
IGA – Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V.

Die Interessengemeinschaft Arthrogryposis (IGA) e.V. wurde im März 1992 gegründet. Sie versteht sich als Interessengemeinschaft für alle mit AMC Befassten im deutschsprachigen Raum.

Unsere Ziele:

- Hilfestellung für Eltern und Betroffene
- Information der Öffentlichkeit, Behörden, Institutionen, Ärzte und Kliniken
- Vermittlung des aktuellen Wissensstands
- Förderung wissenschaftlicher Untersuchungen
- Engagement für die Integration von Menschen mit Behinderungen

Unsere Aktivitäten:

- ein flächendeckendes Netz von Ansprechpartnern. Die Adressen sind auf der Website der IGA zu finden.
- Veröffentlichungen, wie z.B. Vereinszeitung, Broschüre etc.
- Veranstaltungen, wie z.B. Familientagungen, Erwachsenen- oder Regionaltreffen
- Kontakte zu Selbsthilfegruppen im Inland und AMC-Gruppen im Ausland

Dies alles erfordert Engagement und kostet Geld. Dafür braucht die IGA Ihre Unterstützung. Jeder kann bei uns Mitglied werden – als Betroffener oder als Fördermitglied. Der Verein verfolgt ausschließlich und unmittelbar gemeinnützige und mildtätige Wohlfahrtszwecke. Spenden sind herzlich willkommen.

Regionale Kontaktstellen

Die Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V. verfügt über ein flächendeckendes Netz an regionalen Kontaktstellen.

Die jeweils aktuelle Liste der Ansprechpartner finden Sie unter www.arthrogryposis.de im Internet.

Schirmherr

Dr. med. Johannes Correll
Orthopädische Kinderklinik
Bernauer Str. 18
83229 Aschau im Chiemgau
Tel.: 08052 / 171-0
Fax: 08052 / 171-200



Interessengemeinschaft
Arthrogryposis e.V.

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

Stand: 11/2006



Interessengemeinschaft
Arthrogryposis e.V.



Arthrogryposis multiplex congenita, oder kurz AMC, ist eine angeborene Form der Gelenksteife, bei der zumeist mehrere Gelenke betroffen sind. Sie stellt eine spezifische Form der Körperbehinderung dar. AMC ist nicht heilbar, jedoch auch nicht fortschreitend.

www.arthrogryposis.de

Was ist Arthrogryposis (AMC)?

Unter Arthrogryposis multiplex congenita (AMC) versteht man eine angeborene Gelenksteife. Diese Steife kann sich nur auf einzelne Gelenke beschränken; es können aber auch mehrere, im Extremfall sogar alle Gelenke betroffen sein. Es handelt sich um eine Erkrankung der Nerven, Muskeln, Sehnen und vor allem der Gelenkkapseln.

Der Begriff AMC beschreibt ein Krankheitsbild, das höchst unterschiedlich ausgeprägt sein kann.



Teilnehmer des Erwachsenentreffens 2006

Die Ursachen der AMC liegen meist in einer frühkindlichen Entwicklungsstörung im Mutterleib, die sich etwa in der 8. bis 11. Schwangerschaftswoche abspielt und durch eine neurologische Fehlentwicklung gekennzeichnet ist. Infolgedessen kommt es zu einer gestörten Muskelentwicklung (bindegewebige Umwandlung, Hypoplasie, Nichtanlage), welche die funktionsgerechte Ausformung der Gelenke behindert. Es gibt in seltenen Fällen auch genetische Ursachen.

Therapie

Oberste Maxime bei der Therapie ist die gewünschte Funktion; dem haben sich anatomisch-ästhetische Betrachtungen unterzuordnen. Dem Kind sollte, soweit irgend möglich, dazu verholfen werden, eine alterssprechende Entwicklung durchzumachen. Jede Form der Therapie muss die Psyche des Kindes berücksichtigen. Zu viel Therapie ist genauso schädlich wie zu wenig.

Physiotherapie und Ergotherapie

Wichtige therapeutische Erfolge bei AMC werden mit Physiotherapie und Ergotherapie erzielt. Die Behandlung sollte so früh wie möglich beginnen. Durch manuelle Therapie können die versteiften Gelenke schrittweise gelockert werden. Zusätzlich werden Therapien auf neurophysiologischer Basis z. B. nach Vojta und Bobath durchgeführt, bei denen die neuromuskulären Aktivitäten, soweit vorhanden, angeregt werden. Die Intensität dieser Therapien ist in den ersten Jahren besonders groß; sie lässt sich später ohne große Nachteile verringern. Ein Basisprogramm sollte langfristig den erreichten Erfolg sichern.

Orthopädische Hilfsmittel

Trotz aller Physiotherapie gelingt es aber nicht immer, die Kinder zum Gehen zu bringen. Dann müssen zusätzliche Maßnahmen ergriffen werden. Das sind zum einen orthopädische Hilfsmittelversorgung mit Schienen und/oder Stützapparaten zum anderen operative Eingriffe. Nach operativen Korrekturen kann man das erreichte Ergebnis durch Schienen stabilisieren. Kinder mit sehr schwachen Muskeln können durch leichte Schienen das Gehen erlernen. Mit sogenannten Quengelschienen lassen sich die fehlgestellten Gelenke nicht korrigieren.

Operationen



Junge mit AMC

Operationen müssen dann durchgeführt werden,

- wenn ein Kind durch die Gelenkfehlstellung so stark behindert ist, dass es Hände, Arme oder Beine nicht ausreichend einsetzen kann und
- wenn an dem betroffenen Gelenk die physiotherapeutische Behandlung ausgereizt ist

Fehlstellungen werden soweit korrigiert oder beseitigt, dass das Kind seine schwache Muskulatur funktionsgerecht einsetzen kann.

Wichtigstes Ziel aller orthopädisch-chirurgischen Maßnahmen ist es, die Funktion der Gelenke zu verbessern und dem Kind ein möglichst unabhängiges und selbstständiges Leben zu ermöglichen.