



Interessengemeinschaft
Arthrogryposis e.V.



Einladung

17. Familientagung
18. Mai - 21. Mai 2023
Möhnesee



Einladung

Wir laden Euch herzlich zur **IGA-Familientagung** ein. Die letzte Familientagung im Jahr 2021 musste aufgrund der Corona-Pandemie online durchgeführt werden. Deshalb freuen wir uns, Euch dieses Jahr zur Familientagung wieder in Präsenz einladen zu können. Auch auf dieser Tagung wird es wieder besondere und vielseitige Themen für alle geben. Die Tagung findet erneut im Heinrich-Lübke-Haus der KAB in 59519 Günne am Möhnesee statt.

Von Donnerstag (Christi Himmelfahrt), den **18. Mai 2023** bis Sonntag, den **21. Mai 2023** haben wir wieder neben interessante Themen ein abwechslungsreiches und vielseitiges Programm für Euch zusammengestellt.

Das Programm

Am Donnerstagabend beginnen wir mit einem **großen Lagerfeuer**.

Jeweils nach dem Abendessen werden Euch Aenne und Michael Kahsnitz in die Welt der **Entspannung** einführen.

Die Mitarbeiter*Innen von KIRCHHOFF-Mobility werden mit mindestens einem umgebauten Auto am Freitag den ganzen Tag anwesend sein, um uns über technische Möglichkeiten des **behindertengerechten Autombaus** zu beraten und Tipps zur Erlangung des Führerscheins zu geben.

Den inhaltlichen Auftakt macht am Freitagmorgen Dr. Sabine Hentze mit einem Vortrag zur **genetischen Diagnostik bei Arthrogyrosis - wann, wozu - was bedeutet ein (un-) auffälliger Befund?** Sie wird auch später noch die Möglichkeit zu Einzelgesprächen anbieten.

Anschließend stellt uns Herr Michael Reiter-Haringer von der Firma OTC Orthopädie-Technik Chiemgau **Orthopädietechnik und Schienenersorgung nach neuen Methoden** genauer vor.

Lisa Neumeier vom Behinderten- und Rehabilitationssportverband Nordrhein-Westfalen e.V. wird uns in einem Vortrag Möglichkeiten zeigen, wie wir **als Menschen mit Behinderung trotzdem Sport betreiben** können.

Herr Professor Dr. Sébastien Hagmann von der orthopädischen Universitätsklinik Heidelberg wird uns über den neuesten **Forschungsstand bei orthopädischen OPs und Behandlungen** von Kindern informieren.

Annika Bertz, Lucienne Mindermann und Daniel Muffler werden uns beim **gemeinsamen Musizieren** und Singen Möglichkeiten eröffnen, selbst ein Instrument zu erlernen oder zu spielen. Gerne können eigene Instrumente mitgebracht werden.

Nach der Kaffeepause gibt es dann verschiedene **Workshops für die unterschiedlichen Zielgruppen** wie AMC-Betroffene, für ihre Partner oder Partnerinnen, Mütter und Väter. Die Workshops für AMC-Betroffene und Partner und Partnerinnen werden diesmal nicht unter einem bestimmten Thema stehen, sondern sie sollen den jeweiligen Zielgruppen die Möglichkeit geben, sich über Fragen auszutauschen, welche die Teilnehmenden gerade beschäftigen und über die sie sprechen möchten.



Zusätzlich gibt es für **Kinder Betroffener und für Geschwisterkinder** einen Workshop mit Diana Drechsler und Heike Montreal, den wir auch am Samstag noch fortführen.

Für **erwachsene AMC-Betroffene** bieten Frau Prof. Dr. Julia Gebrande und Sylvia Seel einen Workshop zum Austausch über Fragen eines selbstbestimmten und weitestgehend selbstständigen Lebens. Mögliche Themen sind dabei Beruf, Wohnen, Partnerschaft oder Fragen der Alltagsbewältigung.

Partnerinnen und Partner von AMC-Betroffenen können sich unter der Moderation von Richard Konietz austauschen.

Die **Mütter** von AMC-Kindern haben Gelegenheit, sich unter der Moderation von Johanna Hannig auszutauschen und sich gegenseitig Anregungen und Hilfestellungen zu geben.

Ebenso gibt es für **Väter** einen Workshop zum Austausch unter der Moderation von Michael Hannig.

Die **Ü-45 Runde** wird sich unter der Moderation von Karin Bertz zum Austausch über Probleme und Themen im Zusammenhang mit AMC und fortschreitendem Alter und damit einhergehenden Schwierigkeiten zusammenfinden.

Am Freitag und Samstag wird es in der Mittagszeit im Eingangsbereich des Tagungshauses eine **Hilfsmittelbörse und Hilfsmittelausstellung** unter der Leitung von Barbara Mittler geben. Wer Hilfsmittel hat, die nicht mehr braucht bzw. verschenkt werden können, kann diese gerne mitbringen.

Unser buntes Programm wird von der **Märchenerzählerin** Diana Drechsler und von Heike Montreal mit **Bodypainting** bereichert. Diana Drechsler wird zusätzlich am Lagerfeuer großes Trommeln mit afrikanischen Instrumenten anbieten.

Nach dem Frühstück am Samstag wird uns Sylvia Seel einen Überblick über die neue Leistung **Assistenz im Krankenhaus** geben.

Nach dem Mittagessen wird uns Physiotherapeutin Ulrike Mattes über verschiedene Möglichkeiten der **Physiotherapie bei Kindern** mit AMC informieren und anschließend noch einen Überblick über medizinisches Taping zur Behandlung von Gelenken und Muskulatur geben.

Natürlich möchten wir auch wieder eine **Fragerunde mit dem Wissenschaftlichen Beirat der IGA** unter der Moderation von Karin Bertz mit Vertreter*innen unterschiedlicher Professionen anbieten, die sich wissenschaftlich und professionell mit AMC beschäftigen und mit AMC-betroffenen Menschen arbeiten. Bitte übermittelt uns im Vorfeld Eure Fragen.

Am Abend werden sich die **Regionalen Kontaktstellen** zu einem Austausch treffen. Wer sich für die Arbeit der Regionalen Kontaktstellen interessiert, kann sich direkt schon im Vorfeld bei Sylvia Seel (bayern@arthrogyposis.de) melden. Wir suchen Unterstützung!

Am Sonntagvormittag beginnt Kirstin Kindermann mit einem Vortrag über **Gelassenheit in der Erziehung** bei Kindern. Sie stellt sich manchen Fragestellungen bei der Erziehung von Kindern mit einer Behinderung: Darf ich genauso Grenzen setzen wie bei nicht behinderten Kindern? Gehe ich zu hart mit meinem Kind um, denn es ist ja behindert?



Danach wird uns die Ergotherapeutin Barbara Schweiger, Leiterin der Abteilung Ergotherapie im Behandlungszentrum Vogtareuth, verschiedene **Hilfsmittel für Kinder** vorstellen. Dabei wird sie auch Möglichkeiten vorstellen, wie man mit einem 3-D-Drucker Hilfsmittel passend für Kinder selbst herstellen kann.

Während der gesamten Tagung bieten wir für alle Kinder (mit und ohne AMC) eine Kinderbetreuung an, sodass die Eltern unbesorgt die Möglichkeit haben, an den Vorträgen und Workshops teilzunehmen.

Alle Informationen zur Tagung und zum Programm findet Ihr auf der Website der IGA unter www.arthrogryposis.de.

Außerdem findet die Jahreshauptversammlung der IGA statt.

Für die geplante Tombola bitten wir Euch Sachspenden mitzubringen.

Wir freuen uns schon sehr auf Eure rege Teilnahme und die gemeinsame Zeit!

Die Tagungsgebühren

		Ganze Tagung Donnerstag bis Sonntag	Tagung von Freitag bis Sonntag	Tagesgäste ohne Übernachtung
Vereins- Mitglieder	Personen ohne AMC ab 18 Jahre	70,00 €	50,00 €	20,00 €
	Personen mit AMC	frei	frei	frei
	Personen bis einschl. 17 Jahre	frei	frei	frei
Nicht- Mitglieder	Personen ab 18 Jahren	100,00 €	70,00 €	30,00 €
	Personen bis einschl. 17 Jahren	frei	frei	frei
	Kinder bis einschl. 2 Jahren geboren nach dem 12.05.2019	frei	frei	frei

Der Vorstand der IGA hat beschlossen, die Tagungskosten für folgende **Vereinsmitglieder** zu übernehmen:

- Personen mit AMC
- Kinder und Jugendliche bis einschließlich 17 Jahre

Bei späterer Stornierung der Tagungsteilnahme können die entrichteten Tagungsgebühren nur zurückerstattet werden, wenn dadurch der IGA keine Kosten bei der Tagungsstätte entstehen.

Für diese Tagung wurde ein Antrag zur Förderung bei der „Aktion Mensch“ gestellt.



Anmeldung

Eine Anmeldung ist bis zum **30.04.2023** möglich.

Nutzt hierfür den Link auf unserer Homepage www.arthrogyrosis.de

Alternativ kann der beiliegende Anmeldebogen ausgefüllt und per Mail oder Post versendet werden:

IGA e.V., Sylvia Seel, Himpfelshofstr.11, D-90429 Nürnberg

oder per E-Mail an: anmeldung@arthrogyrosis.de

Nach Eingang Eurer Anmeldung erhaltet Ihr eine Rechnung. Diese gilt nach Begleichung automatisch auch als Teilnahmebestätigung. Solltet Ihr nicht mehr berücksichtigt werden können, erhaltet Ihr eine Absage sowie die Rückerstattung evtl. gezahlter Beträge.

Die Tagungsgebühr ist mit Angabe der Rechnungsnummer auf das Konto der Interessengemeinschaft Arthrogyrosis e.V., IBAN: DE24 7335 0000 0610 4290 94 BIC: BYLADEM1ALG (Sparkasse Allgäu) zu überweisen.

Kinderbetreuung

Tagsüber während der Vortragszeiten findet wie immer die Kinderbetreuung statt. Die BetreuerInnen bringen Spiel- und Bastelmaterial mit.

Wichtige Hinweise

- Die Benutzung des Schwimmbads erfolgt auf eigene Gefahr!
- Wir suchen noch Teilnehmende, die gerne mithelfen wollen. Bitte teilt uns auf dem Anmeldebogen mit, in welchen Bereich Ihr uns unterstützen möchtet.
- Tiere dürfen in das Tagungshaus nicht (außer Assistenzhunde) mitgenommen werden.
- Die Tagung ist offen für alle Interessierten und dient der Fortbildung von Fachpersonal. Eine Teilnahmebestätigung kann ausgestellt werden.

Hausanschrift

Heinrich-Lübke-Haus
Ferien- und Bildungszentrum
der KAB am Möhnensee
Zur Hude 9
D-59519 Möhnensee-Günne

Tel.: +49 2924 806-0

Fax: +49 2924 806-402

E-Mail: info@heinrich-luebke-haus.de

Internet: www.heinrich-luebke-haus.de



Während der Tagung erreicht Ihr die Organisatoren der IGA unter folgenden Nummern:
Mobil: +49 160 8228938 (Frank Große Heckmann) oder
Mobil: +49 171 6828244 (Sylvia Seel)

Anreise

Eine Anfahrtsbeschreibung findet Ihr auf der Website des Hauses.
Die Rezeption steht am Donnerstag, 13.05.2021 ab 14:30 Uhr zur Verfügung. Dort erhaltet Ihr Euren Zimmerschlüssel.

Bei Anreise nach 18:00 Uhr vermerkt dies bitte in der Anmeldung.

Für einen Transfer vom Bahnhof zum Tagungshaus meldet Euch bitte bis zum 30.04.2023 bei Richard Konietz (transfer@arthrogryposis.de) um alle Details zu Anreise- und Abreisezeiten sowie der Anzahl von Personen und Rollstühlen abzustimmen.

