sind wir erst einmal nach Hause gefahren, um Weihnachten und den Jahreswechsel zu verbringen.

Annas Ziel: Mehr Sicherheit beim Gehen

Wir Eltern haben uns beraten und auch mit Anna gesprochen, um ihr zu erklären, was eine Reha ist und was dort in etwa auf sie zukommen würde. Gemeinsam beschlossen wir, die Chance eines solchen Angebotes zu nutzen und vereinbarten mit der Klinik einen Termin für die Austestung. Zum damaligen Zeitpunkt war Anna dreieinhalb Jahre alt – die damals jüngste Patientin dieses Konzeptes. Anna trägt Unterschenkel-Orthesen zur Therapie der Klumpfüße, die im Alter von drei Monaten operativ mit einer Achillessehnen-Tenotomie therapiert wurden. Seit dieser Zeit können wir mit Hilfe konservativer Therapien in Form von Physio- und Ergotherapie sowie der Orthesen die Fußstellung halten bzw. einem Rezidiv entgegen wirken.
Unser gemeinsames Ziel dieser Reha für Anna war die Verbesserung der Gangsicherheit bzw. des Gangbildes, der Balance und die Stärkung der Muskeln, vor allem im Bereich der Ober- und Unterschenkel. Im Bereich der Hände war unser Ziel die Fähigkeit des Faustschlusses zu trainieren und weiter voran zu treiben.

Anna wird getestet

Am ersten Tag der Austestung wurden wir auf der Station der Kinderorthopädie sehr freundlich begrüßt und mit allen notwendigen Informationen versorgt. Wie vereinbart fand die Aufnahmeuntersuchung statt. Die Ärzte und Therapeuten erkundigten sich nach dem aktuellen Stand bzgl. Therapien zu Hause und den Fähigkeiten im Alltag. Das Gespräch führte dann zu den Zielen, die Anna und wir als Eltern haben. Auch wie realistisch man die einzelnen Wünsche sieht, wurde thematisiert. Wir erhielten für die fünf Tage der Austestung ebenfalls einen Plan, der täglich jeweils eine Physio- und Ergoeinheit sowie mittwochs einen zweieinhalbstündigen Termin zur ausführlichen Analyse im Ganglabor beinhaltete.

Mit Hilfe dieser Einheiten und Tests konnten die Therapeuten in Abstimmung mit den Ärzten die Potentiale für die Reha identifizieren, aber auch die Therapien zu Hause neu abstimmen und aufstellen. Besonders positiv fanden wir die individuelle Gestaltung der Therapieinhalte – perfekt auf den Patienten abgestimmt und keinesfalls ein Standardprogramm. Anna hat alle Therapien und Tests vorzüglich mitgemacht; allerdings war der Termin im Ganglabor aufgrund ihres Alters für sie sehr anstrengend. Alle haben Anna immer super betreut, Geduld gezeigt, wenn evtl. die Konzentration mal etwas nachließ und sie schnell wieder zur konzentrierten Mitarbeit motiviert. Es hat richtig Spaß gemacht zu sehen, mit welcher Freude die Therapeuten und Ärzte ihrer Arbeit nachgingen. Am Ende der Austestung sind wir zufrieden mit Vorfreude auf die kommende Reha nach Hause gefahren. Nach der Genehmigung durch die Krankenkasse fuhren wir schon bald nach Vogtareuth zur dreiwöchigen Reha.

Annas Highlight: Schwimmen

Anna startete die Reha mit den Zielen, sicherer auf unebenem Untergrund zu gehen, leichter Treppen zu steigen und das gesamte Gangbild zu optimieren, um das Sturzrisiko zu minimieren. Des Weiteren wollten wir die Kontraktionen der Fingermittel- und -endgelenke lockern und Muskeln aufbauen, um dem Faustschluss näher zu kommen. Im Rahmen der ärztlichen Aufnahme erhielten wir den Therapieplan für die erste Woche. Es waren täglich jeweils zwei Physio- und Ergoeinheiten sowie mittwochs eine Einheit Schwimmtherapie, durchgeführt von einer Physiotherapeutin, geplant.

Therapie mit dem BMS-Gerät

Das Schwimmen war immer das Highlight für Anna; die Bewegung im warmen Wasser hat ihr sehr gut getan und viel Spaß bereitet. Am Dienstag in der ersten und am Donnerstag in der letzten Woche fand jeweils ein ca. eineinhalbstündiger Termin zur Ist-Aufnahme des Gangbildes im Labor für den späteren Vergleich statt. Die Ergo-Einheiten umfassten Übungen zur Feinmotorik, Erlernen des Fahrradfahrens zur Förderung des Gleichgewichts, manuelle Therapie sowie die Lockerung der Gelenke mit dem BMS-Gerät (Biomechanische Muskelstimulation).

In der Physiotherapie wurden vor allem die Gangsicherheit und die Beweglichkeit des Rumpfes mit Hilfe des Galileo-Gerätes, eines Vibrationstrainingsgerätes, als auch durch Bewegungsübungen trainiert. In den drei Wochen hat Anna sehr gute Fortschritte, die auch messbar waren, gemacht. Wir sind überzeugt, dass die Individualität der Therapieinhalte und das Engagement des Therapeutenteams der Schlüssel zum Erfolg sind und können das Programm sehr empfehlen.

Wie Annas Gelenke gelockert wurden

Von Seiten der Ergotherapie hat Anna als Hausaufgabe täglich zehn Minuten Lockerung der Fingergelenke mit dem BMS-Gerät bekommen. Wichtig für den Anwender ist die Fixierung der Grundgelenke, damit die Mittel- und Endgelenke noch intensiver stimuliert werden. Hierbei vertreiben wir die Zeit mit kleinen Sequenzen von Kindersendungen im Fernsehen. So ist dieses Pflichtprogramm für Anna kurzweiliger.

Des Weiteren üben wir die Beweglichkeit der Finger mehrmals pro Woche spielerisch mit Therapieknete, die in unterschiedlichen Festigkeiten im Sanitätshaus oder im Internethandel angeboten wird. Dies bereitet Anna sehr viel Spaß, und sie lässt ihrer Kreativität freien Lauf.

Auch das Fahrradfahren, für das der Grundstein während der Reha gelegt wurde, üben wir weiter fleißig.

Die Hausaufgabe aus der Physiotherapie ist ein tägliches Galileo-Training von fünf Durchgängen zu jeweils drei Minuten. Auf der Vibrationsplatte erledigt Anna die vorgegebenen Übungen gerne; die Zeit vergeht dank verschiedenster Spiele meist im Flug. Wenn wir an einem Tag ausnahmsweise das Training nicht schaffen, können wir die Einheiten am Folgetag nachholen. Durch das Anreichen der Spielutensilien an unterschiedlichen Stellen wird zusätzlich die Beweglichkeit des Rumpfes sowie die Rotation im Oberkörper trainiert.

Bei allen Trainings- und Therapieeinheiten ist sowohl die Regelmäßigkeit als auch die Motivation durch die Eltern von großer Bedeutung für den Therapieerfolg. Nach einiger Zeit des häuslichen Trainings- und Therapieprogramms können wir weiterhin große Fortschritte wahrnehmen und freuen uns sehr, dass Anna mit uns diese Chance zur Teilnahme an dem Konzept bekommen hat. Gespannt sehen wir der ambulanten Abschluss-Untersuchung im Hinblick auf die detaillierte Auswertung des Therapieverlaufs entgegen.

Kristin Lohnes

Spiel und Spaß mit Therapieknete.

Anna beim täglichen Galileo-Training.

Rehabilitation in der Kinderorthopädie

Schön Klinik Vogtareuth stellt neue Therapie vor

Tina Kastner ist seit 2008 Teamleitung der Physiotherapie/Kinderorthopädie Schön Klinik Vogtareuth. Im Folgenden beschreibt sie für den IGA-Boten die neue kinderorthopädische Rehabilitation der Klinik:

Unser interdisziplinäres Team will unseren kleinen und großen Patienten nicht nur in der konservativen oder operativen Therapie sondern auch im rehabilitativen Bereich mit Rat und Tat zur Seite zu stehen, um den weiteren Lebensweg der Kinder zu unterstützen. Das Team hat viele Erfahrungen in der langjährigen Behandlung von Kindern mit Arthrogrypose.

Ganglabor mit modernster Ausstattung

Mitte des Jahres 2019 konnten wir nach längerer Planungsphase unsere kinderorthopädische Reha realisieren. Voraussetzung dafür war unter anderem die Errichtung eines Ganglabors mit modernster Ausstattung, welches seit April 2019 im stationären sowie rehabilitativen Bereich eingesetzt und von einem erfahrenen Sportwissenschaftler geleitet wird. Wir sind damit in der Lage messbare rehabilitative Ziele zu setzen, diese nach der Reha zu überprüfen und langfristige Veränderungen „schwarz auf weiß“ zu dokumentieren.

Unser Wunsch war es eine Rehabilitation anzubieten, die Schwierigkeiten eine bestimmte aktive Tätigkeit auszuüben (funktionelle Defizite) aufgreift aber auch auf die Einschränkungen der Gelenksbeweglichkeit (individuelle strukturelle Probleme) eingeht.
Die individuellen Zielvorstellungen, dürfen nur in enger Zusammenarbeit mit dem Kind und der Bezugsperson gestellt und erarbeitet werden.

Rehatestung (1 Woche)
Rehaaufenthalt (3 Wochen)
3 monatiger Aufenthalt zu Hause (Hausaufgabenprogramm/ Galileotraining)
Rehakontrollaufentahlt (1 Woche)

Hauptaugenmerk liegt bei den Therapieansätzen darauf, im Alltag besser zurechtzukommen und auf der Nachhaltigkeit.

Die Reha-Austestung: Orthesen? OP? Zeitpunkt?

Wir beginnen mit einem stationären Aufenthalt zur sogenannten Reha-Testung.
Dieser einwöchige Aufenthalt dient der funktionellen Austestung der motorischen Fähigkeiten und der strukturellen Gegebenheiten (Gelenkkontrakturen) und ist Basis für die Rehazielsetzung. Das Ziel wird eigenständig durch das Kind definiert, von Seiten der Bezugsperson ergänzt, bestätigt oder addiert, therapeutisch und ärztlich diskutiert, sowie durch die Analyse im Ganglabor zusätzlich kritisch beäugt.

Im Reha-Team werden außerdem die Fragen geklärt:

Orthesen?

Hat das Kind vor/zum Reha-Antritt funktionstüchtige Orthesen (wenn diese zum Erreichen der Zielsetzung notwendig sind), oder muss eine vorherige Versorgung in die Wege geleitet werden?

OP?

Profitiert das Kind vor Reha-Antritt unter Umständen von einer vorbereitenden, funktionserweiternden OP, um dann in der Reha eine größere Mobilität und Selbständigkeit erarbeiten zu können?

Wann?

Wann ist der optimale Zeitpunkt die Reha zu beantragen bzw. anzutreten?

Der Reha-Aufenthalt: von Physiotherapie bis zur Therapie am Gerät

Nach Genehmigung und Terminvergabe beginnt der dreiwöchige Reha-Aufenthalt in der Kinderorthopädie/Vogtareuth. Das Kind erhält am ersten Tag den individuell gestalteten Wochenplan. Dieser ist mit drei bis vier Stunden täglicher Therapie gefüllt. Die Therapieeinheiten bestehen aus Einzelphysiotherapie, Einzelergotherapie, Gruppentherapie und/oder Therapie am Gerät (selbständig und/oder unter therapeutischer Aufsicht/Kontrolle). Die Verteilung der Therapieeinheiten ist individuell auf das Kind abgestimmt.

Physiotherapie:

Die Physiotherapie kümmert sich mit **Bobath-/Vojtatherapie** oder individueller Krankengymnastik um die funktionellen Probleme und Wünsche der Patienten und ihrer Eltern bzw. Bezugspersonen. Strukturelle Veränderungen/Defizite behandeln wir mit **manueller Therapie**, da eine Verbesserung der alltäglichen Mobilität (z.B. Gehen, Bewegungsübergänge, etc.) nur über die bestmögliche Gelenksbeweglichkeit erreicht werden kann.

Zusätzlich kommen Geräte wie das **Galileo** (als Grundlage unserer therapeutischen Arbeit), der **Grizzley** (Biomechanischer Stimulator), Medizinische Trainingstherapie und das **Laufband** zum Einsatz. Immer in Abstimmung mit der Reha-Zielsetzung.

Das **Ganglabor** findet zu Beginn und am Ende der Reha statt.

Während der letzten Woche wird ein individuelles Hausaufgabenprogramm erarbeitet, welches das Kind dann bis zur Wiedervorstellung bei uns täglich zu Hause ausführen soll. Wir können hierzu dem Kind ein Galileogerät für zu Hause zur Verfügung stellen, welches beim Kontrollaufenthalt wieder mitgebracht werden soll.

Ergotherapie:

Die Ergotherapie greift wie die Physiotherapie die Ziele der Reha-Teilnehmer*innen und/oder der Eltern auf und entscheidet individuell wie diese Zielsetzung in der Ergotherapie erarbeitet werden kann.

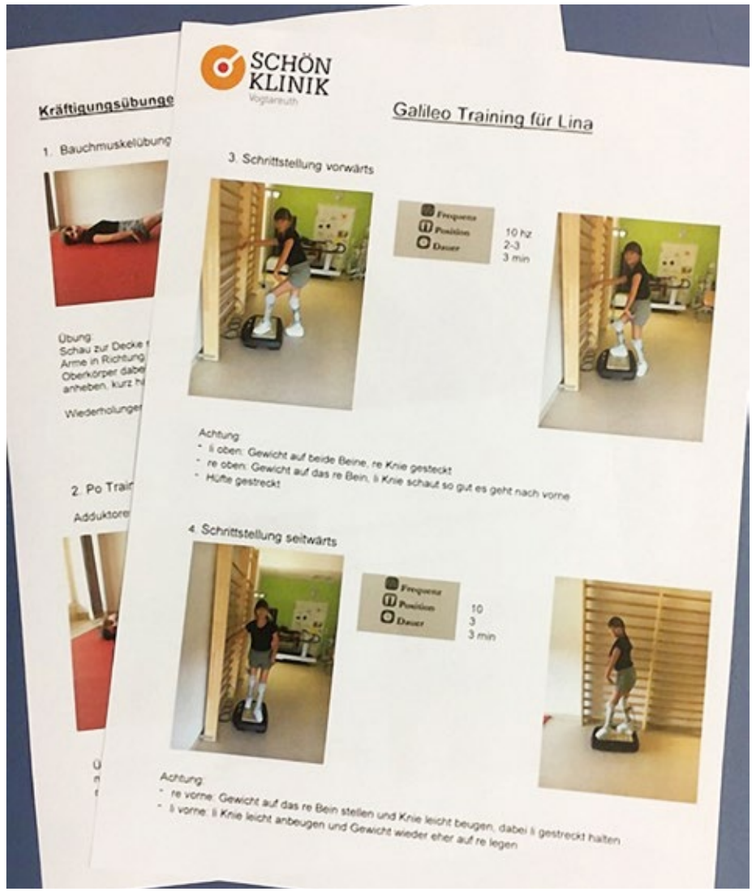
Die therapeutische Umsetzung sieht von Patient zu Patient unterschiedlich aus.

Dies kann:

- direkt betätigungsorientiert sein, wie freies Radfahren üben
- funktionell orientiert sein, z.B. Kräftigung bestimmter Muskelgruppen (individuelles Üben an Geräten wie MTT und/oder Armstudio)
- Arbeiten auf Strukturebene mit sich bringen, wenn etwa mehr Beweglichkeit die Voraussetzung für mehr Selbständigkeit schaffen soll
- Eine zusätzliche Möglichkeit bietet die Option Alltagshilfen im weitesten Sinne zu erproben, ihre Nutzung zu üben, oder individuelle Lösungen zu erarbeiten

Die Auswahl der therapeutischen Konzepte, Methoden oder Geräte passen wir jeweils an die betreffende Person mit ihren individuellen Lebensumständen an.

Hier setzen wir unsere langjährige Erfahrung, unser Fachwissen, viel Kreativität und Motivation ein, um die Teilnehmer*innen so gut wie möglich dabei zu unterstützen, ihren eigenen Weg im Umgang mit Alltagsproblemen zu finden.



Die Wiedervorstellung:

Unterschiede zu vorher überprüfen

Die Wiedervorstellung findet ca. drei Monate nach dem Ende der Reha statt.

Hier wiederholen Therapeut*innen alle Tests, die bereits in der Reha-Testung gemacht wurden, um Unterschiede in Funktion (Muskulatur, Gleichgewicht, Koordination, funktionelle Tätigkeiten) und Struktur zu veranschaulichen.

Auch an dieser Stelle steht das Ganglabor auf dem Plan und kann uns wichtige Informationen über den Erfolg der Reha-Maßnahme und der intensiven Übungszeit zu Hause geben.

Fallbeispiel Lina

Lina ist ein dreizehnjähriges Mädchen mit AMC und hat im Sommer ihre Reha-Maßnahme mit Bravur gemeistert. Lina hatte ganz klare Zielvorstellungen. Sie wollte die Oberschenkelhülse, die leider nach einer Operation notwendig wurde, wieder loswerden.

Dies hat sich mit den Zielen der Mutter gedeckt und auch aus therapeutischer Sicht gab es keine Einwände bezüglich der realistischen Erreichbarkeit. Um einer Frustration und Enttäuschung aufgrund nicht umgesetzter Zielsetzung zu entgehen, haben wir uns darauf geeinigt, dass der Zeitpunkt der Erreichbarkeit ungewiss ist.

Im Team haben wir uns entschieden Physio- und Ergotherapie gleichermaßen aufzuteilen um beiden Therapien gerecht werden zu können.

Somit konnte Lina die Reha starten, hochmotiviert: die Oberschenkelhülse sei bald Geschichte.

In der Ergotherapie nannte Lina ebenfalls ziemlich konkrete Ziele: unter Anderem das selbständige An- und Ausziehen der Strümpfe, die Haare selber zusammenbinden zu können, ihre Unterschenkel- und Armorthesen selbständig an- und ausziehen zu können. Es wurde eine genaue Aktivitätsanalyse durchgeführt, wobei die benannten problematischen Tätigkeiten vorgezeigt und analysiert wurden und so die relevanten „Knackpunkte“ benannt werden konnten.
Aufgrund Linas unglaublicher Motivation und guter Umsetzung des Erlernten konnte sie bereits in der Austestungswoche Bereiche erarbeiten und hilfsmittelbasierte Lösungen finden.

Danke Lina,
es hat viel Spaß mit dir gemacht!

Linas Reha

Ein straffer Plan lag vor Lina. Drei Wochen lang hatte sie täglich eineinhalb Stunden Physiotherapie und eineinhalb Stunden Ergotherapie. Dazu kam Gruppentherapie (Turnhalle und Schwimmen) und Eigenarbeit (Laufbandtherapie, Grizzley Therapie, Motomed) hinzu. Lina kam somit auf täglich drei bis vier Stunden Therapie, die sich über den ganzen Tag verteilten.

In der Physiotherapie ging Lina ein bis zweimal täglich auf das Galileo auf dem wir an der Kraft, dem Gleichgewicht, der Koordination und der Erweiterung des Bewegungsausmaßes ihrer Kniegelenke arbeiteten. Einmal täglich hatten wir mit Übungen auf der Matte ihre Muskulatur gekräftigt oder hatten funktionell mit gezielter Gangschule das Abtrainieren der Oberschenkelhülse geübt.

In der Ergo hat Lina die aktuellen Ziele benannt und bewertet (Qualität der Ausführung, Zufriedenheit damit). Dann ging es los mit dem Erarbeiten der Themen im Bereich Selbständigkeit mit konkretem Üben und Feedback. Gleichzeitig haben wir noch mal an ihrem linken Arm verstärkt an Kraft und Beweglichkeit gearbeitet. Das Resultat: an den Handgelenken ist es sinnvoll weiter zu üben und auf einer Seite auch zu lagern, da Lina hier tatsächlich eine auch für sie spürbare Veränderung wahrnimmt.

Am Ellbogen wird nur operativ eine Veränderung in Richtung mehr Beugung erreicht werden können. Für Lina und ihre Mutter ist das nun aber eine klare Aussage, mit der man weiter überlegen kann: welche Vor und Nachteile bringt das, wo möchte ich weiter über Hilfsmittel kompensieren, und kann ich mir das überhaupt vorstellen?

Drei Wochen hat sich Lina sehr tapfer durch das Programm gekämpft und war dabei immer motiviert ihr Ziel zu erreichen.

Hausaufgabenprogramm

Ihr Hausaufgabenprogramm haben wir zusammen erarbeitet. Die Übungen sollten Lina bekannt sein und klar in der Durchführung, um zu Hause ohne Probleme umgesetzt werden zu können.

Das ganze Team der Kinderortho sagt:
Lina, wir sind stolz auf dich! Weiter so!

Wiederaufnahme

Während der Woche des Kontrollaufenthalts haben wir alle messbaren Parameter kontrolliert, die wir bereits in der Reha-Testung genommen und während der Reha-Phase dokumentiert hatten. Bei Lina konnten wir eine sehr positive Veränderung feststellen.

Lina kann nun ohne Oberhülse deutlich weitere Strecken ohne Festhalten gehen. Auch wenn es noch nicht für ein komplettes Weglassen reicht, sieht Lina, ihre Mutter und auch wir die positive Entwicklung, und alle Beteiligten sehen das formulierte Ziel durchaus in erreichbarer Nähe.

Lina konnte ihre Kraft in beinahe allen Muskelgruppen der Beine um einen ganzen Wert steigern. Zusätzlich haben sich die Kontrakturen ihrer Kniegelenke ebenfalls stark gebessert.

Das Fahrradfahren wird im kommenden Frühjahr mit der gewonnenen Mobilität sicherlich viel Spaß machen.

Eine neue Orthesenversorgung hat zusammen mit Linas verbesserter selbständiger An- und Ausziehtechnik zusätzlich das Ziel des selbständigen Handlings der Orthesen ermöglicht.

Das Ganglabor konnte bestätigen, was wir bereits gesehen haben. Lina läuft dynamischer, symmetrischer und einfach aufrechter.

Ihre Schrittlängen haben sich angeglichen. Die Veränderungen sind ein gutes Fundament für weitere Verbesserungen ihres Gangbildes.

Ungeachtet aller messbaren Zahlen ist das individuelle Empfinden des Patienten und der Angehörigen sehr wichtig und unterstützt das langfristige Gelingen nachhaltig.

Lina und ihre Mama sind immer noch begeistert vom Erfolg der Reha und der Galileohausaufgabe. Das war alles relativ gut in den Alltag zu integrieren.

Der Erfolg hat uns überzeugt und uns dazu gebracht Lina neben der Beantragung und Empfehlung verschiedener Alltagshilfen, die Familie in der Anschaffung und Beantragung eines Galileogerätes zu unterstützen.

Das ganze Team der Kinderortho sagt:

Lina, wir sind stolz auf dich!
Weiter so!

Autorin:
Tina Kastner
Teamleitung Physiotherapie/
Kinderorthopädie der Schön Klinik
Vogtareuth

Whiskey, Steilküste und Schlösser

Irland-Reise mit Rollstuhl

Im letzten Jahr ist Luisa Eichler mit zwei Freundinnen für zehn Tage durch Irland gereist. Für den IGA-Boten hat sie ihre Erlebnisse zusammengefasst. Ihre Reise begann in Dublin und ging entlang der Westküste:

Um preiswert zu reisen, haben wir ausschließlich in AirBnBs übernachtet. Da wir einen Leihwagen gemietet hatten, konnten wir außerhalb der Städte übernachten, was nicht nur den Geldbeutel geschont hat, sondern uns auch einen authentischen Einblick in die irische Landschaft ermöglicht hat.

Mittlerweile kann man auf der AirBnB-Internetseite durch verschiedene Auswahlkriterien Unterkünfte finden, die barrierefrei und für die jeweiligen Bedürfnisse geeignet sind. Da ich mit zwei Freundinnen unterwegs war, die mir notfalls helfen konnten, habe ich nicht verstärkt auf die Barrierefreiheit geachtet.

Verfolgungsjagd mit Aufsehern

Unsere kleine Rundreise begann in Dublin. Wir starteten im House of cakes, gefolgt von einer Führung durch die Jameson Distillery. Die Brennerei ist sehr modern und war definitiv den Besuch wert. Nach der Führung in kleinen Gruppen, bei der man lernt, wie der Whiskey in Irland hergestellt wird, findet eine kleine Whiskeyprobe statt, bei der man unter anderem gezeigt bekommt wie man ihn richtig trinkt.

Luisa Eichler (vorne links) testet Whiskey in Dublin. *Foto: privat*

Autorin Luisa Eichler auf Schloss Kilkenny. *Foto: privat*

Mit unserem Mietwagen ging es weiter nach Kilkenny. Der Linksverkehr war definitiv spannend, glücklicherweise war meine Freundin darin schon erprobt. Unsere erste Station war das Schloss in Kilkenny. Am Eingang wurden wir sehr freundlich begrüßt, mit dem Rollstuhl sei es auch kein Problem das Schloss zu besichtigen. Allerdings nur solange wir mit dem Rollstuhl im Erdgeschoss blieben! Das Schloss besteht aus drei Etagen, die ausschließlich über Treppen zu erreichen sind. Also nahm ich die Treppe, und meine Freundinnen trugen den Rollstuhl in die erste Etage. Daraufhin begann eine kleine Verfolgungsjagd mit den Aufsehern. Anstatt uns einfach zu sagen, dass man aus brandschutzrechtlichen Gründen nicht mit dem Rollstuhl in die höheren Etagen gehen dürfe, blockierten die Mitarbeiter kommentarlos die Treppenaufgänge, um zu vermeiden, dass wir in den zweiten Stock gehen konnten und eskortierten uns aus dem Gebäude, als wir uns entschlossen, die Treppen wieder herunter zu gehen.

Felsenküste *Foto: privat*

Destillerien und Brauereien

Ebenfalls statteten wir der lokalen Brauerei in Kilkenny einen Besuch ab. Wir entschieden uns für eine Führung mit anschließender Bierprobe, bei der man vier unterschiedliche Biere trinken konnte. Angemeldet hatten wir uns über das Internet.

Auf dem Rückweg in unsere Unterkunft mussten wir feststellen, dass das Hinterrad unseres Leihwagens an Luft verlor. Glücklicherweise kannte sich unser Gastgeber mit Autos aus und empfahl uns für den nächsten Tag eine Autowerkstatt. Diese fanden wir nicht, dafür aber eine andere, welche einen eher an eine Werkstatt aus einem Krimi erinnerte: in einer Garage in einem Hinterhof neben der Bundesstraße reparierte uns ein sehr großer Mann mit einem sehr großen Hund an einer Kette unseren Reifen und teilte uns mit, dass wir damit auch wirklich nicht mehr weit gekommen wären.

Hier bietet keine Brauerei Führungen an. So verbrachten wir den Tag in einem großen Park außerhalb der Stadt. Dort gibt es nicht nur verschiedene Gärten und Wasseranlagen, sondern auch eine alte Ruine, Blarney Castle. Diese ist überhaupt nicht barrierefrei und es ist nicht empfehlenswert die vielen Treppen zum Turm zu erklimmen, wenn man nicht gut zu Fuß ist. Oben kann man sich aber über einen wunderschönen Ausblick und eine zusätzliche Portion Glück erfreuen. Denn auf dem Turm klebt ein Edelstein in der Mauer. Die Legende besagt, wer ihn rückwärts und kopfüber küsst, erhält viel Glück.

Über Weidezaun zur Felsenküste

Die Highlights unserer Reise waren der Ring of Kerry und die Cliffs of Moher. Der Ring of Kerry ist eine 179 Kilometer lange Panoramaküstenstraße im County Kerry im Südwesten Irlands. Die verschiedenen Aussichtspunkte sind auch gut mit Bussen zu erreichen. Mit unserem Mietwagen hielten wir am Wasserfall, dem Torc Waterfall. Dieser ist sogar mit dem Rollstuhl relativ gut zu erreichen: Es gibt einen Rollstuhlparkplatz und die Wege sind relativ fest, sodass man bis zum Wasserfall geschoben werden kann.

An weiteren Stationen hat man wunderschöne Aussichten auf Küsten, Wasser und kleine Ortschaften. Die größeren Sehenswürdigkeiten sind meistens mit Parkplätzen und Aussichtsplattformen ausgestattet, die auch gut mit dem Rollstuhl zu erreichen sind, die kleinen und weniger bekannten meistens nicht.

Die Cliffs of Moher sind die bekanntesten Felsküsten Irlands und liegen an der Südwestküste. Die Klippen sind ebenfalls gut mit dem Auto zu erreichen. Der offizielle Parkplatz kostet relativ viel, ist dafür aber näher an der Steilküste. Im Internet hatten wir den Tipp bekommen, dass es einen günstigeren Privatparkplatz gibt. Dieser liegt allerdings so, dass man zusätzlich zu einem kleinen Fußweg auch über einen Weidezaun klettern muss. Der Vorteil ist aber, dass man etwas weiter weg von den Menschenmassen ist. Innerhalb weniger Minuten erreicht man den Anfang der Klippen und wird mit einem unglaublichen Ausblick belohnt. Oben auf den Klippen gibt es kleine Wege, die aber eher Trampelpfade sind und mit dem Rollstuhl nicht sonderlich gut zu befahren sind. Für mich war es aber absolut ausreichend mir einen guten Platz auszusuchen, von dem aus man einen weiten Blick hatte, und dort zu verweilen.

Galway

Unsere letzte Unterkunft war etwa 20 Minuten von Galway entfernt auf dem Land. Beim Abendessen konnten wir beobachten, wie eine Schafherde direkt vor unserem Küchenfester in den Stall begleitet wurde. Bei unserem Besuch war die Innenstadt von Galway sehr überfüllt. Grund dafür war das Ed Fest, welches anlässlich der Ed Sheeran Tour durch Irland stattfand. Neben Pappaufstellern des britischen Sängers rannten junge Irinnen mit passenden ‚Galway Girl' T-Shirts durch die Stadt.

Empfehlenswert ist ein Besuch des Friedhofs in Galway. Die Gräber sind sehr unterschiedlich und persönlich von den Angehörigen gestaltet, und jedes Grab erzählt eine andere Geschichte. Uns wurde schnell klar, wie unterschiedlich die Menschen dort mit dem Thema Tod umgehen, verglichen mit Deutschland.

Ein Whiskeyglas als Andenken

Auf dem Rückweg nach Dublin machten wir noch zwei kleine Abstecher. Zunächst besuchten wir eines der bekanntesten Klöster Irlands, das Clonmacnoise. Das ehemalige Kloster, von dem nur noch Ruinen und ein Friedhof zu besichtigen sind, entstand im 6. Jahrhundert. Vor allem der Friedhof liegt in einer atemberaubenden Landschaft. In einem moderneren vollständig barrierefreien Neubau ist eine Ausstellung über das Kloster zu sehen.

Unser letzter Stopp war in dem kleinen Ort Kilbeggan. Dort befindet sich die gleichnamige Brennerei, die älteste in Irland. Führungen sind weniger häufig, und die Brennerei ist nicht so modern ausgestattet wie die anderen, die wir besucht hatten. Trotzdem stellte diese Führung unser Highlight dar.

Im Gegensatz zu den anderen sieht man hier, wie früher Whiskey hergestellt wurde. Die meisten Maschinen sind noch original und werden sogar einmal im Jahr angestellt. Sie ist trotz ihres Alters für Rollstuhlfahrer weitgehend zugänglich, lediglich eine Station ist nur über Treppen zu erreichen. Eine ausführliche Whiskeyprobe schloss sich an. Als Andenken bekam jede ihr Whiskeyglas.

Wieder in Dublin entschieden wir uns für einen Besuch im Guinness Storehouse. Insgesamt waren wir von diesem Besuch enttäuscht. Im Vergleich zu den vorherigen Führungen war jene im Guinness House sehr unpersönlich. Das Ausstellungsgebäude der Brauerei ist riesig und sehr überlaufen.

Die Tour fand größtenteils über einen Audioguide statt. Am Ende der Führung durfte jeder sein eigenes Guinness zapfen und erhielt daraufhin eine Urkunde.

Nach den vielen Tagen auf dem Land waren wir schnell von den Menschenmengen überfordert und fuhren mit dem Auto nach Howth Harbour. Der einstige Fischerort ist nicht weit von Dublin entfernt. Am Hafen selbst gibt es verschiedene Fischstände und Eis-Läden und man kann direkt am Wasser spazieren gehen. Im Internet stand, dass man Seehunde im Hafenbecken entdecken kann, die auf Fisch von den kleinen Schiffen hoffen. Nach längerer Suche entdeckten wir tatsächlich einen Seehund!

Fazit: Barrierefreiheit

Insgesamt war ich positiv überrascht von der Barrierefreiheit und vor allem der Freundlichkeit der Leute in Irland. Die meisten Sehenswürdigkeiten sind zumindest bis zu einem gewissen Grad barrierefrei und mit dem Auto oder Bus sehr gut zu erreichen. In Dublin durfte ich und eine Begleitperson grundsätzlich kostenlos mit den Bussen fahren, auch ohne einen Ausweis vorzeigen zu müssen. Es gibt überall kostenlose Behindertenparkplätze, die man mit dem blauen Parkausweis benutzen darf. Insgesamt ist Irland definitiv eine Reise wert!

Luisa Eichler

Beste Aussicht auf die Felsenküste. *Foto: privat*

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.

Ort, Datum:

Unterschrift:

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:

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-66117 Saarbrücken
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