IGA Bote

Die Mitgliederzeitschrift der Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V.

Nr. 61 | Dezember 2022

Medizin

Frühe Nerven-transfers |07

Familie

Elternschaft mit Assistenz |13

Jugendseite

Schul-Stipendium |19

Inhalt

4	**Aktuelles**	IGA sucht Messe-Teams Neues von der Regionalen Kontaktstelle Österreich Infoabende der Regionalen Kontaktstelle Bayern Neues Gesetz zur Triage in der Kritik Befragung zu Arthrogryposis und Lebensqualität
6	**Familientagung**	Einladung zur 18. Familientagung in Möhnesee-Günne
7	**Medizin**	Frühe Nerventransfers bei Arthrogrypose Erfahrungsbericht zu Beratung und Operationen
9	**Kolumne**	Leistungsdruck
11	**Sport**	Deutscher Behindertensportverband Leistungs-, Breiten-, Präventions- und Rehabilitationssport
13	**Familie**	Elternschaft mit Assistenz Gespräch mit Juliane Ernst und Eva Malecha-Konietz
16	**Software**	Spracherkennung – Mein Computer schreibt für mich
17	**Reise**	Campingurlaub in Slowenien
19	**Jugendseite**	Schul-Stipendium ermöglichte Kauf eines Tablets
20	**Familie**	Trotzdem – eine Lebensgeschichte
24	**Service**	Bestellformular Beitrittserklärung / Änderungsanzeige Ansprechpersonen und Adressen

Titelbild:
Familie Konietz-Malecha

Foto: privat

Vorwort

Liebe Leser:innen,

in diesem IGA-Boten richtet sich der Blick auf die ganz Kleinen. Spannend, was es dazu aus der Medizin gibt. Es ist nämlich unter Umständen möglich, im ganz frühen Alter Nerven so zu verlegen, dass sie später eine Beugung des Ellenbogens und des Handgelenks zulassen. Lesen Sie dazu den Beitrag des Leiters der Sektion Plexuschirurgie an der Klinik für Plastische, Hand- und Verbrennungschirurgie am Universitätsklinikum Aachen, Dr. Jörg Bahm (Seite 7).

Über ihre Erfahrungen mit Elternschaft und Assistenz sprechen die beiden Mütter Juliane Ernst und Eva Konietz-Malecha. Sie nahmen bzw. nehmen die Hilfe einer Assistenzkraft wahr. Wie das gehen kann, darüber gibt unser Gespräch Auskunft. Lassen Sie sich aber auch anstecken von der Freude über die Kinder (ab Seite 13).

Wie war Elternschaft vor 60 Jahren? Danach hat Ludwig Breichner, der mit Arthrogryposis in einer Familie zur Welt kam, in der AMC unbekannt war, seine Mutter gefragt. Diesen Teil aus seiner Lebensgeschichte hat der IGA Bote (ab Seite 20) abgedruckt.

Die IGA hat Kontakte zum Deutschen Behindertensportverband geknüpft. Diesen verdankt der vorliegende IGA Bote einen Beitrag über den Sportverband (ab Seite 11). Auf der Erwachsenentagung 2023 wird es Gelegenheit geben, die Angebote des Sportverbandes näher kennenzulernen.

Wir danken allen von Herzen, die Beiträge für diesen IGA Boten geliefert haben und so dazu beitragen, dass die Zeitschrift, gehaltvoll, nützlich und spannend geworden ist. Wir freuen uns über Rückmeldungen zu dieser Ausgabe sowie über Nachrichten, Fotos und Artikel für den nächsten IGA Boten. Alles Gute für 2023!

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.
Eva Malecha-Konietz
(1. Vorsitzende)
Gladbacher Str. 6
D-47798 Krefeld
Tel.: +49 2151 4469481
Handy: +49 1577 3309707
E-Mail: eva.malecha-konietz@
arthrogryposis.de

Redaktion
Wiltrud Rösch-Metzler
Burgauer Straße 7
70567 Stuttgart

E-Mail: roem@roesch-metzler.de

Nächster Redaktionsschluss:
30. April 2023

Redaktion Jugendseiten
Sascha Rosenfeld und Julius Klein
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 Lebenshilfe
Düren GmbH
Betriebsstätte 5
Glashüttenstr 20 B
52349 Düren
Tel. 0 24 28-94 13-0
E-Mail:
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

Hallo vom Bodensee!

Daniel Muffler
Foto: privat

Nach der letzten, sehr gelungenen und schönen IGA-Erwachsenentagung in Uder darf ich euch als neues Vorstandsmitglied begrüßen. Es war mir schon länger ein Anliegen, mich für den Verein zu engagieren – nicht zuletzt wegen all der großartigen Menschen in der Interessengemeinschaft. Seit 2019 bin ich im Organisations-Team für die Tagungen und hatte mich Anfang des Jahres dazu entschlossen, als Beisitzer im Vorstand zu kandidieren.

Für alle, die mich noch nicht kennen, möchte ich mich kurz vorstellen: Ich bin 26 Jahre alt und aktuell wohnhaft am größten Binnengewässer Deutschlands, dem Bodensee. Beruflich bin ich nach meinem Master-Studium als Informatiker tätig. Mitglied in der IGA sind meine Familie und ich schon seit ich denken kann. Der Verein und die Menschen hier haben uns immer wieder mit wertvollen Erfahrungen und Informationen weitergeholfen. Nun ist es für mich an der Zeit, der IGA – also euch! – etwas zurückzugeben.

Die Corona-Pandemie hat es insbesondere in Deutschland nochmals verdeutlicht, dass wir bezüglich Digitalisierung einiges aufzuholen haben. Auch für einen Verein wie die IGA ist es notwendig, Medien und die Mittel der Digitalisierung für die Mitglieder und darüber hinaus zu nutzen. So erreichen wir mehr Menschen und Familien mit Arthrogryposis (AMC), die dadurch von unseren Erfahrungen und den Tagungen profitieren können. Dies geschieht aktuell unter anderem durch unsere Website und unseren Facebook-Auftritt.

Wir möchten im nächsten Schritt ein Konzept erstellen, wie sich die IGA digital (re)präsentieren kann und dabei bestmöglich alle Menschen erreicht, die sich potenziell für unseren Verein interessieren. Da ist der IGA-Bote natürlich auch ein wichtiger Bestandteil! Es soll zudem ein Fokus auf die Außenwirkung der Interessengemeinschaft gelegt werden, also wie man uns digital wahrnimmt. Das wollen wir möglichst positiv und gleichzeitig informativ gestalten. Über weitere Entwicklungen hierzu informieren wir euch und freuen uns dann auf viele Rückmeldungen, Ideen und Anmerkungen aller Mitglieder, die sich einbringen möchten.

Ich freue mich auf die kommende Mitarbeit im Vorstand und blicke schon gespannt auf das nächste IGA-Jahr. Bis dahin wünschen wir euch allen einen guten Start in den Winter und das Neue Jahr und bleibt gesund!

Viele Grüße
Daniel Muffler

IGA sucht Messe-Teams

Im kommenden Jahr wird die IGA wieder an Messen und Kongressen teilnehmen. Dafür sucht die IGA Messe-Teams. In Planung sind folgende Termine:

01.02. – 04.02.2023 Focus CP – rehaKIND-Kongress 2023 in Dortmund
15.06. – 17.06.2023 REHAB 2023 in Karlsruhe
13.09. – 16.09.2023 REHACARE 2023 in Düsseldorf

Aufgaben des Messe-Teams sind Vorplanung, Auf- und/oder Abbau des Messestands mit IGA-Equipment und Unterlagen sowie Betreuung des Messestands während der Messe. Für die Teams werden zuverlässige und kontaktfreudige Menschen gesucht. Reise- und Übernachtungskosten werden gemäß der IGA-Reiserichtlinie übernommen.

Auskunft bei Frank Große Heckmann, Telefon: +49 2421 202424, E-Mail: frank.grosse-heckmann@arthrogryposis.de

REHAB-Messe in Karlsruhe, 2017
Foto: Frank Große Heckmann

Neues von der Regionalen Kontaktstelle Österreich

In Österreich hat sich eine Selbsthilfegruppe von Menschen mit AMC und ihrer Angehörigen gebildet. Diese trifft sich regelmäßig online zum Austausch und zu gegenseitiger Motivation. Wir laden herzlich ein, sich zu beteiligen.

Nähere Informationen bei Anna Rokop selbsthilfe_arthrogryposis@gmx.at

Info-Abende der Regionalen Kontaktstelle Bayern

Die Regionale Kontaktstelle Bayern hat am 27. Oktober zu einem virtuellen Info-Abend für Eltern / werdende Eltern und Bezugspersonen von Kindern mit AMC eingeladen. Es war ein schöner Abend mit regem Austausch von Erfahrungen, gegenseitigem Tipps geben und guten Gesprächen.
Am 15.12.2022 ist das nächste Treffen geplant.

Kontakt: bayern@arthrogryposis.de

Neues Gesetz zur Triage in der Kritik

Mit Kritik am Gesetz zur Triage-Regelung, das der Bundestag am 10. November verabschiedet hat, haben sich mehrere Verbände sowie das Deutsche Institut für Menschenrechte zu Wort gemeldet. So erklärte Beate Rudolf, Direktorin des Deutschen Instituts für Menschenrechte: „Das jetzt beschlossene Gesetz wird den verfassungs- und menschenrechtlichen Anforderungen nicht gerecht. Es sieht vor, dass anhand der ‚aktuellen und kurzfristigen Überlebenswahrscheinlichkeit' entschieden wird, wer eine lebensrettende Behandlung erhält und wer nicht. Damit wird eine unverrückbare Grenze überschritten, die das Grundgesetz und die die Menschenrechte ziehen. Denn mit dieser Regelung wird menschliches Leben unterschiedlich bewertet."
Die Menschenwürde verbiete es aber gerade, eine Abstufung oder Bewertung menschlichen Lebens staatlich zu legitimieren. Das Gesetz eröffne ein Einfallstor für die – ungewollte – indirekte Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen und von alten Menschen bei der Entscheidung über lebensrettende Behandlung.
Die Direktorin des Deutschen Instituts für Menschenrechte kritisierte auch das rasche Verfahren. Das Parlament habe diese Frage erst lange ignoriert und nun plötzlich eine Eile an den Tag gelegt, die der zutiefst ethischen Dimension einer Triage-Regelung nicht gerecht werde. „Eine breite Debatte in Parlament und Gesellschaft, ein Ringen um eine gute Regelung wären unbedingt notwendig gewesen", so Beate Rudolf.
„Es bleibt jetzt nur noch die Prüfung durch das Bundesverfassungsgericht, entweder durch Verfassungsbeschwerden Betroffener oder auf Antrag einer Landesregierung oder eines Viertels der Mitglieder des Bundestages im Wege der abstrakten Normenkontrolle. Damit kann ein Bundesgesetz auf seine Vereinbarkeit mit den Grund- und Menschenrechten geprüft werden. Dieses Instrument sollten die Länder und die Abgeordneten nutzen. Denn es darf nicht sein, dass erneut die Betroffenen dafür eintreten müssen, das Fundament unserer Verfassung, die Menschenwürde, zu verteidigen."

Deutsches Institut für Menschenrechte/röm

Befragung zu Arthrogryposis und Lebensqualität

Der leitende Oberarzt an der Orthopädischen Kinderklinik Aschau i. Chiemgau und Mitglied im wissenschaftlichen Beirat der IGA, Dr. med. Chakravarthy U Dussa, möchte die Lebensqualität bei Patient:innen mit AMC im Erwachsenenalter erfassen und hat dazu mit Kolleg:innen einen Fragebogen entwickelt und versucht damit die Lebensqualität der erwachsenen Patienten (über 18 Jahre) mit AMC in Deutschland erstmalig zu erfassen Er bittet die IGA-Mitglieder an dieser Befragung teilzunehmen. Die Ergebnisse der Befragung werden dann auf der kommenden AMC-Tagung unter Beteiligung der IGA in Aschau sowie auf der IGA-Familientagung vorgestellt.

Dr. med. Chakravarthy U Dussa

Die AMC gehört nach der Klassifizierung der Europäischen Union zu den seltenen Krankheiten. Die Seltenheit erschwert aus medizinischen und ökonomischen Gründen die Forschung und die medizinische Versorgung der betroffenen Patient:innen. Diagnose und Therapie der Erkrankungen stellen alle Beteiligten (Betroffene, Angehörige, medizinisches, therapeutisches und pflegerisches Personal) vor besondere Herausforderungen. Die AMC benötigt lebenslange Therapie unterschiedlicher Art. Die meisten haben sich vielleicht mehreren operativen Behandlungen sowie aufwendigen und teilweise schmerzhaften mehrjährigen Orthesenbehandlungen unterziehen müssen, um ein Beispiel zu nennen. All diese Therapien werden mit der Hoffnung durchgeführt, die Lebensqualität zu verbessern. Die Behandlung beginnt bereits im Säuglingsalter. Die meisten haben in diesem Alter, zumindest in Deutschland, einen guten Zugang zu adäquater medizinischer Behandlung.

Im Erwachsenenalter leben die Betroffenen oft mit ihrer Familie oder auch allein. Sie haben zwar Zugang zur medizinischen Versorgung, aber die behandelnden Ärzt:innen haben oft wenig Erfahrung mit AMC-Patient:innen. Das ist schon ein großes Problem. Viele haben Schmerzen und benötigen regelmäßig Schmerzmittel, so wurde mir berichtet. Alle diese Dinge schränken die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft ein und beeinträchtigen die Lebensqualität. Darüber hinaus sind viele berufstätig und benötigen z.T. weiterhin Hilfsmittel und Hilfe im Alltag. Das sind Rückmeldungen, die ich von erwachsenen AMC-Patienten bekommen habe.

Daraus ergeben sich Fragen. Es ist sehr wichtig zu wissen, wie die Lebensqualität der Betroffenen im Erwachsenenalter aussieht, welche medizinischen Probleme sie oft im Alltag erleben, usw. Die Seltenheit erschwert die Durchführung von Studien. Bisher gibt es im englischsprachigen Raum einzelne Studien zu dem Thema 'Lebensqualität' bei Patienten mit AMC im Erwachsenenalter. Im deutschsprachigen Raum gibt es bis dato keine Studien dazu.

Dr. med. Chakravarthy U Dussa
Kontakt: c.dussa@kiz-chiemgau.de

IGA-Familientagung 2023 ist in Planung

Einladung zur 18. Familientagung in Möhnesee-Günne

Foto: Thomas Balou Martin
Familientagung 2017

Die IGA-Familientagung richtet sich an AMC-Betroffene und Interessierte, insbesondere an Familien mit Kindern mit AMC und ebenso auch an Erwachsene mit AMC und deren Angehörige. Sie findet traditionell am langen Himmelfahrtswochenende, diesmal also vom Donnerstag, 18. Mai, bis Sonntag, 21. Mai 2023, in der Tagungsstätte Heinrich-Lübke-Haus in Möhnesee-Günne/NRW statt. Nachdem die Familientagung 2021 Corona-bedingt nur digital durchgeführt werden konnte, sind wir zuversichtlich, dass wir uns diesmal wieder in Präsenz treffen können. Mit dieser Ankündigung laden wir ganz herzlich zur Teilnahme an der Familientagung 2023 ein.

Das Orga-Team hat wieder ein vielfältiges und ausgewogenes Programm zusammengestellt. Die Tagung bietet ein breites Spektrum zu Themen aus der Medizin und zu therapeutischen Angeboten, zur Hilfsmittelversorgung und auch zu lebenspraktischen Fragen – und vieles mehr. Neben interessanten Fachvorträgen gibt es wieder verschiedene thematische Workshops. Es wird in diesen Tagen in jedem Fall genügend Raum für das persönliche Gespräch und und zum Austausch von Erfahrungen geben.

Es ist uns gelungen, den Deutschen Behindertensportverband für unsere Tagung zur Mitwirkung am Programm zu gewinnen. Zur Einstimmung auf unsere Tagung stellt sich der Verein in diesem IGA Boten auf den Seiten 11 bis 12 schon einmal vor.

Die Tagung ist besonders auch geeignet für junge Familien mit Kindern mit AMC. Der Erfahrungsaustausch macht auch Mut. Während des gesamten Wochenendes gibt es für die Kinder in bewährter Weise eine Kinderbetreuung. Das detaillierte Programm der Tagung sowie die Anmeldeunterlagen werden wir in Kürze versenden. Bitte merken Sie sich diesen Termin schon mal vor. Immer aktuell sind die Informationen zur Tagung auf unserer Internetseite www.arthrogryposis.de zu finden. Es lohnt sich reinzuschauen.

Jürgen Brückner

Frühe Nerventransfers bei Arthrogrypose

Erfahrungsbericht zu Beratung und Operationen

Vor einem Jahrzehnt habe ich zum ersten Mal die Möglichkeit erläutert, durch Umleitung von motorischen Nerven bei Kindern mit Arthrogrypose an den Armen wichtige Zielfunktionen wie die aktive Ellenbogenbeugung wieder herzustellen. Ich berichtete damals deshalb, weil diese Art von Eingriff einigen Kindern geholfen hatte, und ich Ihrer Gemeinschaft, der Interessengemeinschaft Arthrogryposis, diese Möglichkeit bekannt machen wollte.

Passiert ist danach nicht viel. Erst als ich vor etwa zwei Jahren im Rahmen der IGA-Jahrestagung diese Strategie ausführlich darstellen durfte, kam es zu Reaktionen. Seither melden sich betroffene Familien bei uns und stellen uns ihre Säuglinge vor. Wir haben sie dann alle umfassend beraten und konnten bei einigen Kindern auch Operationen durchführen, meist mit genau solchen Nerventransfers. Und die positiven postoperativen Resultate häufen sich.

Nervenumlagerungen

Fangen wir noch einmal ganz vorne an: Wir wissen auch heute noch nicht, wo bei der Arthrogrypose genau der ursächliche Gewebe- oder Funktionsschaden liegt. Wir wissen, dass es früh im Mutterleib beginnt; und wenn die Kinder zur Welt kommen, dann haben sie unterschiedliche Muskelschwächen mit gegebenenfalls Gelenkversteifungen an Armen und Beinen, den oberen und/oder unteren Extremitäten.

Erstaunlicherweise gibt es eher feste Bewegungsmuster, die funktionieren, und andere, die deutlich zurückliegen- und so entsteht das typische Bewegungsmuster: der nach innen gedrehte, am Brustkorb angelegte Arm, der gestreckte Ellenbogen, das abgeknickte Handgelenk und die mitunter schwache Handfunktion.

Es gibt also drei Bewegungen, die wir im Fokus haben und verbessern wollen: die Außendrehung und seitliche Abspreizung (Abduktion) der Schulter, das Beugen des Ellenbogens und die richtige Handgelenkstellung.

Seit über 20 Jahren behandeln wir nun Babys, die bei einer schwierigen Geburt eine Nervenverletzung am Hals erlitten haben (die sog. kindliche Plexuslähmung); und haben viel Erfahrung darin gewonnen, die verletzten Nerven für die obere Extremität zu reparieren. Dabei werden seit etwa 15 Jahren auch Nervenumlagerungen eingesetzt, wobei der gut funktionierende motorische Nerv für einen nicht so wichtigen Muskel auf einen nicht funktionierenden motorischen Nerv eines funktionsbedeutsamen Muskels umgelegt wird und somit der Impuls den wichtigen Muskel wieder aufbauen kann. Hierbei kann man beispielsweise einen kleinen Teil der Nerven, die die Handgelenksbeugung steuern, für die Ellenbogenbeugung oder aber auch einen Teil des sogenannten elften (XI.) Hirnnerven, der den Trapezmuskel versorgt, für die Innervation der Schultermuskulatur umlagern. Diese Erfahrung haben wir uns bei den Kindern mit Arthrogrypose zunutze gemacht und für die oben angegebenen drei Bewegungen bereits bekannte Nerventransfers angepasst.

Das gleiche Schema kann man in naher Zukunft auch für die Beine, die untere Extremität, anwenden, das haben wir schon mit unseren Kinderorthopäden angestoßen.

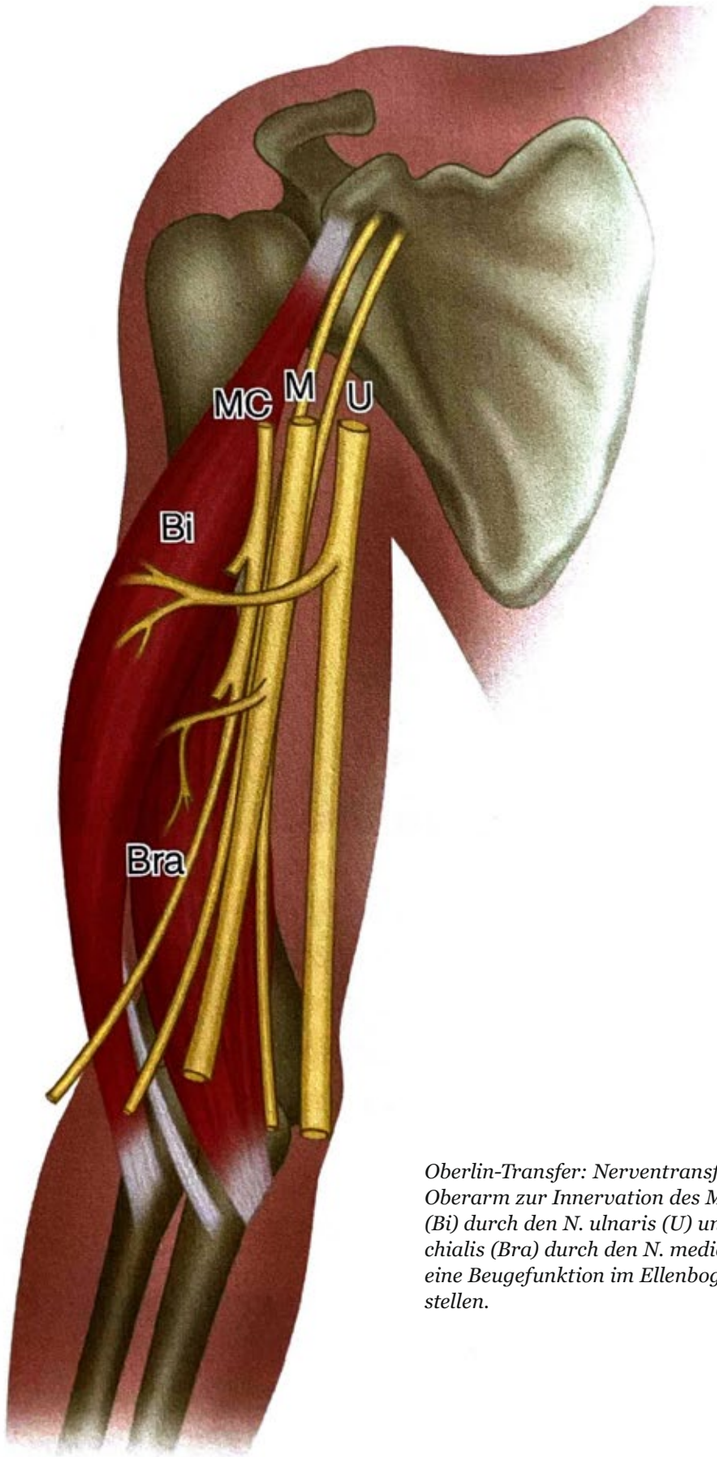
Ellenbogenbeugung und Schulterrotation

Wir wissen auch nicht, was genau die Arthrogrypose auslöst hat, aber wir wissen, dass die peripheren Nerven und auch Muskeln ungestört und funktionswillig sind. (Das haben zumindest Gewebeuntersuchungen unter dem Mikroskop gezeigt.)

Entsprechend haben wir bisher zwei Verfahren angewandt: die Ansteuerung der aktiven Ellenbogenbeugung (durch den sog. Oberlin Transfer, bei dem im Oberarm redundante Anteile aus den Stammnerven für den Unterarm und die Hand – Nervus medianus und Nervus ulnaris – entnommen und zur Ansteuerung der beiden Ellenbogenbeuger verwendet werden, namentlich den Musculus biceps und brachialis sowie der Außenrotation der Schulter. Hier wird ein Anteil des XI. (elften) Hirnnerven auf den zuständigen Nervus suprascapularis verlegt.

Bei letzterer Operation müssen wir die Haut an der vorderen Halsseite öffnen und können uns bei dieser Gelegenheit die gesamte Nervenschaltstelle für die obere Extremität anschauen, den sog. Plexus brachialis (auch Armnervengeflecht genannt). Dabei haben wir bisher verschiedene Normvarianten im Vergleich zu anderen Kindern (ohne Arthrogrypose) festgestellt: mitunter ist die Muskellücke, durch die die Nerven durchtreten, sehr eng oder nur ein Teil der Nervenstränge lassen bei Stromreizung eine motorische Antwort am Muskel sehen, ohne dass der Nerv verletzt oder verändert aussieht. Entsprechend gehen wir davon aus, dass sich die ursächliche Veränderung zumindest im Rückenmark, wenn nicht sogar im Großhirn befindet, ohne dass wir das mit den heutigen Diagnosemitteln der modernen Bildgebung (bspw. Magnetresonanztomografie) näher festlegen oder gar operieren könnten.

Bisher zeigen die meisten Kleinkinder, bei denen solche Nervenverlagerungen vorgenommen wurden, gute Funktionsverbesserungen, wobei wir aktuell unsere Untersuchungsergebnisse wissenschaftlich aufarbeiten und dokumentieren. Darüber können wir dann sicher in zwei bis drei Jahren ausführlicher berichten.



Oberlin-Transfer: Nerventransfers am Oberarm zur Innervation des M. biceps brachii (Bi) durch den N. ulnaris (U) und den M. brachialis (Bra) durch den N. medianus (M) um eine Beugefunktion im Ellenbogengelenk herzustellen.

Muskeltransfer

Nun bleibt noch die Frage nach der Gelenksteife, die vor allem am Ellenbogen auffällt und für uns ein Zeichen der früh einsetzenden Bewegungsschwäche ist. Nicht alle Kinder haben diese sog. Ankylose in gleicher Weise; und bei den vor Jahren operierten Kindern sehen wir durchaus ein zumindest funktionstüchtiges, wenn auch nicht vollständig normales Bewegungsausmaß des Gelenkes.

Es ist also aus mehreren Gründen wichtig, früh zu handeln also durchaus in den ersten Lebensmonaten: zum einen, um zu verhindern, dass der nicht vom motorischen Nerven gut versorgte Zielmuskel sich verschmächtigt, wir sagen atrophiert (Denervierungsatrophie); und um die zunehmende Gelenksteife aufzuhalten.

Nun finden wir bei manchen Kindern den Biceps schon sehr stark zurückgebildet, bzw. verfettet- ein sicherer Ausdruck der ausgebliebenen Nervenversorgung. Wenn wir kein Muskelgewebe mehr vorfinden, so ist ein Nerventransfer aufgrund des fehlenden Zielorgans nicht mehr zielführend, und wir können dann auf einen sog. Muskeltransfer ausweichen, wobei als Bicepsersatz entweder der große Rückenmuskel (M. latissimus dorsi) oder der große Brustmuskel (M. pectoralis major) – falls kräftig vorhanden – umgelagert werden. Dies kann bereits mit 1–2 Jahren erfolgen und dann ebenso eine aktive Funktion ermöglichen.

Orientierend kann man vor dem Eingriff, zum Beispiel durch Ultraschall, nach der Qualität des Zielmuskels versuchen zu schauen, aber das ist nicht verlässlich und letztlich sagt uns nur der intraoperative Befund, ob der Transfer sinnvoll geht oder nicht.
Eine weitere, wichtige Begrenzung entsteht leider bei den Kindern mit schwacher Handfunktion (insbesondere beim Beugen der Langfinger), weil dies darauf hindeutet, dass die versorgenden Stammnerven (s.oben: N. medianus und ulnaris) unzureichend entwickelt bzw. versorgt sind. Dann bliebe nur die Möglichkeit, andere bekannte Nervenspender zu finden, wie zum Beispiel Interkostalnerven aus dem Brustkorb- so weit sind wir in der jetzigen Entwicklungsphase aber noch nicht gegangen.

Man kann in weiteren Schritten auch bei nicht vorhandenen Spendermuskeln am Arm selbst durchaus von anderer Körperstelle einen gesunden Muskel frei verpflanzen, zum Beispiel den M. gracilis von der Oberschenkelinnenseite als Bicepsersatz im Rahmen eines sog. freien funktionellen Muskeltransfers, der dann im Arm sowohl einen neuen Nervenanschluss (siehe oben) als auch zur Blutversorgung neue Gefäßanschlüsse braucht, was die OP verkompliziert und auch bis auf sechs bis acht Stunden verlängert, die man einem Kind unter einem Jahr für eine nicht lebensbedrohliche Erkrankung nicht zumuten will.

Es gibt also noch viele Fragen und notwendige Grenzbestimmungen, zum Beispiel wie lange nach der Geburt denn solch ein Nerventransfer sinnvoll, d.h. erfolgversprechend, ist. Wir rechnen diesbezüglich aktuell mit maximal einem Jahr – danach ist der Zielmuskel in der Regel schon stark abgebaut und nicht mehr erholungsfähig; wie viele motorische Nervenfasern denn unbedingt für ein kraftvolles Resultat erforderlich sind; wie weit man allgemein die Rekonstruktionsstrategie mit Operationen treibt und wie man die begleitenden anderen Therapieschritte (Physiotherapie und Orthesen, ggf. orthopädische Eingriffe) mit „einbaut“ sind weitere Fragen..

Es bleibt positiv spannend, denn wir wollen natürlich für diese Kinder in Zukunft immer mehr Sinnvolles tun, und die jetzigen Resultate ermutigen uns tatsächlich. Gerne stehen wir für Rückfragen und auch Anregungen zur Verfügung, in der Sprechstunde oder per E-Mail: jbahm@ukaachen.de

Dr. Jörg Bahm

Jörg Bahm MD PhD, Leiter der Sektion Plexuschirurgie an der Klinik für Plastische, Hand- und Verbrennungschirurgie am Universitätsklinikum Aachen

Leistungsdruck

Immer wieder kommt es mir zu Ohren, wie von Leistungs- und Erwartungsdruck die Rede ist. Es scheint die Gesellschaft von heute widerzuspiegeln. Schneller, höher, weiter lautet die Devise. Nicht immer sind es jedoch die anderen, die so hohe Erwartungen an einen setzen, sondern man selbst.

Die Frage, die ich mir aber stelle, ist: „Wird mir als Frau im Rollstuhl mit Arthogryposis weniger abverlangt?“. Tatsächlich spüre ich den starken Leistungsdruck gar nicht so.

Spontan fallen mir sogar eher Situationen ein, in denen ich genau das Gegenteil erlebt habe. Die ersten drei Jahre meiner Schullaufbahn verbrachte ich auf einer Sonderschule für geistig- und körperlichbehinderte Kinder. Schnell stellten meine Eltern fest, dass ich ein wissbegieriges Kind war. Also wollten sie mich auf eine Regelschule schicken, damit ich eine mir entsprechende Schulausbildung bekomme. Ich sag euch, das war ein Kampf. Nicht selten wurden meine Eltern mit solchen Sätzen konfrontiert: „Sie überfordern Ihr Kind. Wahrscheinlich träumen Sie auch noch davon, dass Ihr Kind Abitur macht.“ Und was soll ich sagen, ich habe mein Abitur gemacht und danach sogar noch studiert.

Bei der Berufswahl wurde wieder nichts Großes von mir abverlangt. Das Arbeitsamt riet mir zu einem Informatikstudium, denn schließlich gehört man als Rollstuhlfahrerin in ein Büro am Computer. Auch da habe ich nicht darauf gehört, sondern bin meinen eigenen Weg gegangen. Jetzt arbeite ich im Krankenhaus als Seelsorgerin und habe darin meine Erfüllung gefunden. Als Ausgleich male ich Bilder. Auch hier werde ich kaum mit Erwartungen konfrontiert. Schließlich ist es erstaunlich, dass ich mit diesen verkrüppelten Fingern überhaupt einen Stift oder Pinsel halten kann.

Wenn die Menschen von Leistungsdruck sprechen, so kann ich nicht wirklich mitsprechen, denn die Erwartungen an mich scheinen nicht so hoch zu sein. Habe ich somit einen Vorteil? Vielleicht. Vielleicht aber auch nicht. Klar, ich stehe nicht unter Druck. Alles, was ich leiste, ist mehr als erwartet wurde. Ich bin die Einzige, die mir Druck machen kann. Was auch richtig ist, denn nur wenn ich etwas von mir erwarte, kann ich etwas erreichen und mich weiterentwickeln. Ich möchte mich nicht darauf ausruhen. Denn wenn auch andere mir wenig zutrauen, ich weiß, dass ich mehr erreichen kann.

Die Kehrseite des fehlenden Leistungsdrucks ist, dass man sich aufgrund seiner Behinderung diskriminiert fühlt. Man bekommt vermittelt, dass man aufgrund seiner Einschränkung nicht viel erreichen kann. Dann kann ganz schön frustrierend und entmutigend sein. Natürlich begrenzt eine Einschränkung auch, und ich werde keine Marathonläuferin, und es ist gut, dass das niemand von mir erwartet. Aber es gibt so viele Bereiche, in denen ich durch meine Behinderung nicht eingeschränkt bin. In diesen kann ich Leistungen hervorbringen. Die Behinderung muss beachtet werden, definitiv. Aber ich möchte nicht darauf reduziert werden. Und das wünsche ich Euch allen. Traut Euch was zu, auch wenn es andere Euch nicht zutrauen. Denn genau das ist unsere Stärke: Wir können andere überraschen und mit unserem Können beeindrucken. Und dadurch sogar zur Inspiration werden.

Eure
Anette Michalski

Deutscher Behindertensportverband

Leistungs-, Breiten-, Präventions- und Rehabilitationssport

Die Paralympischen Spiele sind die Kür, der große Höhepunkt, dem zahlreiche Athletinnen und Athleten entgegenfiebern. Doch neben dem Leistungssport ist auch der Breiten-, Präventions- und Rehabilitationssport ein wichtiges Standbein des Deutschen Behindertensportverbandes (DBS). Seit 1951 gibt es den Spitzenverband für Menschen mit Behinderung in seiner jetzigen Form. In diesen inzwischen über 70 Jahren haben sich die Anforderungen und Erwartungen an den Verband vielfach geändert. Aus seinen Wurzeln als Versehrtensportverband ist eine Organisation gewachsen, die das gesamte Spektrum des Sports für Menschen mit Behinderung abdeckt.

Foto: ©Mika Volkmann

Zwei Fachverbände und 17 Landesverbände arbeiten unter dem Dach des DBS eigenständig, ebenso die Deutsche Behindertensportjugend (DBSJ). Zudem gibt es im DBS knapp 6300 Vereine. Der Verband, der dem Deutschen Olympischen Sportbund angehört und auch Nationales Paralympisches Komitee für Deutschland ist, blickt auf ein schnelles Wachstum in den vergangenen Jahren. 1991 überschritt er die Marke von 200.000 Mitgliedern. Zehn Jahre danach, 2001, wurde die Zahl von 300.000 übertroffen. Inzwischen gehören dem DBS mehr als 510.000 Mitglieder an.

An diesen Zahlen lässt sich ablesen, welchen Status sich der Behindertensport in Deutschland erkämpft und welche Anerkennung er erworben hat. Vor diesem Hintergrund ist es gelungen, den Sport von Menschen mit Behinderung stärker in das Bewusstsein der Öffentlichkeit zu führen – besonders bei den Sommer- und Winterspielen, doch in den vergangenen Jahren vermehrt auch außerhalb der Paralympics. Die Athletinnen und Athleten sind Vorbilder für Menschen mit und ohne Behinderung sowie Mutmacher für die Gesellschaft; Para Sport vereint Höchstleistungen und menschliche Botschaften. Das Aushängeschild ist sicherlich der Leistungssport, allerdings nur die Spitze der Pyramide.

Kernbereich Breitensport

Daneben darf nicht vergessen werden, wo der Kern des DBS liegt: im Breitensport, im Rehabilitations- und Präventionssport sowie bei der Jugend und der Förderung des sportlichen Nachwuchses. Denn: Bewegung fördert auch die Mobilität im Alltag, Sport sorgt für mehr Gesundheit und erhöht die Lebensqualität. Um mehr Menschen mit Behinderung für den Sport zu gewinnen hat der DBS ein Handbuch Behindertensport unter dem Motto „Teilhabe VEREINfacht – So gelingt der Sport für Alle!“ herausgegeben und die Plattform www.parasport.de ins Leben gerufen. Während das Handbuch aufzeigt, wie verschiedene Sportarten von Menschen mit unterschiedlichen Behinderungen ausgeübt werden können und welche Anpassungen bzw. praktischen Hilfsmittel dafür benötigt werden, soll mit der Plattform parasport.de anschaulich und informativ der Weg in den paralympischen Sport geebnet werden. Herzstück sind ein Para Sportarten-Finder, eine Landkarte mit bundesweiten Terminen, spezifische Kontakte für den direkten Austausch und animierte Erklärfilme zu allen paralympischen Sportarten.

Unterstützt wird der Verband, der seine Bundesgeschäftsstelle in Frechen bei Köln hat, von vielen Partnern und Förderern, ohne die eine kontinuierliche Arbeit für Menschen mit Behinderung nicht möglich wäre. Ein zentrales Thema ist die aktive Mitwirkung des DBS an der nationalen Verwirklichung der UN-Behindertenrechtskonvention. Unser großes Anliegen: die gleichberechtigte Teilhabe von Menschen mit und ohne Behinderung im Alltag wie im Sport – die Inklusion. Vereinfacht ausgedrückt: respektvolles Miteinanderleben. Auch die Barrierefreiheit, also der ungehinderte Zugang von Sportlerinnen und Sportlern sowie von Zuschauern mit Behinderungen zu Sportplätzen, Turn- und Schwimmhallen, bleibt ein Ziel, auf das täglich neu hinzuweisen ist. Der Sport kann seine zweifellos positiven Aspekte nur dann entfalten, wenn er auch ausgeübt werden kann. Als Deutscher Behindertensportverband wollen wir Menschen mit Behinderung in Bewegung bringen und die Tür zum Sport deutlich weiter öffnen. Dafür braucht es mehr wohnortnahe Angebote für Menschen mit Behinderungen, mehr barrierefreie Sportstätten und mehr Übungsleiter:innen und Vereine, die sich öffnen. Denn Menschen mit Behinderungen sind ein Gewinn für jeden Verein.

Wo finde ich meine Sportart?

Welche Para Sportarten kann ich mit meiner Behinderung ausüben? Wie funktioniert eigentlich Goalball? Welche Disziplinen gibt es im Rollstuhlfechten? Wo kann ich Rollstuhlbasketball kennenlernen und ausprobieren? Diese und viele weitere Fragen werden vom Deutschen Behindertensportverband unter www.parasport.de beantwortet. Das Ziel des vom Bundesministerium des Inneren und für Heimat geförderten Projekts: Menschen mit Behinderung anschaulich und informativ einen Einstieg in den paralympischen Sport bieten.

Herzstück der Plattform parasport.de ist ein Para Sportarten-Finder. Menschen mit Behinderung können darüber die mit ihrer Behinderung möglichen paralympischen Einzel- und Mannschaftssportarten finden und kennenlernen. Animierte Erklärfilme präsentieren die Sportarten anschaulich. Vorbilder des Team Deutschland Paralympics motivieren mit ihren Geschichten, Erfahrungen und Lebenswegen für den Spitzensport und machen Lust auf Para Sport. Über eine Landkarte mit bundesweiten Terminen wie Talent- und Schnuppertage können Angebote zur favorisierten Sportart möglichst in der Nähe gefunden werden. Zudem gibt es Ansprechpersonen in den jeweiligen Sportarten sowie den Landesverbänden des DBS und damit spezifische Kontakte für den direkten Austausch. Die Vorbilder des Para Sports von morgen können ihren Weg hier beginnen – mit einem ersten Klick.

Lina Neumair
Referentin Nachwuchsleistungssport im Deutschen Behindertensportverband

Deutscher Behindertensportverband e.V.
National Paralympic Committee Germany

Weitere Informationen zum Sport von Menschen mit Behinderung
Webseiten:
Deutscher Behindertensportverband e.V.
Team Deutschland Paralympics
Social-Media-Kanäle:
Facebook –
Team Deutschland Paralympics
Instagram –
Team Deutschland Paralympics
Facebook –
Deutscher Behindertensportverband
Instagram – SportVielfalt
Twitter – Team D Para
LinkedIn –
Deutscher Behindertensportverband
YouTube – Team D Paralympics

Elternschaft mit Assistenz

Gespräch mit Juliane Ernst und Eva Malecha-Konietz

Juliane Ernst und Eva Malecha-Konietz sind beide Mütter. Ihre Söhne Elias und Fridolin sind drei Jahre bzw. fünf Monate alt. Beide Mütter haben AMC und wurden bzw. werden deshalb von Assistenzkräften unterstützt. Im Gespräch mit der Redaktion des IGA Boten berichten sie über ihre Erfahrungen.

Frau Malecha-Konietz, Ihr Sohn Fridolin wurde am 1. Juli geboren und Sie arbeiten schon wieder. Wie erging es Ihnen?
Eva Malecha-Konietz: Mittelgut. Wir haben das so entschieden. Zweimal Elternzeit wäre auch finanziell schwierig geworden, so dass es sinnvoller ist, wenn mein Mann die Elternzeit nimmt, vor allem am Anfang. Ich habe es tatsächlich ein wenig unterschätzt, hatte gedacht der Mutterschutz wird schon einen Grund haben, weshalb der acht Wochen dauert. Danach sollte man wieder einigermaßen fit sein. Nach zwei Wochen musste ich mich aber krankmelden für zwei, drei Tage, weil ich überarbeitet war. Ansonsten ging es erstaunlich gut. Anfangs war es schon komisch, durch die Arbeit am Stück nicht zuhause zu sein. Davor hatte ich aber schon wieder mit meinem Ehrenamt angefangen.

Hilft es einem, wenn man weiß, das Kind ist daheim in guten Händen?
Eva Malecha-Konietz: Ja. Auch wenn ich zuhause bin, hat mein Mann die Hauptverantwortung, weil ich ja so Vieles nicht kann.

Ging die Geburt per Kaiserschnitt gut?
Eva Malecha-Konietz: Das ging super. Der hat eine Minute gedauert. Ich war wach und fit, hatte keine Schmerzen, später schon, und ich bin tatsächlich nach 24 Stunden wieder aufgestanden, aber Juliane, du warst auch so schnell.
Juliane Ernst: Ich war auch schnell wieder auf den Beinen, und die Schwestern und Ärzte meinten: das gibt es selten.
Eva Malecha-Konietz: Ich glaube einfach auch, dass wir unseren Körper besser kennen und einschätzen können, was geht und was nicht.

Frau Malecha-Konietz, bei Ihnen kümmert sich Ihr Mann um Ihr Baby, aber es gibt ja auch die gesetzliche Möglichkeit, dass man Assistenz bekommt. Ist das bei Ihnen schon der Fall?
Eva Malecha-Konietz: Ja, wir haben damit vor zwei Monaten angefangen, zwei, drei Wochen nachdem ich wieder gearbeitet habe. Ich wollte mich nicht zeitgleich schon um eine Assistenzperson kümmern müssen. Das erschien mir zu viel. Ich hatte super Glück, dass ich sofort jemanden gefunden habe, und es funktioniert auch richtig gut. Ich habe erst mal 15 Stunden pro Woche beantragt und nutze davon zwischen neun und 13 Stunden, so zwei Nachmittage pro Woche und spontan, wenn mein Mann mal weg muss. In diesen Stunden habe ich also die Hauptverantwortung für unser Kind.

Sind 15 Stunden nicht zu wenig?
Eva Malecha-Konietz: Nein. In der restlichen Zeit ist schließlich mein Mann

da. Ich hatte mir überlegt, ob mehr sinnvoller wäre, aber ich habe eher die klassische Vaterrolle. Wenn man es so macht mit Arbeit und Ehrenamt – ich würde Fridolin nicht zu Abendterminen in der Politik mitnehmen wollen – fallen viele Abende schon weg. Ich würde ihn aber auch nicht deswegen zuhause mit Assistenz lassen. Das wäre ja mehr Kinderbetreuung als Assistenz. Im zweiten Jahr überlegen wir neu.

Gibt es einen Unterschied zwischen Betreuung und Assistenz, darf man das Kind alleine bei der Assistentin lassen?
Eva Malecha-Konietz: Ich habe einmal Fridolin alleine mit ihr gelassen als ich einen Therapietermin hatte. Wenn man behinderungsbedingt nicht kann, ist auch das vorgesehen.

Frau Ernst, Ihr Kind ist nun drei Jahre alt, haben Sie da noch Anspruch auf Assistenz?
Juliane Ernst: Ich hatte bis zum Sommer Assistenz, hatte auch mehrere Assistenzkräfte und am Anfang mit 24 Stunden. Mittlerweile habe ich keine mehr. Ich war beim Sozialamt und habe alles abgeschlossen. Elias ist so weit, dass ich alleine mit ihm zurechtkomme. Er zieht sich alleine an, was soll ich mir da eine Assistenz an den Tisch setzen, die nichts zu tun hat. Es sind manchmal Kleinigkeiten, die ich vielleicht nicht hinkriege, aber dann gucken wir zusammen wie wir es hinkriegen, wie jetzt mit den Winterjacken. Ich kann ihm ja den Reißverschluss unten nicht reinstecken. Das habe ich ihm dann beigebracht. Wir kommen wirklich gut zurecht.

Was bedeutet 24-Stunden-Assistenz?
Juliane Ernst: Die Assistenzperson hat auch bei uns geschlafen. Sie hatte ein eigenes Zimmer und war nachts quasi in Rufbereitschaft.

Jeden Tag?
Juliane Ernst: Ja. Manchmal waren es auch 48 Stunden am Stück. Man muss halt arbeitsrechtlich im Rahmen bleiben. Man darf nicht zu lange am Stück arbeiten, aber ich habe immer versucht das einzuhalten. Wir haben einen monatlichen Dienstplan gemacht, und somit konnten sie sich darauf einstellen, wann sie bei uns sind.

In der Altenpflege wechseln die Kräfte zum Teil alle drei Monate. War das bei Ihnen auch der Fall?
Juliane Ernst: Ich war der erste Fall in meinem Landkreis, die so was beantragt hat, und das Sozialamt war ziemlich überfordert. Am Anfang haben sei mir tatsächlich polnische Pflegekräfte zur Seite gestellt. Die konnten kein Wort Deutsch. Das war nervenaufreibend. Nur mit google translater zu kommunizieren, ist schon sehr anstrengend…
Eva Malecha-Konietz: …zusätzlich zum Frisch-Mutter-Sein, was an sich ja schon anstrengend ist.
Juliane Ernst: Das war wirklich eine Megabelastung. Nach einem Dreivierteljahr konnte man auf Assistenzkräfte wechseln. Es gibt ja diesen Verein Behinderte Eltern e.V. Da habe ich mich umfangreich informiert, auch mit dem Sozialamt, und wir sind dann so zur Elternassistenz gekommen.

Könnte man da auch seine Mutter oder Schweigermutter anstellen?
Juliane Ernst: Verwandtschaft ersten Grades ist nicht erlaubt. Aber die Schwester dürfte man z.B. anstellen.

Wäre es mit Verwandtschaft einfacher, wenn man doch so eng mit dieser Person zusammen sein muss?
Juliane Ernst: Das hat auch seine Schattenseiten.
Eva Malecha-Konietz: Die Verwandtschaft hat eine andere Rolle. Wenn ich die Assistenz habe, soll die tun, was ich als Chefin sage, natürlich baut die Assistenz auch eine gute Beziehung zu Fridolin auf, was ja sinnvoll ist, aber Großeltern, Tante, Onkel haben wieder eine eigene Rolle. Da ist das Chefinnensein auch nochmal schwieriger.
Juliane Ernst: Ich glaube, die Großeltern sollten eher in ihrer Großelternrolle bleiben, nicht zu sehr eingreifen, ist ja nicht ihr Kind, nur ihr Enkelkind.

Inwiefern erleichtert eine solche gesetzliche Zusage für Elternassistenz die Entscheidung für ein Kind?
Juliane Ernst: Dass ich diese Hilfe in Anspruch nehme, das war ja erst nachdem bekannt geworden ist, dass ich schwanger bin. Ich habe mir ja nicht vorher überlegt: Oh, da gibt es eine Hilfe, jetzt kriege ich ein Kind. Aber dass es diese Hilfe gibt für Menschen, die eingeschränkt sind, finde ich super. Damit wird ermöglicht, dass man ein selbständiges Leben mit dem Kind führen kann.
Eva Malecha-Konietz: Das ist nämlich der Punkt. Meinem Mann war das weniger wichtig als mir. Der hat sich darauf eingestellt im Zweifel 24 Stunden am Tag die volle Verantwortung zu tragen. Ich musste ihn erstmal von der Sinnhaftigkeit überzeugen. Mir war es wichtiger beim Kind sein zu können ohne dass Vater oder Oma dabei sind.

Auf was muss man bei einer Elternassistenz achten? Was würden Sie empfehlen?
Eva Malecha-Konietz: Ich habe mit Juliane geredet während meiner Schwangerschaft. Sie hat mich in meiner Überlegung bestätigt. Mir war es wichtig, jemanden nicht-Professionelles einzustellen. Weil es sonst schnell so sein könnte, dass diejenige sagt, ich habe das gelernt und weiß wie das gehen muss, so dass ich meine Mutterrolle, wozu auch gehört, Fehler zu machen, schlechter ausüben könnte
Juliane Ernst: Das wurde mir auch ans Herz gelegt: keine Sozialpädagogen oder ähnliches. Mutter ist man selber und als Mutter weiß man am besten, was gut ist fürs Kind.
Eva Malecha-Konietz: Ich hätte gerne zwei angestellt, um eine Vertretung zu haben. Bei einer hatte es gepasst, die hatte sich auch bewusst nach so einer Stelle umgeguckt, bei der ich die Arbeitgeberin bin. Die andere hatte im Bewerbungsgespräch z.B. gefragt, was ich denn von Homöopathie halte. Im Zweifel hat sie das nicht zu interessieren. – Ich streite mich nicht über meinen Erziehungsstil.

Ist es ein Teilzeitjob oder Minijob?
Eva Malecha-Konietz: Teilzeit. Ab zehn Stunden ist man deutlich über einem Minijob.

Frau Ernst, ab wann konnten Sie sagen: Jetzt probieren wir es alleine?
Juliane Ernst: Die letzte Assistentin ist irgendwann nicht mehr gekommen, weil da die Problematik war mit der Impfpflicht. Sie war nicht geimpft, und

ich musste sie beim Gesundheitsamt melden. Aber das war schon der Zeitpunkt wo Elias schon so weit war, dass ich sagte, ich brauche niemanden weiter. Es passt.

Was haben Sie vor der Geburt Ihrer Söhne gearbeitet?
Juliane Ernst: Bürokauffrau. Ich bin nach einem Jahr auch wieder arbeiten gegangen. Er geht in den Kindergarten, ich geh zur Arbeit. Das passt.
Eva Malecha-Konietz: An der Hochschule Niederrhein bin ich Studienverlaufsberaterin am Fachbereich Gesundheitswesen. Als ich nach dem Mutterschutz wieder angefangen hatte, waren die zwei heftigsten Arbeitswochen, weil das Semester gerade begonnen hatte. Deshalb wollte ich auch noch nicht mit Assistenz anfangen; denn wenn ich völlig überarbeitet bin, bringt es das nicht.

Wo sind für Sie beide im Alltag die größten Hausforderungen durch die Elternschaft?
Juliane Ernst: Neulich waren wir auf dem Spielplatz, und er wollte auf die Schaukel. Ich habe ihn nicht hochgekriegt. Da habe ich halt jemanden gefragt, der auf dem Spielplatz war. Ging auch. Er hat das auch gut mitgemacht.
Eva Malecha-Konietz: Ich finde tatsächlich auch das nicht alleine hochheben können, nicht auf dem Arm tragen können, ist, was mich am meisten belastet oder stört. Langsam wird es besser, weil er sich relativ früh überlegt hat zu sitzen. Das macht es deutlich einfacher. Wenn er sich sehr unwohl fühlt, dann ist bei Papa auf dem Arm das Einzige, was hilft. Das ist dann fürs Mamaherz – ich nehm das nicht persönlich – manchmal ein bisschen schwer.
Juliane Ernst: Mir gings da früher ähnlich, weil Elias ganz oft auf dem Arm der Assistentinnen war, und ich konnte ihn halt nicht tragen oder ein wenig schunkeln. Da habe ich immer gedacht, er entfremdet sich mir, aber die Angst war unbegründet. Allgemein ist er sehr pflegeleicht. Im Vergleich zu den anderen Kindern in der Gruppe ist er auch sehr weit.

Wie bekommt man eine Elternassistenz, wenn man sich nicht zutraut, die Person anzustellen, Chefin zu sein?
Juliane Ernst: Eva und ich waren im Arbeitgebermodell, aber es gibt auch noch das Dienstleistungsmodell. Ein Assistenzdienst kümmert sich um Personaleinstellung, Abrechnung. Es ist aber eine Kostenfrage, ob das Sozialamt da mitmacht…
Eva Malecha-Konietz: …und man muss erst mal einen solchen Dienst finden. Die gibts nicht wie Sand am Meer. Im Zweifel kommt ständig wer anders. Die Zeiten auszumachen ist schwieriger. Man hat im Zweifel anderen Aufwand und Ärger. Ich hatte Erfahrungen mit Studienassistenz. Da hatte ich mir das Arbeitgebermodell nicht zugetraut. Zusätzlich gibt es noch Büros…

Juliane Ernst: Ähnlich wie Lohnbüros. Die haben bei mir die Lohnabrechnung gemacht.
Eva Malecha-Konietz: Wenn man einmal weiß, wo man was in einer Excel Tabelle einträgt, hält sich der Aufwand bei einer angestellten Kraft in Grenzen. Mit mehreren ist es komplexer.

Vielen Dank für das Gespräch!

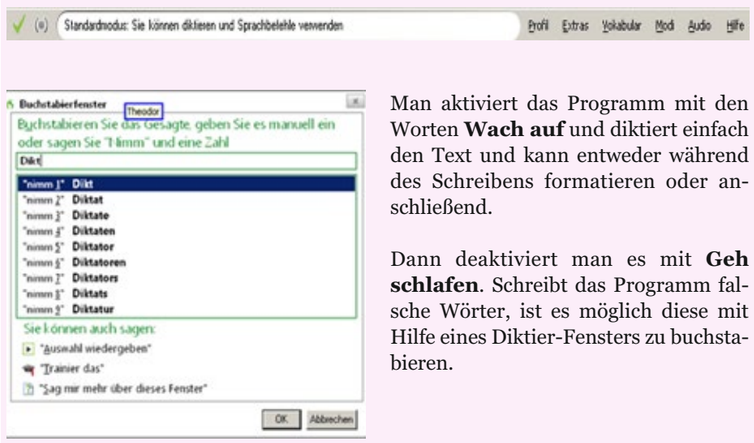
Die Fragen stellte
Wiltrud Rösch-Metzler

Wo stellt man die Anträge auf Eltern-Assistenz?
In NRW bei den beiden Landschaftsverbänden, in Thüringen in den Sozialämtern.

Spracherkennungssoftware – Mein Computer schreibt für mich

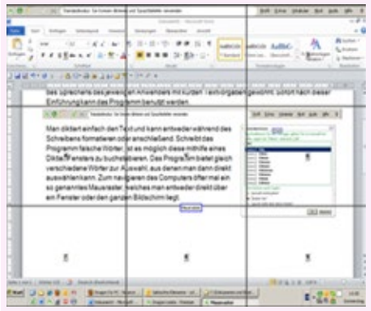
Sylvia Seel arbeitet mit einer Spracherkennungssoftware. Es handelt sich um das Programm Dragon NaturallySpeaking. Im folgenden Bericht für den IGA Boten beschreibt sie ihre Erfahrungen damit. Selbstverständlich gibt es noch andere Spracherkennungssoftware-Produkte.

Dragon NaturallySpeaking ist ein Programm mit dem man sowohl schreiben als auch den Computer navigieren kann. Die Handhabung ist ziemlich einfach. Nach der Installation durchläuft man eine kleine Einführung, bei der das Sprachprogramm sich an die Lautstärke, die Stimme und die Art des Sprechens des jeweiligen Anwenders/der Anwenderin mit kurzen Textvorgaben gewöhnt. Sofort nach dieser Einführung kann das Programm benutzt werden.



Man aktiviert das Programm mit den Worten **Wach auf** und diktiert einfach den Text und kann entweder während des Schreibens formatieren oder anschließend.

Dann deaktiviert man es mit **Geh schlafen**. Schreibt das Programm falsche Wörter, ist es möglich diese mit Hilfe eines Diktier-Fensters zu buchstabieren.



Das Programm bietet gleich verschiedene Wörter zur Auswahl, aus denen man dann direkt auswählen kann.

Zum Navigieren des Computers öffnet man ein so genanntes **Mausraster**, welches man entweder direkt über ein Fenster oder den ganzen Bildschirm legt. Man nennt die Zahl des jeweiligen Sektors, dann wird dieser wieder in neun Sektoren unterteilt. Dies kann man so oft wiederholen, bis man direkt mit der Maus an jenem Punkt ist, den man nun mit dem Wort **Mausklick** oder **Doppelklick** aktivieren kann.

Dies sind nur zwei Beispiele, was dieses Programm alles kann. Insgesamt ist es ein lernfähiges Programm, welches beim Schließen immer abfragt, ob die Daten gespeichert werden sollen. Dies sollte man immer mit Ja beantworten, denn dadurch erhält man durch die Benutzung seinen eigenen Wortschatz. Im Laufe der Jahre hat sich die Worterkennung massiv verbessert. Die Fehlerquote ist sehr zurückgegangen und es ist sehr angenehm mit dem Programm zu arbeiten.

Allerdings muss jeder Benutzer/jede Benutzerin das Einführungsprogramm selbst absolvieren, damit das Programm seine/ihre Art zu sprechen lernt. Erwerben kann man das Programm entweder in Elektroniksupermärkten (oft muss es dort bestellt werden) oder über das Internet direkt bei **Dragon NaturallySpeaking (nuance.com)** oder anderen Anbietern. Inzwischen gibt es die Version **15.0 Professionel Individual**. Der Preis beträgt inzwischen leider ca. 700 € je nach Anbieter. Es gibt auch eine Version **Dragon Home** zum Preis von 199 €.

Bei der Lieferung ist auch das dazugehörige Headset mit dem Mikrofon dabei. Wenn man eine Webcam benutzt und installiert hat, ist es auch möglich, deren Mikrofon zum Diktieren zu benutzen. Soll das Programm für berufliche Zwecke genutzt werden, kann eine Förderung durch die Bundesagentur für Arbeit oder die Rentenversicherung möglich sein. Anträge hierzu müssen allerdings vorher schriftlich gestellt werden. Eine Förderung für den privaten Gebrauch ist ziemlich schwierig, da sich dafür kein Kostenträger für zuständig hält. Allerdings kann man das Programm, wenn man es selber zahlen muss, von der Steuer absetzen. Auch wenn man die Kosten für das Programm selber tragen muss, ist es trotzdem sehr empfehlenswert, denn es ist wirklich eine große Arbeitserleichterung. Auch Schultern, Wirbelsäule und Rücken danken es einem, wenn man weniger tippt, und Spaß macht es auch.

Sylvia Seel

Weitere Informationen:
bayern@arthrogryposis.de

Campingurlaub in Slowenien

Ganz ohne Erwartungen sind mein Freund und ich dieses Jahr im Sommer mit meinem Caddy nach Slowenien gefahren und waren positiv überrascht: eine wunderschöne Landschaft, eine kleine Küste, nette Städte und sehr freundliche Menschen. Durch die sehr vielen barrierearmen Angebote, konnten wir dort einen abwechslungsreichen Urlaub verbringen.

Die Suche nach einem Campingplatz

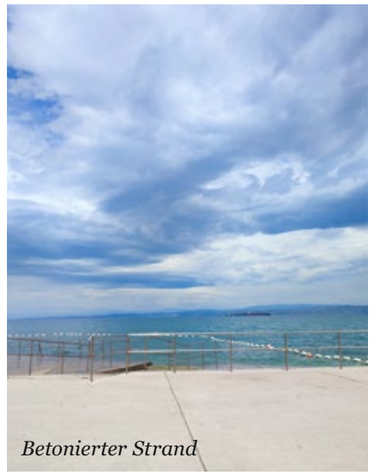
Seitdem ich mir vor einigen Jahren einen VW Caddy gekauft habe, unternehmen Daniel und ich unsere meisten Reisen mit dem Auto. Die Suche nach einem geeigneten Campingplatz stellte uns zunächst vor eine Herausforderung. Wir waren vergleichsweise spät dran, einen Platz in der Hauptsaison zu buchen und dementsprechend klein war die Auswahl. Ich wollte am liebsten direkt ans Meer, doch die Bewertungen der dortigen Campingplätze waren sehr schlecht. Kleinere Alternativen in der Natur waren zwar sehr schön, aber mit dem Rollstuhl überhaupt nicht zu bewerkstelligen. Die großen Plätze wirkten oft sehr unpersönlich. Letztendlich entschieden wir uns für einen kleinen Campingplatz im ländlichen Raum an der italienischen Grenze, von dem aus man innerhalb einer Dreiviertelstunde ans Meer fahren konnte. Zwischen Feigenbäumen und Weinreben wurden wir von unserem Gastgeber mit einer kühlen Karaffe Weißwein begrüßt. Mit dem Auto konnten wir alle unsere Ausflugsziele gut erreichen und dank einem Duschhocker, welchen ich selber mitgebracht hatte, konnte ich auch die Sanitäranlagen gut nutzen.

Strand für Menschen mit Behinderung in Izola

Unser erstes Ziel war die kleine Hafenstadt Izola, welche direkt am Meer liegt. Diese besuchten wir während unserer Reise mehrmals. Auf dem Wochenmarkt konnten wir günstig lokales Gemüse kaufen, und unser Highlight war der barrierefreie Strandzugang. Slowenien hat generell keine Sand- sondern Kiesstrände und auch am öffentlichen Strandabschnitt gibt es mehrere Stege mit Treppen und Rampen um leichter ins Meer zu kommen. Diese haben wir allerdings nicht genutzt, weil es direkt neben dem öffentlichen Strand einen extra Abschnitt für Menschen mit Behinderung gibt. Dieser wird auch von regulären Gästen genutzt und ist für die Öffentlichkeit zugänglich, allerdings gehört er zu der dortigen Reha Einrichtung für Körper- und Sehbehinderte. Der Strandabschnitt wimmelt von Menschen in Rollstühlen und mit anderen Behinderungen. Es gibt zwei Pools, welche auch über einen Hebekran erreicht werden können. Der Boden ist durchgehend betoniert, was zwar nicht besonders schön aussieht, aber auch mir eine selbstständige Fortbewegung ermöglicht hat. Ins Meer kommt man über verschiedene Stufen oder Rampen, und es gibt eine kleine Bar mit Bier und Kaffee. Das Zentrum von Izola ist mit dem Rollstuhl recht gut befahrbar, und es gibt viele Rollstuhlparkplätze, wobei dort meistens die Parkdauer zeitlich begrenzt war

Piran, die schönste Stadt an der Küste

Piran wird von Touristen und Einheimischen als die schönste Stadt an der slowenischen Küste wahrgenommen, allerdings ist es sehr schwer, sich dort mit dem Rollstuhl zurecht zu finden. Es gibt mehrere Parkhäuser oberhalb der Innenstadt, von denen aus ein Shuttlebus abfährt. Wir versuchten unser Glück direkt am Rande des Zentrums auf einem Rollstuhlparkplatz. Dieser war aber recht teuer. Es gibt eine Hauptstraße, welche gut befahrbar ist. Die kleinen Gässchen sind zwar sehr schön, aber durch Kopf-



Betonierter Strand

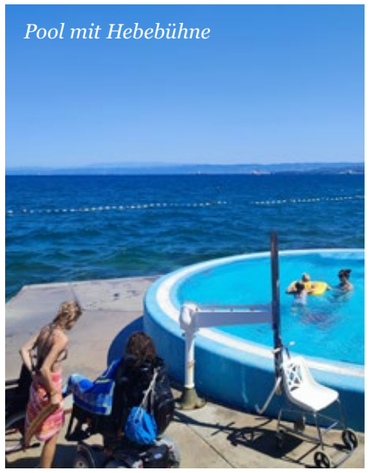
steinpflaster und Schlaglöcher teilweise sehr schwer nutzbar. Die Stadt ist allerdings so hübsch, dass es nicht schadet, einige Umwege zu gehen und einfach auszuprobieren, welcher Weg befahrbar ist. An der Spitze des Küstenabschnitts von Piran ist eine Badestelle. Dort liegen auch die Einheimischen auf den großen Felsen und sonnen sich. Die Stadt erinnerte mich sehr an italienische Küstenorte. Auf dem Rückweg zum Parkplatz ergab sich auch für mich nochmal die Gelegenheit ins Meer zu gehen: ein betonierter Strandabschnitt mit einem Steg und einem Geländer. Die Möglichkeit durch die betonierten Strände, immer wieder spontan eigenständig baden gehen zu können und nicht wie beispielsweise an Sandständen immer auf Hilfe oder extra Zugänge angewiesen zu sein, war für mich eine große Freiheit.

Besucherandrang an den Höhlen von Postonja

Die Höhlen von Postonja sind die weltweit zweitgrößten für Touristen zugänglichen Tropfsteinhöhlen und circa 24 Kilometer lang. In Slowenien gibt es viele Höhlen zu besichtigten, aber wir konnten keine weitere finden, welche auch mit dem Rollstuhl zugänglich ist. Von außen erinnern einen die Höhlen zunächst an einen Freizeitpark: die Höhlen sind eine der meistbesuchten Touristenattraktionen in ganz Slowenien, dementsprechend hoch ist der Besucherandrang. Überall gibt es Souvenirshops und sogar ein Hotel, welches zu der Anlage dazu gehört. Die Eintrittspreise scheinen erstmal recht hoch und es empfiehlt sich, vorher online zu reservieren um so lange Wartezeiten zu vermeiden. Allerdings gibt es faire Rabatte für Begleitpersonen und vermutlich wird man nie wieder so komfortabel den Weg in eine Tropfsteinhöhle finden: mehrmals pro Stunde fahren kleine Bahnen in die Höhle rein und wieder raus. Ich konnte direkt mit meinem Rollstuhl vorne auf den Zug auffahren und fixiert werden, während Daniel sich direkt hinter mich setzen konnte. Die Fahrt dauert etwa eine viertel Stunde und danach gibt es einen knapp zwei Kilometer langen Weg durch das Höhleninnere. Es handelt sich hierbei um gut befestigte Wege welche mit dem Rollstuhl leicht zu benutzen sind. Zudem gibt es für Rollstuhlfahrer:innen mögliche Abkürzungen um sehr steile Passagen zu umgehen. Wir haben uns gegen die Abkürzungen entschieden und haben den vollständigen Weg erklommen. Dieser war wirklich sehr steil und teilweise glatt. Mit meinem Rollstuhl kam ich überall durch, aber mit einem breiteren Modell und ohne Daniels Hilfe hätte es vermutlich nicht funktioniert. Doch die Anstrengung hat sich gelohnt. Die Höhle ist sehr beeindruckend, und wir konnten sie eineinhalb Stunden lang erkunden.

In der Hauptstadt Ljublijana

Am Ende unserer Reise haben wir die slowenische Hauptstadt besucht. Das Zentrum von Ljublijana ist eine reine



Pool mit Hebebühne

Fußgängerzone, und es dürfen dort keine Autos fahren. Wir konnten sehr entspannt durch die Stadt spazieren, und auch die Wege direkt am Fluss sind gut erreichbar. Im Zentrum gibt es sehr viele kleine Restaurants, Kneipen und Geschäfte die man besichtigen kann. Am Marktplatz gibt es eine Behindertentoilette, welche mit dem Euro-Schlüssel eigenständig benutzt werden kann. Die meisten Geschäfte, die wir besucht haben, hatten keine Toilette, welche mit dem Rollstuhl erreicht werden kann. Da das Wetter im August super war, saßen wir eh die meiste Zeit zum Essen und Trinken draußen. Im Kneipen- und Studentenviertel der Stadt haben wir für den Abend einen sehr belebten Falaffelladen und einen Pub entdeckt. Kostenlose Rollstuhlparkplätze gibt es außerhalb des Zentrums. Wir mussten tatsächlich einige Minuten suchen um einen freien Parkplatz zu finden, waren dafür aber auch sehr schnell zu Fuß im Zentrum.

Luisa Eichler

Die Autorin erkundete die Tropfsteinhöhle

Schul-Stipendium ermöglichte Kauf eines Tablets

Ich möchte euch gerne in diesem Artikel das Stipendium der Stiftung Lebensspur vorstellen und wie ich mir dank des Stipendiums ein Tablet für die Schule kaufen konnte.

Es begann alles am 31.05.2021 als ein Lehrer mir eine Mail mit dem Betreff „Stipendium für schwerbehinderte Schüler und Schülerinnen der Stiftung Lebensspur e.V.“ weiterleitete, die ursprünglich an die Direktorin adressiert war. Ich öffnete sie und fand zwei Dateien im Anhang der Mail; die Förderrichtlinie für die Vergabe von Stipendien der Stiftung Lebensspur e.V. und den Bewerbungsbogen dafür. Zu diesem Zeitpunkt war ich in der 11. Stufe bzw. Q1, also ein Jahr vor meinem Abitur. Ich machte mir Gedanken, wie ich neben dem Taschengeld noch Geld verdienen kann, weil auch einige Schulkameraden Schülerjobs ausübten. Das war eine schwierige Aufgabe, weil die meisten Jobs körperliche Aktivitäten erforderten. Da kam das Stipendium genau zur richtigen Zeit; denn das versprach mir 100€ im Monat, wenn ich für das Stipendium ausgewählt werde. Also bewarb ich mich.

In den Förderrichtlinien der Stiftung heißt es, dass sich das Stipendium an schwerbehinderte Schüler:innen NRWs richtet, die eine Hochschulreife anstreben. (Dieses Jahr auch an Schüler:innen in Baden-Württemberg.)

Für die Bewerbung sind gute schulische Leistungen gefragt, ein Bewerbungsschreiben, Bewerbungsbogen, Lebenslauf, die Zeugnisse der letzten zwei Jahre, der Nachweis über die Behinderung mit einem Grad von mindestens 50 % sowie weiteres. Auf der Webseite www.stiftung-lebensspur.de findet ihr mehr Informationen dazu sowie weitere Projekte.

Weitere Voraussetzungen während der Laufzeit des Stipendiums sind die Einreichungen der Halbjahreszeugnisse, die Teilnahme an mindestens zwei flankierenden Workshops zur Persönlichkeitsstärkung und ein weiterhin stabiler Notendurchschnitt. Die Workshops sind sechs Stunden lang und haben unterschiedliche Themen und Schwerpunkte. So heißt ein Workshop „Ohne Moos nix los“ und behandelt den richtigen Umgang mit Geld. Ein anderer zeigt, wie man sich für Vorträge richtig vorbereitet und was man während der Präsentation beachten muss.

An letzterem nahm ich teil und fand ihn ganz gut. Allerdings wurden pro Stunde zehn- bis zwanzigminütige Pausen eingelegt. Das hat mich ein wenig gestört, da der Workshop dadurch schleppend wurde. Die Workshops fanden während meiner Zeit nur online statt, doch mittlerweile finden sie hybrid via Zoom und vor Ort in Köln statt. Die Workshops bieten auch eine gute Möglichkeit die anderen Stipendiat:innen kennenzulernen.

Wenn ihr das alles geschafft habt, bekommt ihr eine monatliche Förderung von 100€ über eine Höchstförderdauer von maximal 30 Monaten. Bei einem sehr guten Abitur besteht die Möglichkeit 500€ als Abschlusszahlung zu bekommen.
Auch wenn ihr bereits dem Abitur nahe seid, bewerbt euch auf jeden Fall! Es sind immer noch einige hundert Euro, die ihr als Ausgleich durch eure Behinderung bekommen könnt. Damit könnt ihr euch in Studium oder Ausbildung zum Beispiel einen Laptop oder ein Tablet mit Zeichenfunktion kaufen, was euch von der Krankenkasse verwehrt würde. In meinem Fall habe ich mir ein Tablet mit Stift und Cover gekauft, was für mich als Linkshänder nochmal praktischer ist, weil ich somit nicht mehr meine Schrift verschmierte. Das alles zusammen hat ca. 800€ gekostet, was ich mir durch die monatlichen 100€ leisten konnte. Jetzt ist immer noch etwas Geld für einen Laptop übrig.

Zusammengefasst bietet das Stipendium eine hervorragende Möglichkeit, Geld für Studium oder Ausbildung zu sparen. Natürlich kann man das Geld auch für andere Dinge ausgeben, doch die Intention der Stiftung Lebensspur ist, Menschen finanziell zu unterstützen, um den Start nach der Schule zu erleichtern. Obwohl ich nur acht Monate bezuschusst wurde und eine Abschlussprämie von 250€ erhalten habe, konnte ich mir ein Tablet leisten, was sonst nicht möglich gewesen wäre.

Sascha Rosenfeld

Förderung durch Aktion Mensch erhalten

Die IGA hat für die Durchführung der 8. Erwachsenentagung in Uder in diesem Jahr eine Förderung von Aktion Mensch bekommen und bedankt sich dafür ganz herzlich.

IGA Vorstand

Trotzdem – eine Lebensgeschichte

Ludwig Breichner

Bei einer Physiotherapie plauderte ich mit der Physiotherapeutin wie es mir geht. Ich sagte: „Ich könnte ein Buch schreiben über das was ich schon erlebt habe und wie es mir und Inge geht.“ Daraufhin fragte sie, warum ich denn das nicht mache?

So entschloss ich mich dieses Buch zu schreiben. Was ich mit dem Buch sagen möchte ist, was kann ich als Mensch mit Behinderung schaffen und erreichen.

Das Wichtigste ist nie aufzugeben!

Ich lasse am Anfang meine Mutter, Karin Reichart, erzählen um Ihnen zu zeigen, wie mein Leben begonnen hat.

Unerwartet schwanger! – Ich?

Das kann nicht sein! Die Frauenärztin hat doch gesagt, ich werde keine Kinder bekommen können! Und jetzt diese Überraschung kurz vor meinem 18. Geburtstag. Das bringt mich ordentlich aus der Fassung. Nicht so meinen Freund Wickerl. Der strahlt übers ganze Gesicht und schreit: „Hurra, ich bekomme einen Buben!“

Was soll der Blödsinn: „Erstens bekomme ich das Kind, und zweitens will ich ein Mädchen! Wenn schon ein Kind, dann eine Tochter!“

Auch die Eltern sind nicht so entsetzt, wie ich mir das vorgestellt habe. Meine Mutter jubelt gleich los: „Das macht doch nichts, da wird eben geheiratet. Ich freue mich schon, das wird sicher ein besonders schönes Enkelkind.“ Als mein Vater abends nach Hause kommt und die Neuigkeit erfährt, drückt er mich fest an sich und flüstert mir ins Ohr: „Na, mein Schneckerl, jetzt bist du schneller erwachsen geworden, als ich mir das vorgestellt habe. Du schaffst das! Und wenn du mich brauchst, bin ich jederzeit für dich da.“

Wickerl ist der Sohn unserer Nachbarn, er hat noch zwei Schwestern und einen jüngeren Bruder. Ich bin gerne bei ihnen drüben, dort läuft vieles ein wenig anders ab als bei uns zu Hause: Wickerls Mutter kocht gerne, ich darf mithelfen und mitessen, es schmeckt immer gut. Manchmal spielen wir auch Karten. Der September zeigt sich von seiner schönsten Seite, Herbsttage wie im Bilderbuch. Meine Mutti ist seit zwei Wochen auf Kur, daher koche ich zu Hause Wickerls Lieblingsessen, Fisolen in Rahmsauce. Nach dem Mittagessen mache ich es mir in der Hängematte gemütlich. Es ist der 13. September 1962.

Starke Bauchschmerzen gönnen mir nur ein kurzes Schläfchen. Es fühlt sich anders an als sonst. Aufgeregt laufe ich zur Schwiegermutter hinüber. Sie wird resolut: „Wir fahren sofort ins Krankenhaus.“ Ich traue mich nicht zu widersprechen und bin sehr froh, dass sie mich begleitet. Meine Angst vor dem Kommenden wird mit jeder Minute größer. Als endlich der Arzt im Untersuchungszimmer erscheint, wendet er sich an meine Schwiegermutter, die um ihre Körpermitte recht rundlich ist: „Ziehen Sie sich aus!“ Sie lacht: „Das ist ein Irrtum, nicht ich, meine Schwiegertochter bekommt das Baby.“ Der Arzt schickt sie weg, und ich bleibe mit ihm allein.

Er beginnt mich zu untersuchen. Immer wieder schüttelt er den Kopf, stellt mir viele Fragen und bittet schließlich einen Kollegen dazu. Auch der untersucht mich. Die beiden scheinen sich einig zu sein: „Die Wehen müssen aufhören, es ist noch viel zu früh für das Baby!“ Ich bekomme Panik, weiß nicht, was hier mit mir geschieht, aber erst nach Stunden der Angst und Unsicherheit werde ich in den Kreissaal gebracht. Aufgewühlt liege ich da, um mich herrscht hektisches Treiben. Bevor ich noch wahrnehme, was mit mir passiert, wird es Nacht um mich.*

Als ich wieder aufwache, ist es vollkommen still und ich bin allein. Was ist geschehen? Wo ist mein Baby? Während ich mich zu erinnern versuche, taucht eine Krankenschwester neben meinem Bett auf: „Sie haben einen Buben, wir haben ihn notgetauft auf den Namen Josef, er musste rasch auf die Frühgeburtenstation nach Glanzing gebracht werden.“ Ich schnelle hoch, plötzlich bin ich hellwach: „Josef? – Ludwig soll er heißen, wie sein Vater!“ Meine Gefühle fahren Hochschaubahn mit mir. Mein Baby auf der Frühgeburtenklinik? Was heißt das denn? Elend fühle ich mich, einsam und verlassen. Mein Herz krampft sich zusammen, mir ist kalt.

Seit drei Tagen hängt mein Blick starr an der Tür des Krankenzimmers. Jedes Mal, wenn ein Arzt oder eine Schwester

Daheim im Wiener Gemeindebezirk.

den Raum betritt, hoffe und bange ich zugleich. „Wie geht es meinem Kind? Wann darf ich es endlich sehen und in den Arm nehmen?“ Wickerl ist glücklich. Er gratuliert mit einem großen Strauß blauer Nelken, strahlt mich bei seinen Besuchen an und ist stolzer Vater. Er realisiert gar nicht, dass unser Baby ein Frühchen ist. Wicki ist 38 cm groß und wiegt 1250 Gramm.

Endlich ist es soweit. Ich werde zur Kinderklinik gebracht und auf der Frühgeburtenstation aufgenommen. Eine Säuglingsschwester führt mich in einen Raum, in dem drei Inkubatoren stehen. Sie zeigt auf den mittleren und sagt: „Das ist Ihr Baby.“ Ich halte den Atem an. Nur ein winziges Köpfchen kann ich sehen, alles andere ist mit Windeln zugedeckt. Lange stehe ich da und starre auf das Köpfchen, warte auf einen Laut oder eine Bewegung, aber nichts geschieht. „Bitte, lieber Gott, lass mein Kind leben!“ höre ich mich sagen und spüre plötzlich eine starke Kraft und einen unbändigen Willen in mir aufsteigen.

Meine Jugend und meine Frohnatur lassen mich in den folgenden Wochen an Leib und Seele genesen. Gut versorgt und eingebettet in die liebevolle Betreuung von Ärzten und Schwestern verbringe ich die Tage in dieser Klinik. Mein Tagesablauf besteht aus Essen, Milch abpumpen, Spazieren gehen und Stricken.

Seit einem Monat liegt Wicki in einem Bettchen unter einem Schirm mit Wärmelampen. Ich darf jetzt wenigstens sein Köpfchen streicheln, ja darf das jetzt 2500 Gramm wiegende Baby erstmals stillen. Gott sei Dank, er nimmt die Brust an. Ich bin überglücklich. Jetzt muss er noch ein wenig zunehmen, dann können wir Weihnachten zu Hause feiern. Morgen soll ich mit ihm zum Orthopäden. „Nur eine Kontrolluntersuchung“, sagt die Säuglingsschwester. Fest drücke ich das kleine Bündel an mich, während wir mit dem Rettungsauto zur Universitätsklinik fahren.

Glücklich fühle ich mich und stark. Wir schaffen es! „Ziehen Sie das Kind aus“, höre ich den Arzt sagen. Noch unbeholfen ziehe ich Wicki aus. Meine Knie beginnen zu zittern und es zieht mir den Boden unter den Füßen weg. Seine Arme sind viel zu kurz, die Hände eingekrallt. Warum hat mir niemand gesagt, dass mein Sohn eine körperliche Behinderung hat?

Nachdem ich mit ihm über drei Monate im Krankenhaus verbracht hatte, waren wir endlich als kleine Familie vereint. Auch mein Mann war glücklich. Vorbei die Zeit des Alleinseins und der kurzen Besuche bei uns im Krankenhaus. Endlich konnte auch er sein Kind in die Arme schließen. Zwei Tage vor Weihnachten dürfen wir uns von den Ärzten und Schwestern der Kinderklinik in Glanzig verabschieden. Jetzt müssen wir allein zurechtkommen. Aber wir sind zu Hause. In unserer kleinen Wohnung in der Hasengasse 8 im 10.

Die Freude war groß, doch die Aufgaben unseres Elternseins überforderten uns manchmal. Wicki musste nicht nur gestillt, gewickelt und gebadet werden. Er musste täglich massiert werden. Damit sich die Arme nicht einziehen und die Fallhände sich nicht einkrallen, wurden Gipsschienen für beide Arme angefertigt. Die Arme und Finger konnte er nicht selbständig bewegen. Durch tägliche Massagen und Turnübungen gab es laufend leichte Fortschritte.

Du liegst in deinem Gitterbett, das gerade noch Platz neben unserem Ehebett im Schlafzimmer gefunden hat. Das ist für uns Eltern eine ganz neue Situation. Und wie sie uns fordert! Du bist kein Baby, das man ins Bettchen legt und es schläft ein. Du willst nicht schlafen – und es ist für deinen Vater und mich nicht herauszufinden, was dich davon abhält. Wir geben uns große Mühe und versorgen dich gut. Wir legen dich in den Kinderwagen und schaukeln diesen sanft, da schläfst du endlich ein. Doch es dauert keine Stunde, da bist du wie-

der wach und schreist. Was zur Folge hat, dass durch deinen Leistenbruch Teile des Dünndarmes in den Hoden rutschen.

Dieser Leistenbruch machte dir Schmerzen, beim geringsten Weinen verrutschte der Darm und erst wenn ich ihn – mit meinen mittlerweile geübten Fingern – zurückdrückte, gab es Erleichterung für dich. Das bedeutet, Strampelhose ausziehen, den Darm fürsorglich zurückschieben, dich streicheln, wiegen und hoffen, dass du dich wieder beruhigst und schlafen kannst. Unsere Nächte sind sehr kurz geworden, mit vielen solchen Unterbrechungen.

Auch tagsüber magst oder kannst du kaum schlafen. Bis ich eines Tages entdeckte, dass das laute Staubsaugergeräusch Hilfe bringt. Ich habe notwendigerweise den Wohnzimmerteppich gesaugt während du in deinem Gitterbett gelegen hast. Als ich den Staubsauger abgedreht hatte, war es still im Schlafzimmer. Ich wagte einen Blick hinein und kam aus dem Staunen gar nicht mehr raus. Du hast geschlafen! Ich konnte durchatmen!

Deine Oma Anna sagte kurz vor deinem ersten Geburtstag: „So kann das nicht weitergehen, das muss operiert werden.“ Ich hatte große Angst um dich, doch es schien auch mir unumgänglich. Im Kaiser Franz-Josef-Spital wurdest du operiert und von den Klosterschwestern liebevoll versorgt. Nach einer Woche durftest du wieder nach Hause. Alles ist gut gegangen und eine große Erleichterung für uns alle. Danke, lieber Gott!

Jetzt schläft Wicki die ganze Nacht durch! Später erfahre ich von der „Rosskur“ die deine Oma mit dir gemacht hat. Sie hat dich schreien lassen, bis du vor Erschöpfung eingeschlafen bist. Das habt ihr beide einige Tage lang durchgestanden. Es war sicherlich sehr schmerzhaft für euch beide, doch sie hat es ausgehalten. Für ihr Enkelkind und ihre Tochter!

Was auch immer Kinderpsychologen dazu meinen… wir hatten jetzt beide erholsame Nächte und tankten gesunden Schlaf, der uns in unseren anstrengenden Tagesabläufen sehr guttat. Trotz alledem! Wir schafften viel, und wir waren fröhlich! Lachen konnten wir immer wieder, und wir hatten viel Spaß miteinander!

Du hast mit einer Gehhilfe (ein Gestell mit vier kleinen Rädern und einem Metallrahmen), „laufen“ gelernt. Deine Beine und Füße waren kräftig, und trotz der Behinderung an Armen und Händen konntest du dich am vorderen Rahmen festhalten und dir deinen Weg bahnen. Du bist damit, durch alle Räume unserer kleinen Wohnung, sehr flott unterwegs gewesen. Im September 1963 zu deinem 1. Geburtstag konntest du im Gitterbett (mit dem Rücken am Gitter hochgestemmt) stehen. Und bald konntest du, nach kurzem an der Hand führen, allein im Freien laufen!

Das Leben geht weiter

Wir haben geübt, wenig geschlafen und all unsere Kräfte eingesetzt. Wir gaben unser Bestes. Im Frühling 1963 kündigte mein Mann in seiner Firma um sich selbständig zu machen. Er wollte für uns mehr Zeit haben und auch mehr Geld verdienen. An meine Bürotätigkeit war ja nicht mehr zu denken. Ich würde später die Buchhaltung für meinen Mann erledigen, doch vorerst musste ich nur den Telefondienst übernehmen.

Zum Glück fand sich eine ganz liebe Leihoma. Sie war eine sehr rüstige, alleinlebende Siebzigerin, die auf der Nachbarstiege wohnte. Vormittags fuhr sie Wicki im Kinderwagen spazieren und dafür gab es dann Mittagessen bei uns. Unsere „Tante Frieda“ war glücklich. Sie liebte Wicki, ihm gefielen die gemeinsamen Spaziergänge, und ich war froh, ein wenig entlastet zu sein.

Im Sommer verbrachten wir viele Stunden im Garten meiner Eltern und Wicki

Mit Hund Bessie

entwickelte sich gut. Er nahm an Gewicht zu, bekam „Pausbackerln“ und war lebhaft und augenscheinlich zufrieden. Viele Aufgaben und Pflichten habe ich in den folgenden fünf Jahren ausgefüllt. Ich hatte weder Zeit noch Kraft, um um meinen Vater zu trauern. Nachdem sich der Alltag eingespielt hat, geht Wicki im September 1965 in die Behindertengruppe des Kindergartens im Auer Welsbach Park. Oberhalb der Eingangstüre war ein Fuchskopf abgebildet, Auf seinem Stoffsackerl war ein Tannenbaum. Wicki hat es sofort gefallen und er hat den Kindergarten sehr gerne besucht.

Und aus meiner Sicht: Inzersdorf und Schulzeit

Trotz meiner körperlichen Handicaps, vielen Krankheiten, Arztbesuchen und Spitalsaufenthalten, war ich ein sonniges und fröhliches Kind wie meine Mutti immer wieder betont.

Mein erster Orthopäde verordnete mir Cellastik-Schienen für beide Arme (welche ich vor allem in der Nacht getragen habe). Seit diesem Zeitpunkt bekam und bekomme ich fortlaufende Behandlungen, Turnen und Massage bei Therapeutinnen und Therapeuten. Durch die Behandlungen gab es laufende Besserung der Fingerbeweglichkeit und der Schultern. Auch heute trage ich in der Nacht noch Lagerungsschienen, damit die Hände etwas gestützt sind und der Fallhand entgegengewirkt wird.

Da es mir gesundheitlich nicht gut ging, gab es Überlegungen, ob es nicht besser wäre, wenn meine Eltern mit mir in Muttis Elternhaus ziehen. Und im Mai 1968 übersiedelten wir dann auch. Nebenan war das Elternhaus von Vati. Das ganze Eck war das „Breichner Eck“. Hinter uns wohnte Vatis Cousine und sein Onkel und neben meinen väterlichen Großeltern lebte noch der Cousin meines Vaters, mit dessen Familie und Mutter. Es war gut so, denn die Medikamente wurden langsam abgebaut, die viele frische Luft verbesserte meinen Schlaf und mein Essensverhalten und dadurch wurde auch die Verdauung besser.

Im September 1969 war für mich der Schulbeginn in Wien in der Mauer Sonderschule für Körperbehinderte in der Kanitzgasse 8 (heute SPZ Adolf-Lorenz-Schule). Mutti führte und holte mich von der Schule ab. Ab 1976 holte mich Omi von der Schule ab. Meine Eltern hatten damals ein Geschäftslokal eröffnet und so musste Mutti bis 18.00 Uhr im Geschäft bleiben. In der ersten Zeit war ich sogar bis 19.00 Uhr in der Schule und bekam dort sogar ein Abendessen.

Ludwig Breichner

Das Buch hat 56 Seiten und kostet 15 Euro plus Portokosten. Davon gehen 5 € an den Verein Hand in Hand Sport Union für Menschen mit Behinderung.

Interessengemeinschaft
Arthrogryposis e.V.

Karin Bertz
Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V.
Hainbuchenweg 44
D - 68305 Mannheim

Bitte Bestellformular in Druckbuchstaben ausfüllen und an nebenstehende Adresse senden oder scannen und mailen an bestellung@arthrogryposis.de.

Bestellung IGA-Veröffentlichungen

Best.-Nr.	Titel	Nr.	Anzahl	Einzelpreis €	Gesamtbetrag €
030	**Das kleine Handbuch der AMC**, 2002, 64 S., 40 Abb., Schutzgebühr			*2,00	
040	**Faltblatt der AMC,** 2006, 1 Seite, 3 Abb.			0,00	
IB	**IGA-Bote,** bitte gewünschte Nr. in folgender Spalte eintragen			0,00	
022	**Report der 13. IGA-Tagung**, Möhnesee 2013, 31 S. Themen: Bewerbung, Wohnformen, Genetik, Erwachsene, Therapie... Schutzgebühr			3,00	
023	**Report der 14. IGA-Tagung**, Möhnesee 2015, 27 S. Themen: Operation, selbstbestimmt leben, Vorsorgevollmacht, Klage... Schutzgebühr			3,00	
150	**Erfahrungen der Eltern eines Kindes mit AMC**, 2001, Wissenschaftliche Arbeit von K. Edenhofner: „Seit es Dich gibt“, 136 S. Schutzgebühr			10,00	
161	**Mein kleines Mut-Buch** für Kids im Krankenhaus (bis 14 Jahre), 2021,72 S.			0,00	
162	**Mein großes Mut-Buch** für junge Menschen im Krankenhaus (ab 14 Jahre), 2021, 100 S.			0,00	
163	**Nur Mut!** Ein Buch für Erwachsene, die Kinder mit AMC auf ihrem Weg begleiten, 2021, 108 S.			0,00	
201	**AMC-Informationsfilm**, 2017, DVD, 45 Min., Informationen zu Diagnose, Ursachen, Therapie, Operationen, Hilfsmitteln, IGA,... Schutzgebühr			10,00	
210	**Musik-CD** „Du bist nicht allein“, IGA/Interpret: Darco			0,00	
	Zwischensumme				_____
zuzügl.	Versandpauschale national 1,60 € bzw. international 3,70 €				
	Gesamtbetrag				_____

** für Mitglieder kostenlos*

Den Rechnungsbetrag von _____ €
❑ überweise ich nach Erhalt der Rechnung
❑ begleiche ich durch beiliegende Briefmarken

Bitte zutreffende Zahlungsweise ankreuzen!

Vor- und Nachname:

Straße und Hausnummer:

PLZ und Wohnort:

IGA-Mitglied
❑ ja
❑ nein

Land:

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. Vorsitzende
Eva Malecha-Konietz
Gladbacher Str. 6
D-47798 Krefeld
Tel.: +49 2151 4469481
Handy: +49 1577 3309707
E-Mail:
eva.malecha-konietz@arthrogryposis.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
Frank Große Heckmann
In der Lohe 14
D-52399 Merzenich
Tel.: +49 2421 202424
Handy: +49 160 8228938
E-Mail:
frank.große-heckmann@
arthrogryposis.de

Schriftführerin
Ina Lammel
D-67434 Neustadt an der Weinstraße
E-Mail: Ina.lammel@@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

Beatrice Konrad
A-1120 Wien
E-Mail:
beatrice.konrad@arthrogryposis.de

Daniel Muffler
D-78355 Hohenfels
E-Mail:
daniel.muffler@arthrogryposis.de

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

Jugendvertreter
Julius Klein
D-41169 Mönchengladbach
E-Mail:
julius.klein@arthrogryposis.de

Sascha Rosenfeld
D-50678 Köln
E-Mail:
sascha.rosenfeld@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. Schleswig-Holstein
E-Mail: hamburg@arthrogryposis.de

Hessen
Maritta Leiss
D-60487 Frankfurt am Main
Tel.: +49 69 97097571
E-Mail: hessen@arthrogryposis.de

Mecklenburg-Vorpommern
Ulrike Honigmann
D-17489 Greifswald
Tel.: +49 3834 352665
E-Mail:
mecklenburg@arthrogryposis.de

Niedersachsen
Maike Freibote-Döscher
D-27607 Debstedt
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
Kirstin Kindermann-Beume
D-29439 Lüchow
E-Mail:
schleswig-holstein@arthrogryposis.de

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

Österreich
Beatrice Konrad
A-1120 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
E-Mail: typ3@arthrogryposis.de

Hilfsmittel
Barbara Schweiger,
D-83569 Vogtareuth
E-Mail: hilfsmittel@arthrogryposis.de

Inklusion Kindergarten und Schule
Lucia Klein
D-41169 Mönchengladbach
Mobil: +49 1516 7430732
lucia.klein@arthrogryposis.de

Renate und Jürgen Rode
D-30519 Hannover
Telefon: +49 511 8379241
juergen_rode@t-online.de
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 Lammel
Frank Große Heckmann
➔ s. Vorstand
E-Mail: messen@arthrogryposis.de

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

Studium
Eva Malecha-Konietz
➔ s. Beisitzerin,
E-Mail: eva.malecha-konietz@
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
D-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. Jörg Bahm, PhD
Leiter der Sektion Plexuschirurgie
Klinik für Plastische Chirurgie,
Hand- und Verbrennungschirurgie
Universitätsklinikum Aachen
D-52074 Aachen

Dr. med. Leonhard Döderlein
Facharzt für Orthopädie und
Unfallchirurgie Schwerpunkt
Kinderorthopädie. Facharzt für
Physikalische Rehabilative Medizin
Aukammklinik
D-65191 Wiesbaden
E-Mail:
PA.Dr.Preis@orthopaedie-aukamm.de

Prof. Dr. phil. Julia Gebrande
Dipl.-Soz. Arb. Soz. Päd (FH), M. A.
D-73728 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
D-52351 Düren

Ulrike Mattes
Physiotherapeutin
D-52477 Alsdorf

Dr. med. Sean Nader
Chefarzt des Fachzentrums
Kinderorthopädie,
Schön Klinik
D-83569 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
D-40225 Düsseldorf

Interessengemeinschaft
Arthrogryposis e.V.

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