



Der

IGA - Bote

November 1998

Nr. 13



Gewinnerin des Malwettbewerbs: Henrike Hillmer



Wir stellen vor!

Die IGA stellt ihre „Mitarbeiter“ vor. An dieser Stelle möchten wir allen Danken, die uns teilweise sehr umfangreich und ehrenamtlich in der IGA-Arbeit unterstützen. Damit der Leser einen Einblick erhält, sind hier sämtliche Namen genannt – in der Hoffnung, keinen vergessen zu haben. Vielleicht finden Sie ebenfalls noch eine Rubrik, in der Sie Ihre Unterstützung anbieten können. Für die Blöcke, in denen Sie ein Fragezeichen vorfinden, suchen wir ebenfalls noch Unterstützung.

Organisationsteams

Organisationsteam „Interdisziplinäre Konferenz“	<ul style="list-style-type: none"> • Demel, Dr. Bernhard – Fürth • Körfer, Andreas – Söllingen • Umber, Conny – Bad Säckingen
Organisationsteam „Mauloff“	<ul style="list-style-type: none"> • Schwaben, Petra – Aschaffenburg • Gebrande, Dr. Rolf – Bad Säckingen • Demel, Dr. Bernhard – Fürth • Dünnebacke, Günther – Lippetal-Hovestadt • Eichler, Walter – Würzburg • Gebrande, Julia – Esslingen • Göttgens, Klaus – Soest • Hüter, Birgit – Nackenheim
Redaktionsteam „Der IGA-Bote“	<ul style="list-style-type: none"> • Rust, Andrea – Hamburg • Friedl, Brigitte – München • Gebrande, Julia – Esslingen
Team „Erwachsenentreffen“	<ul style="list-style-type: none"> • Merkle, Barbara – Wiesloch • Jung, Hans – Eppelheim
Team „Hilfsmittel“	<ul style="list-style-type: none"> • Castagne-Keune, Inge – Schorndorf • Merkle, Barbara – Wiesloch • Pelka, Elke – Wuppertal
Team „Report“ Erstellung und Gestaltung des Reports „1. Erwachsenentreffen, Neckarge- münd 1997“	<ul style="list-style-type: none"> • Preiss, Frank – Gross-Umstadt • Gebrande, Dr. Rolf – Bad Säckingen • Umber, Karl-Heinz u. Conny – Bad Säckingen
Team „Report“ Erstellung und Gestaltung des Reports der diesjährigen „5. Familientagung Mauloff 1998“	<ul style="list-style-type: none"> • Guggolz, Inge – Dachsberg • Gebrande, Dr. Rolf – Bad Säckingen • Umber, Karl-Heinz u. Conny – Bad Säckingen
Team „Pflegeversicherung“	<ul style="list-style-type: none"> • Pelka, Elke – Wuppertal • Grau, Dr. Erich – Ansbach



Ansprechpartner

Die Regionalen Ansprechpartner entnehmen Sie bitte ab Seite 76.

Allgemeine soziale Fragen zur Behindertenproblematik	Brückner, Jürgen – Falkenberg-Elster
AMC-Datenbank	Faßbender, Fadia u. Dr. Kai – Bergheim
AMC-Gruppen im Ausland	Drung, Hans-Jürgen – Ostfildern
Mauloff – Familientagung	Schwaben, Petra – Aschaffenburg Gebrande, Dr. Rolf – Bad Säckingen
Behindertengerechtes Bauen	Wolter, Michael – Zeuthen
Ergotherapie	Von Hahn-Appold, Gertrude – Heidelberg
Hilfsmittel	Castagne-Keune, Inge – Schorndorf
Hüftprobleme	Schwaben, Petra – Aschaffenburg
Integration Kindergarten und Schule	Rode, Renate – Hannover
IGA-Bote	Rust, Andrea – Hamburg
Juristische Fragen	Guggolz, Inge – Dachsberg
Kinderärztliche Fragen	Zissel, Dr. Barbara – Bad Säckingen
Kuren	Rehm, Susanne – Auenwald
Physio-Therapie/Krankengymnastik	Steinmetz, Ute – Stuttgart Lehner, Uta – Aschau Schmidt, Martina – CH-Basel Mattes, Ulrike – Alsdorf/Aachen
Probleme Mund- und Kieferbereich	Demel, Dr. Bernhard – Fürth Schwaben, Petra – Aschaffenburg
Psychologinnen	Lehmann, Anne – Zuchering Bühler, Christine – CH-Muttenz
Probleme Wirbelsäule	Janosi, Christa – Stuttgart

Übersetzungen

Deutsch/Englisch	Veit, Sheila
Englisch/Deutsch	Anger, Esther – Saulgau Hausmann, Dagmar – Kitzingen / Neuseeland Maier, Caroline – Baden-Baden
Deutsch/Französisch	Frau Gleimann
Deutsch/Kroatisch	Bobinac, Petra – Kirchweyhe
Deutsch/Polnisch	Lewandowski, Beata – Bielefeld
Deutsch/Tschechisch	Samkova, Petra Tel.: (0 86 69) 850889
Deutsch/Niederländisch	???
Niederländisch/Deutsch	???

Sonstiges

AMC-Video	Grau, Dr. Erich – Ansbach
Erstellung IGA-Faltblatt	Drung, Gudrun und Hans-Jürgen – Nellingen
Erstellung AMC-Broschüre	Drung, Gudrun und Hans-Jürgen – Nellingen
Gestaltung von IGA-Plakaten	Jann-Meisner, Ursula u. Rudolf – Waiblingen- Hohencker
Organisation und Vorbereitung bei Messen	???



Aus der Redaktion

Liebe LeserInnen, liebe Mitglieder, nun halten Sie bereits den IGA-Boten Nr. 13 in der Hand. Prallgefüllt, rechtzeitig vor den Festtagen. In dieser Ausgabe sind diesmal viele Beiträge von den Mitgliedern. Vielen Dank.

Bitte schauen Sie sich die Seiten der **Anschriften** an. Wie unschwer festzustellen ist, sind hier viele Änderungen, die ich mit NEU gekennzeichnet habe. Sehr bedauerlich fand ich aber, dass erst ein gezieltes Schreiben der IGA zu den meisten Änderungen geführt haben und dass, obwohl in jeder Ausgabe des IGA-Boten darauf hingewiesen wird, dass sämtliche Änderungen bitte mitzuteilen sind. Die hierfür entstandenen Kosten muss die IGA erst einmal wieder hereinbekommen.

Redaktionsschluss für den IGA-Boten Nr. 14 ist bereits der 30. April 1999

Allen wünsche ich noch geruhsame Feiertage und einen guten Rutsch ins Neue Jahr!

Wir begrüßen unsere neuen Mitglieder:

Urbanzyk-Biedermann, Eveline	CH-3652 Hilterfingen
Savvidis, PD Dr. Dr. E.	D-08505 Plauen
Zepperitz, Sabine	D-10249 Berlin
Weiber, Elke u. Ulrich	D-13127 Berlin
Wruck, Gunter u. Franz, Anke	D-17034 Neubrandenburg
Meiss, Prof. Dr. Ludwig	
Uni-Klinik Hambg-Eppendorf	D-20246 Hamburg
Holzmann, Ralf	D-22397 Lemsahl
Salmen, Hildegard	D-33142 Bühren
Kopp, Magdalena	D-37339 Hundeshagen
Göbbels / Briola, Ruth u. Cuno	D-41334 Nettetal
Eppert, Stefanie	D-42499 Hückeswagen
Hölzemann, Sandra u. Lutz	D-57548 Kirchen/Sieg
Eberhardt, Sabine u. Andreas	D-58285 Gevelsberg
Haaf, Anja u. Dr. Klaus	D-65779 Kelkheim
Kurt Pohlig, Pohlig GmbH	D-83278 Traunstein
Eibeler, Andrea u. Erwin	D-87547 Missen
Rollbühler, Barbara	D-88630 Pfullendorf
Pils, Claudia u. Curt	D-90459 Nürnberg

Aktuelle Mitgliederanzahl: 421

Für die **Spenden**, ein ganz herzliches **DANKESCHÖN!**

Juni 1998

Magdalena u. Hartmut Malecha, Alsdorf	300,-- DM
Rudolf Scheu, Rheinfelden	100,-- DM
Jürgen Brückner, Falkenberg-Elster	700,-- DM
Dr. Rolf Gebrande, Bad Säckingen	600,-- DM
Dr. med. K. - P. Günther, Ulm	300,-- DM
Prof. Rüdiger Krauspe, Würzburg	300,-- DM

Dr. med. Johannes Correll, Aschau	300,-- DM
Anja Scheu, Lörrach	300,-- DM
Christine Blessing, Vaihingen	250,-- DM
Andrè Domaniwski, Stuttgart	210,-- DM
Dr. Klaus Haaf, Kelkheim	200,-- DM
Werner Weinmann, Wittmund	185,-- DM
Draisin GmbH, Achern	150,-- DM
Conny Umber, Bad Säckingen	125,-- DM
Günter Dünnebacke, Lippetal	100,-- DM
Roland Faulhaber, Stetten	100,-- DM
Annemarie Schwarz, Aschaffenburg	80,-- DM
Ina Königsberg, Weiterstadt	60,-- DM
Michael Scheu, Griesheim	60,-- DM

Juli 1998

Anita u. Roland Hochreuther	200,-- DM
Barbara Lindner, Ettlingen	150,-- DM
Th. Keuerleber u. N. Neuer, Freiburg	110,-- DM
Grothmann, Neuwied	100,-- DM
Jennifer Gass, Kösching	90,-- DM

September 1998

American Express	1.000,-- US\$
Wilhelm Kleinheinz, Rettenberg	150,-- DM
Liane Niedenführ, Hamburg	100,-- DM

Oktober 1998

Anna Imfeld, Binningen	300,-- SFr
Dr. Rolf Gebrande, Bad Säckingen	230,-- DM
Christa Fritz, Bietigheim-Bissingen	100,-- DM
Gartenbauverein, Grevenbroich	100,-- DM

*) Herzlichen Glückwunsch! Ich freue mich, Ihnen mitteilen zu können, dass die *Charities Aid Foundation (CAF)* Ihrer Organisation eine Spende von US\$ 1'000.-- übergibt. Diese Spende ist durch eine großzügige Gabe seitens der American Express Stiftung im Auftrag der an die American Express angegliederte Reisezentrale und der American Express Bank. Diese Spende honoriert das Engagement von Herrn Jürgen Mühlbachler; einen ehrenamtlichen Mitarbeiter Ihrer Organisation. Beiliegend ein international gültiger Bankscheck. CAF beauftragte 128 American Express Mitarbeiter weltweit 88 Anträge zu begutachten. Der Betrag jeder Spende basierte in erster Linie einerseits auf das Engagement des freiwilligen Mitarbeiters seitens der American Express Institution oder auf das Team, welches die Eingabe tätigte und andererseits auf die Bedürfnisse Ihres Verbandes. Spendenprämien werden an 84 unterschiedlichen Organisationen innerhalb 13 verschiedenen Ländern getätigt. Wir waren über die Mannigfaltigkeit der Organisationen und über deren gute Arbeit, die sie in ihren Bereichen tätigen, sehr beeindruckt. Im Auftrag von CAF und der American Express Stiftung wünsche ich Ihnen weiterhin Erfolg in Ihren Bemühungen. mit freundlichen Grüßen MW Ramsden CAF Manager der Abteilung für Wohltätigkeitszahlungen



Conny's Ecke

Allen Recht getan...

... ist eine Kunst, die niemand kann!

Auf vielfachen Wunsch ist es dem ORGATEAM MAULOFF vor einiger Zeit gelungen, für 1999 das gesamte Ev. Familienferiendorf Mauloff für 4 Tage zu reservieren. Es hat uns gefreut, dass wir hier dem Bedürfnis zahlreicher Interessenten und Mitglieder gerecht werden konnten. Wie Sie vielleicht schon wissen, findet die nächste Familientagung in der Zeit vom **03. bis 06. Juni 1999** statt.

Wir wissen zwar,

- dass die Teilnehmer aus den Bundesländern Baden-Württemberg und Bayern vorteilhaft einen Feiertag mit einbauen können,
- dass unsere Mitglieder aus dem hohen Norden, aus der Schweiz und aus Österreich jeweils keinen Feiertag ausnutzen,
- dass Sie deshalb Ihre Kinder aus der Schule nehmen und beurlauben und für sich selbst einen Urlaubstag mehr „opfern“ müssen,
- dass zu dieser Zeit in Bayern und Baden-Württemberg die Pfingstferien und damit für einige Familien der große Jahresurlaub geplant ist.

Aus den Vorgaben von der Verwaltung in Mauloff ist es uns aber beim besten Willen nicht möglich, allen Interessenten und Teilnehmern ihren Ansprüchen gerecht zu werden. Es ist nicht absehbar, wann wir wieder eine Belegung über 4 Tage vornehmen dürfen, zumal diese Tage großen Verbänden bereits über Jahre hinweg immer wieder zum gleichen Zeitpunkt zur Verfügung gestellt werden. Die IGA ist nur durch einen glücklichen Zufall in diesen Genuss gekommen, da dieser Termin normalerweise von dem Verband der Osteogenesen beansprucht wird. Wer 1998 den Verlauf und die Kosten der Familientagung beobachtet hat, konnte feststellen, dass unsere Teilnehmer pro Erwachsenen 20 DM eingespart haben. Dies war durch die frühe Antragstellung von Jürgen Brückner und die Zusage der finanziellen Unterstützung von „Aktion Sorgenkind“ möglich.

Für die kommende Familientagung müssen wir den Teilnehmern den **regulären Teilnahmebetrag** berechnen. Dieser Betrag beinhaltet drei Übernachtungen und Vollpension für die gesamte Zeit. Die IGA kommt für die Referentenkosten, anfallende Kosten für die Kinderbetreuung und den gesamten Programmablauf auf.

Unsere Mitglieder müssen lediglich den Betrag bezahlen, der uns pro Person von der Verwaltung des Evangelischen Familienferiendorfes in Rechnung gestellt wird.

Die Verwaltung des Familienferiendorfes berechnet der IGA pro Person und Tag 62 DM, das 1. Kind kostet 40 DM, jedes weitere wird mit 27 DM in Rechnung gestellt. Zusätzlich fallen einmalig 9 DM pro Person Mindestbelegungsgebühren an. Dieser Verpflegungs- und Übernachtungsbetrag pro Tag wird berechnet, ob der Teilnehmer nur einen, zwei oder alle Tage anwesend sein wird.

Die IGA kann zum jetzigen Zeitpunkt keinen Sponsoren nennen, der sich an der Teilnahmegebühr beteiligen und sich dadurch der Betrag für die Familien verbilligen würde.

Alle unsere Mitglieder und Interessenten erhalten Anfang Februar 1999 automatisch ihre Einladung für die Familientagung. Das ORGATEAM MAULOFF war in den vergangenen Monaten bestrebt, für die kommende Familientagung ein anspruchsvolles und interessantes Programm zusammenzustellen. Den derzeit vorliegenden Programmablauf der einzelnen Tage können Sie bereits heute auf Seite 12 einsehen.

Bitte bedenken Sie auch, die nächste IGA-Tagung wird erst im Jahre 2001 stattfinden können.

Wie Sie bestimmt bemerkt haben, halten Sie die heutige Ausgabe des IGA-Boten bereits rechtzeitig im November in Ihren Händen. Es war Andrea's Bestreben, Ihnen rechtzeitig vor dem alljährlichen Advents- und Weihnachtstrubel unseren IGA-Boten zukommen zu lassen. So erhalten Sie die Gelegenheit, mit Muße - rechtzeitig vor der allgemeinen Hektik - diese Ausgabe „studieren“ und bereits in den Weihnachtstagen an Freunde der IGA weiterreichen zu können.

Für die kommenden Wochen wünschen wir eine schöne Adventszeit und besinnliche Weihnachtstage, viel Mut und frohe Zuversicht für 1999, voller Hoffnung dass wir uns spätestens bei der Familientagung in Mauloff wieder begrüßen dürfen.

Im November 1998

Conny Umber	Petra Schwaben
1. Vorsitzende	2. Vorsitzende

PS: Für den Fall, dass Sie die IGA im alten Jahr noch finanziell unterstützen möchten, was natürlich auch im Jahre 1999 geschehen kann, finden Sie in diesem IGA-Boten einen Überweisungsbeleg und für unsere Schweizer Freunde einen Einzahlungsschein.



Protokoll über die Jahreshauptversammlung 1998

Ev. Familienferiendorf Mauloff

Samstag, 27.06.1998, 16.15-18.00 Uhr

Vorsitzende: Cornelia Umer
Protokoll: Karin Bertz
stimmberechtigte Mitglieder: 395

Tagesordnungspunkte:

- TOP 1: Wahl des Versammlungs- bzw. Wahlleiters
- TOP 2: Anträge, Ergänzungen zur Tagesordnung
- TOP 3: Tätigkeitsbericht des Vorstandes
- TOP 4: Kassenbericht
- TOP 5: Bericht der Kassenprüfer
- TOP 6: Entlastung des Vorstandes
- TOP 7: Neuwahlen des Vorstandes und der Kassenprüfer
- TOP 8: Sonstiges

Cornelia Umer begrüßt die Mitglieder. Die Mitgliederversammlung ist beschlussfähig, 94 von 395 stimmberechtigten Mitgliedern sind anwesend und haben sich in die Teilnehmerliste eingetragen. Die Übertragung einer Mitgliedsstimme an einen Bevollmächtigten ist bei der JHV 1998 möglich.

TOP 1: Wahl des Versammlungs- bzw. Wahlleiters

Nachdem Herr Wolter sich bereiterklärt hat, als Versammlungs- und Wahlleiter der JHV zu fungieren, wird er von den Mitgliedern einstimmig gewählt.

TOP 2: Anträge, Ergänzungen zur Tagesordnung

Da die Tagesordnung geändert wurde, trägt Herr Wolter die Tagesordnung vor. Alle stimmberechtigten Mitglieder sind mit der Änderung einverstanden. Anträge werden nicht gestellt.

TOP 3: Tätigkeitsbericht des Vorstandes

Die Vorsitzende, Cornelia Umer, trägt den Tätigkeitsbericht vor.

Da der Tätigkeitsbericht bis Mai '98 bereits im IGA-Boten Nr. 12 veröffentlicht wurde, beschränkt sie sich auf die Neuigkeiten ab Mai:

- 14.05.:** Der IGA-Bote Nr. 12 erscheint unter neuer Leitung von Andrea Rust. Frau Umer bedankt sich und bittet um Unterstützung durch Mitarbeiter beim IGA-Boten.
- 24.05.:** Mit einem Rundschreiben an Ärzte und Physiotherapeuten stellt Frau Umer das AMC-Video vor. Bei Erich Grau bedankt Sie sich für die gelungene Konzeption und Herstellung des Films.
- 25.05.:** Die Aktion Sorgenkind bewilligte in der Kuratoriumssitzung vom 24.03.98 einen Zuschuss in

Höhe von 14.128 DM für die Familientagung '98 und teilt der IGA dies am 25.05. mit.

- 27.05.:** Frau Umer schreibt alle bekannten Sozialpädagogischen Zentren an, um den AMC-Film und die IGA vorzustellen.
- 28.05.:** Der AMC-Fragebogen für Erwachsene erscheint, die eingehenden Antworten wird Frau Lehmann auswerten. Die Fragebogen wurden nicht anonymisiert. Es bleiben jedoch alle Fragebögen bei Frau Lehmann, so dass keine Daten außerhalb der IGA verwendet oder bekannt gegeben werden.
- 23.06.:** Der Report der 4. Familientagung Mauloff '96 ist fertiggestellt.
- 25.06.:** Die aktuelle Mitgliederliste erscheint mit 395 Mitgliedschaften.

Der Vorstand hat viel Arbeit geleistet. Ein großes Dankeschön gilt vor allem dem Orgateam und seinen Unterstützern.

- Folgende Orgateams haben sich gebildet: Interdisziplinäre Konferenz, Familientagung Mauloff, Redaktion IGA-Bote, Erwachsenentreffen, Hilfsmittel, Report 1. Erwachsenentreffen '97, Report 5. Familientagung '98, Pflegeversicherung (Frau Pelka sucht Mitarbeiter) und das Orgateam sozialpolitische Maßnahmen.
- Für Übersetzungen deutsch/englisch, englisch/deutsch, deutsch/kroatisch, deutsch/polnisch haben sich fremdsprachenkundige Mitglieder gemeldet.
- Die IGA bittet um Mithilfe bei der Vertretung bei Veranstaltungen, speziell Behindertenveranstaltungen sowie Veranstaltungen im Rahmen der Aktion Grundgesetz. Mitglieder sollen auf Veranstaltungen in ihrer Region hinweisen, damit die IGA sich vorstellen kann. Präsentationsmittel (Videos, Schriften, Pla Pte) sind vorhanden.
- Die Familientagung Mauloff '99 wird vom 03.-06. Juni 1999 stattfinden. Die Mitglieder wünschen sich die Fortsetzung der Veranstaltung, das Orgateam erklärt sich trotz des erforderlichen immensen Arbeitseinsatzes bereit, sie wieder zu organisieren. Geklärt werden müssen noch die Bereiche Finanzen und Themen. Da die Veranstaltung 1999 auf Wunsch vieler Teilnehmer von drei auf vier Tage ausgeweitet

wurde, werden die Kosten für die Familientagung steigen müssen.

- Regionaltreffen: Familie Rode organisiert vom 3.-4.10.98 das Regionaltreffen Nord. In Bayern möchte Erich Grau das jährliche Treffen wiederholen und sucht Mitglieder im Raum Franken/Oberpfalz, um das Treffen dort auszurichten anstatt wie gewohnt in Ansbach oder Würzburg. Herr Demel konnte einen Referenten des MdK zum Thema Pflegeversicherung einladen.
 - Julia Gebrande hat IGA-Buttons hergestellt, die für 2 DM verkauft werden. Vom Erlös gehen je 1,60 DM als Spende an die IGA.
 - Erich Grau schlägt vor, in den Weihnachts- oder Faschingsferien eine Familienfreizeit zu veranstalten, um in einem Behindertensportheim im Allgäu Kindern und Jugendlichen Skifahren beizubringen. Wer Interesse hat, soll sich bei Erich Grau oder Julia Gebrande melden. Näheres wird noch im IGA-Boten mitgeteilt.
 - Für Mauloff '99 wird eine Rollstuhlrallye vorgeschlagen
 - Frau Rust fragt, wie viele IGA-Mitglieder tatsächlich von AMC betroffen sind. Die IGA-Datenbank kann das nicht vollständig beantworten, weil nicht immer bekannt ist, ob mehrere Familienmitglieder AMC haben.
 - Frau Umer wirft die Frage auf, wie bei erwachsenen Kindern die Mitgliedschaft behandelt werden soll, wenn sie vorher im Rahmen einer Familienmitgliedschaft IGA-Mitglied waren. Sollen sie automatisch eine eigene Mitgliedschaft bekommen, für die dann die Familien Mitgliedsbeiträge entrichten? Dieses Thema wird im Vorstand behandelt werden.
- Da die Mitglieder keine weiteren Fragen an Frau Umer haben, bedankt sich Herr Wolter für den Tätigkeitsbericht.

TOP 4: Kassenbericht

Andreas Körfer legt den Kassenbericht für das Kalenderjahr 1997 vor. Die Kasse wurde von Herrn Keune (Kassenprüfer) geprüft, ein Einblick in das Kassenbuch ist jederzeit möglich und zu Fragen zur Bilanz steht Herr Körfer jederzeit zur Verfügung.

Ob der Einführung des Euro eine Anpassung des Beitrages 1999 folgt, wird der Vorstand noch entscheiden.

TOP 5: Bericht der Kassenprüfer

Da Herr Keune am 14.06.98 in Schorndorf die Handkassen sowie die Postgirokonto für Deutschland und die Schweiz überprüft hat, bestätigt Herr Keune eine vorbildliche und übersichtliche Kassenführung ohne Fehl und Tadel. Frau Doden, die zweite Kassenprüferin, war leider krank. Die Spender werden gebeten, deutlich zu schreiben, da oftmals die Absender nicht entziffert werden können. Für die Kassenführung bedankt sich Herr Keune bei Herrn Körfer.

Kassenbericht 1997		Deutschland	Schweiz
Kassenstand zum 01.01.97	Handkasse	3 643,86 DM	
	Postbank	25 340,54 DM	3 029,78 SFr
Einnahmen	Beiträge	11 826,00 DM	36,00 SFr
	Regionaltreffen	4 761,94 DM	208,00 SFr
	Spenden	23 952,34 DM	14,00 SFr
	Sonstiges	2 745,80 DM	118,80 SFr
	Summe	43 286,08 DM	376,80 SFr
Ausgaben	Öffentlichkeitsarbeit	26 128,35 DM	
	Administration	15 998,56 DM	372,90 SFr
	Regionaltreffen	6 186,06 DM	
	Inventar	5 992,59 DM	2 570,00 SFr
	Sonstiges	4 602,12 DM	7,90 SFr
Summe	58 907,68 DM	2 950,80 SFr	
Saldo	Einnahmen-Ausgaben	-15 621,60 DM	-2 574,00 SFr
Kassenstand zum 31.12.97	Handkasse	6 349,28 DM	
	Postbank	7 013,52 DM	455,78 SFr



TOP 6: Entlastung des Vorstandes und der Kassenprüfer

Der gewählte Wahlleiter Michael Wolter schlägt einen offenen Wahlmodus vor, der ohne Widerspruch von der Versammlung angenommen wird. Laut Teilnehmerliste sind 94 stimmberechtigte Mitglieder anwesend.

Nachdem die Mitglieder die gesamthafte Entlastung beschlossen haben, beantragt Herr Wolter im Namen der Anwesenden die gesamthafte Entlastung des Vorstandes und der Kassenprüfer.

Die gesamthafte Entlastung der Kassenprüfer erfolgt einstimmig (94 Stimmen), die gesamthafte Entlastung des Vorstandes erfolgt ebenfalls einstimmig (Die 6 Vorstandsmitglieder waren nicht stimmberechtigt). Keine Gegenstimmen oder Enthaltungen.

TOP 7: Neuwahl des Vorstandes und der Kassenprüfer

Herr Wolter leitet im Namen der Anwesenden die Wahlen und trägt die Nominierungen (s.u.) vor. Frau Graf, Schweiz, kandidiert nicht mehr für den Vorstand. Als

Kandidaten	Funktion	Gegenstimmen	Enthaltungen	Ja-Stimmen
Cornelia Ueber, Bad Säckingen	1. Vorsitzende	0	1	93
Petra Schwaben, Aschaffenburg	2. Vorsitzende	0	1	93
Andreas Körfer, Pfinztal	Kassierer	0	1	93
Barbara Merkle, Wiesloch	Schriftführerin	43	1, 1 ungültig	47
Karin Bertz, Mannheim	Beisitzerin	0	0	94
Jürgen Brückner, Falkenberg	Beisitzer	0	0	94
Ingrid Funk, Pfinztal	Beisitzer	0	0	94
Julia Gebrande, Stuttgart	Beisitzerin	0	0	94
Rolf Gebrande, Bad Säckingen	Beisitzer	0	0	94
Helena Imfeld, CH-Binningen	Beisitzerin	0	0	94
Christa Doden, Freiburg	Kassenprüferin	0	2	92
Winfried Keune, Schorndorf	Kassenprüfer	0	2	92

Alle gewählten Kandidaten nehmen die Wahl an. Frau Imfeld und Frau Merkle sind jetzt neu im Vorstand, Frau Doden und Frau Imfeld wurden in Abwesenheit gewählt.

Bei 92 abgegebenen Stimmen abzüglich eines ungültigen Wahlscheines ergab die Auszählung folgendes Ergebnis:

Kandidaten	Funktion	Gegenstimmen	Enthaltungen	Ja-Stimmen
Gertrud Kleinheinz, Rettenberg	Schriftführerin	0	1	43
Barbara Merkle, Wiesloch				47

Rolf Gebrande bedankt sich bei Frau Ueber für ihre Arbeit und die kurzfristige Fertigstellung des Reports 1996 mit einem Geschenk. Frau Ueber bedankt sich bei Herrn Wolter für die Wahlleitung.

TOP 8: Sonstiges

Cornelia Ueber bedankt sich bei den bisherigen Vorstandsmitgliedern, dem Orgateam, Frau Rust und deren

Partnern für die tatkräftige Mitarbeit und überreicht jedem ein kleines Präsent. Die Versammlungsteilnehmer werden zusammen mit einem Dank für ihre Wahl und das geleistete Vertrauen verabschiedet.

Cornelia Ueber Karin Bertz
1. Vorsitzende Schriftführerin



Mauloff - die fünfte

Am 26.6.98 war es mal wieder so weit - Die 5. IGA-Tagung begann und das nach zweijähriger Pause. Wir vom Orgateam waren ganz schön nervös - alles gut vorbereitet? Ja nichts vergessen? Viermal hatten wir uns alle zusammen vor dieser Tagung getroffen, in Aschaffenburg, Würzburg und Mainz und dann immer in zweier Gruppen, je nach Arbeitsgebiet.

Wir, das sind: zunächst Dr. Rolf Gebrande und Dr. Bernhard Demel - diese beiden sind für die Referenten zuständig. Was könnte dieses Mal zum Hauptthema werden wer steht zur Verfügung, haben die gedachten Referenten Zeit, teilweise sind sie schon für zwei Jahre im Voraus ausgebucht! Zu welchen Zeiten und an welchen Tagen können wir die Referenten einplanen? Alle diese Fragen werden von diesen beiden angesprochen, Vorschläge gemacht, im Orgateam dann besprochen und die beiden dann wieder an die "Front", sorry, zu den Referenten geschickt. Soviel zur Referentenplanung - dann sind da noch Julia Gebrande und Walter Eichler - unsere "Kinderbetreuer". Diese beiden sind für die Kinderbetreuung zuständig, vom verzweifelten Suchen nach alten und neuen Kinderbetreuern, über den Einkauf von Bastel- und Malartikeln bis hin zur Lagerfeurvorbereitung (sogar das Holz wurde von Familie Exner im separaten Anhänger mit nach Mauloff gebracht!).

Die Suche nach Kinderbetreuern war wirklich schwierig und wir waren bis zum Schluss froh über Jede und Jeden der sich gemeldet hat. Denn 86 Kinder zu betreuen ist gar nicht so einfach und schließlich wollen und sollen sich die Eltern in Ruhe die Vorträge anschauen. Vielleicht machen Sie sich schon jetzt Gedanken, wen Sie das nächste Mal mitbringen könnten! Den Kindern hat es in Mauloff wie immer gut gefallen.

Günter Dünnebacke und Klaus Göttgens sind für die Finanzen und die technischen Anlagen zuständig. An was da alles gedacht werden muss - Wer hat wieviel bezahlt? Wurde richtig gerechnet? Auch die Anlage wird komplett mit nach Mauloff gebracht - vom tragbaren Mikro über die Projektoren bis zu den Lautsprechern - ja nichts vergessen!

Bleiben vom Orgateam noch Petra Schwaben, die Orgateam-Vorsitzende und Birgit Hüter. Petra, die von der Einladung bis zum Ende der Tagung alle Fäden in der Hand hatte, zahllose Anrufe für die Anmeldungen und entgegen genommen hat und immer wieder neu die Zimmereinteilung verändert hat. Zum Schluss sehnte wohl die

ganze Familie Schwaben die Tagung herbei, damit die "Mama" endlich wieder etwas anderes als "Mauloff" im Kopf hatte. Birgit unterstützte Petra in den organisatorischen Dingen wie Tagungsordner und Namensschilder.

Die Anzahl von Telefonaten und Faxen zwischen uns beiden waren gegen Ende nicht mehr zu zählen. Hat wirklich jeder ein Bett - "Petra, Familie Keune hat kein Zimmer" (O-ton Birgit ein Tag vor der Tagung) Petra: "Nein, aber ein Wohnmobil!" Nach der großen Flut von Anmeldungen, gab es schon wieder einen neuen Rekord - absolut die größte Teilnehmerzahl, die überhaupt in Mauloff möglich ist. Wir hatten: 163 Erwachsene, 86 Kinder, 11 Fachleute: insgesamt 260 Teilnehmer für die ganze Tagung dazu noch 47 Samstags- bzw. Sonntagsgäste.

Und dann ging sie los, die Tagung. Nach und nach trudelten alle ein, bis auf zwei vertauschte Schlüssel - beinahe hätten die weiblichen Betreuer einen männlichen Gast gehabt - lief das "Einschecken" reibungslos. Nach dem guten und wie immer reichlichen Essen teilten sich die Teilnehmer auf zum Vortrag bei Frau Prekop und dem Lagerfeuer der Jugendlichen. Natürlich herrschte auch reger Besuch in der Hessenstubb' - wie übrigens auch Samstags.

Der Samstag hat interessante Vorträge zum Thema Wirbelsäule geboten und vielen neue Erkenntnisse oder Ideen gebracht. Die Einzelvorträge, sowie die Podiumsdiskussion bei der Herr Prof. Krauspe, Herr PD Dr. Günther und Frau Zukunft-Huber als Referenten teilnahmen, haben bei den Zuhörern reges Interesse gefunden. Auch die Fachleute hatten Gelegenheit, sich während unserer Hauptversammlung auszutauschen.

Am Sonntagvormittag fesselte der Vortrag von Herrn Dr. Correll die Zuhörer.

Nach der Amerikanischen Versteigerung der gebastelten Werke aus den Kindergruppen ging die Tagung allmählich zu Ende. Als alle Schlüssel abgegeben waren und die Räume wieder so eingeräumt und gesäubert waren, wie wir sie vorgefunden hatten, durften auch Vorstand und Orgateam nach Hause fahren - bis zur 6. Tagung vom 3.06. - 6.06.99!

Vielen Dank an alle, die außerhalb des Orgateams mitgeholfen haben, beim Fahrdienst, Hessenstubb, Versteigerung, Holz fürs Lagerfeuer und und und. Nochmals Danke! Es wäre schön, wenn wir auch im kommenden Jahr wieder Ihre Unterstützung hätten.

Da wir dann einen Tag mehr haben, hoffen wir den persönlichen Austausch zwischen den Familien vertiefen zu können und auch die ein oder andere Arbeitsgruppe zu bilden. Soviel vorab und bis zum nächsten Mal!

Petra Schwaben und Birgit Hüter



Kurzreferate der Vorträge in Mauloff

anlässlich der 5. IGA-Familientagung am 26. bis 28.06.98

Frau Irena Prekop:

„Welchen halt braucht mein Kind?“

Anknüpfend an ihren Vortrag 1993 in Mauloff, wo sie über den "geheimen Sinn der Behinderung" sprach und auf die besondere Rolle der Mutter eines behinderten Kindes eingegangen ist, stellte sie diesmal das behinderte Kind und seine Stellung in der Familie in den Vordergrund der Betrachtung.

Sie machte den Eltern Mut, insbesondere wenn Geschwisterkinder da sind, auch gegenüber dem behinderten Kind auf Erziehung zu bestehen, d.h. nicht aus lauter Rücksicht auf die Behinderung auf Konsequenz, Zielstrebigkeit und Durchsetzungswille zu verzichten. Auch diese Kinder müssen lernen, sich unterzuordnen, die Bedürfnisse von Eltern und Geschwister anzuerkennen, häusliche Pflichten im Rahmen ihrer Möglichkeiten zu übernehmen und Frustrationen auszuhalten. Sie sollten auf ein Leben in einer Gesellschaft vorbereitet werden, welche ihnen nicht mit Samthandschuhen begegnet, sondern wo sie mit Ausdauer, Selbstbewusstsein und Leistungsbereitschaft ihr Recht erkämpfen müssen.

Seinen Erziehungsauftrag nicht aus den Augen zu verlieren, bedeutet für die Eltern eines behinderten Kindes oft eine strenge Forderung, die sie selbst nur erfüllen können, wenn sie ihrerseits über genügend Halt verfügen.

Zum Schluss zeigte Frau Prekop, wie in Verbindung mit dem systembezogenen Ansatz Bert Hellingers familiäre Konflikte aufgedeckt und geklärt werden können.

Prof. Krauspe

(orthopädische Universitätsklinik Würzburg):

„Die Wirbelsäulenstellung als Grundpfeiler für die Statik -Kompensationsmechanismen bei Deformitäten und Kontrakturen“

Der Referent stellte zunächst die normale Funktion der Wirbelsäule dar: die Statik beim Sitzen und Stehen und die Haltefunktion während der Bewegung. Er erläuterte die miteinander verknüpfte Bewegungskette von Fuß, Knie, Hüfte und Rumpf. Auch im Fall fehlender Gehfähigkeit ist eine stabile Wirbelsäulenfunktion Voraussetzung zur freien Verwendung der oberen Extremitäten.

Was bei AMC diese Bedingungen beeinträchtigt bzw. welche Auswirkungen AMC auf die Wirbelsäule hat, war Gegenstand seiner weiteren Ausführungen. Symmetrie in den tieferen Etagen (Beine, Füße, Knie- u. Hüftgelenke) ist die beste Prävention für Wirbelsäulenprobleme.

Abschließend sprach Prof. Krauspe über chirurgische Eingriffe, wenn es mit anderen Verfahren nicht mehr möglich war, Verkrümmungen der Wirbelsäule zu beeinflussen.

Privatdozent Dr. Günther

(Rehabilitationskrankenhaus Ulm)

„Konservative Möglichkeiten der Wirbelsäulenthherapie“

Aufbauend auf den grundsätzlichen Ausführungen von Prof. Krauspe zeigte Dr. Günther in seinem Vortrag, von anschaulichem Bildmaterial unterstützt, die Möglichkeiten auf, die vor oder anstatt chirurgischer Interventionen zur Beeinflussung der Wirbelsäule zur Verfügung stehen. Insbesondere wurde auf Krankengymnastik verwiesen - ein Kapitel, welches die nächste Referentin noch genauer ausführen sollte - und auf die stabilisierende und korrigierende Funktion von Korsetts der unterschiedlichsten Ausführung.

Geeigneter Zeitpunkt der Hilfsmittelanwendung je nach Befund und Krankheitsbild, Dauer der Anwendung und flankierende Maßnahmen wurden auch für ein Laienpublikum verständlich dargestellt.

Frau Barbara Zukunft-Huber / Biberach, Krankengymnastin, Vojta-Therapeutin sprach über Empfehlungen und Maßnahmen zur Gesunderhaltung der Wirbelsäule bei Kleinkindern mit AMC:

„Welche Hilfen bietet die Krankengymnastik“

Geprägt von imponierender Erfahrung im therapeutischen Umgang mit behinderten und kranken Kindern vermittelte die Tochter des hochgeschätzten Pädiaters Prof. Dr. Hellbrügge, Gründer des Münchner Kinderzentrums, den Eltern unserer AMC-Kinder die normalen Entwicklungsstufen des Kleinkindes vom Liegen, Kriechen und Krabbeln bis zur Aufrichtung in die Vertikale mit Stehen und Gehen.

Sie erklärte die physiologische Abfolge der motorischen Entwicklung, um von da aus auch den richtigen Therapiezugang im Fall von angeborener Körperbehinderung zu wählen. Welche dominierende Rolle bei neuromuskulären Problemen eine frühzeitige einsetzende Krankengymnastik nach Vojta spielt, wurde von ihr überzeugend dargelegt. Sie hebt die Bedeutung aktiver Bewegung und Muskelarbeit hervor, die besser als passive Schienungmaßnahmen Körperkontrolle und Verhütung von Fehlhaltungen gewährleistet. Es gelang ihr eindrucksvoll, die Eltern

zu motivieren, in ihren Bemühungen als Vojta-Cotherapeuten nicht nachzulassen, weil die Erfolgsaussichten wirklich gut sind.

Frau Zukunft-Huber hielt am Nachmittag des 27.06.98 einen weiteren Vortrag mit dem Thema

„Dreidimensionale, manuelle Fußtherapie“

Dabei ging es um die verschiedenen Deformierungen der Füße bei AMC (Klumpfuß, Spreizfuß, Knickfuß, Spitzfuß) und ihre manuelle Beeinflussung durch Dehnung, passive Mobilisation und Wiederherstellung des Gelenkspiels, ergänzt durch eine gezielte Fußbandagierung, die die gewonnene Fußform bis zum nächsten Dehnen halten soll (als Wickeltechnik nach Zukunft-Huber bekannt). Durch dieses Verfahren konnte in zahlreichen Fällen eine Fußoperation vermieden werden, zumindest aber der Umfang einer chirurgischen Korrektur wesentlich reduziert werden.

Die Zuhörer - insbesondere die zahlreich anwesenden Physiotherapeuten waren begierig, von Fr. Zukunft-Huber mehr über diese Techniken zu erfahren.

Dr. Johannes Correll,

Chefarzt der orthopädischen Kinderklinik in Aschau/Chiemgau. Schirmherr unserer Interessengemeinschaft und engagierter Förderer; der Mediziner, der in Deutschland am meisten AMC-Patienten behandelt hat.

Er sprach am Sonntag den 28.06.98 über das Thema:

„Arthrogryposis - eine interdisziplinäre Aufgabe und eine Herausforderung an die Kooperationsbereitschaft der Therapeuten“

Die Zuhörer bekamen einen sehr verständlichen Überblick über dieses seltene Krankheitsbild, angefangen von den Vermutungen und Hypothesen über die Ursachen, die Beschreibung der Symptomatik und die Einteilung in verschiedene Klassen bis zu den therapeutischen Grundprinzipien.

Was bei welchen Symptomen zu welchem Zeitpunkt zu tun ist, wurde anhand von anschaulichem Bildmaterial dargelegt.

Dabei hatte er nicht nur sein chirurgisches Fachgebiet im Auge, sondern machte deutlich, dass ein Optimum nur zu erreichen ist bei gemeinsamen Bemühungen von Orthopäde, Krankengymnast und Orthopädiotechniker, deren qualifizierte Zusammenarbeit Bedingung für den Erfolg ist.

Wenn es darum geht, dem wachsenden Kind mit AMC zur Selbständigkeit zu verhelfen, sind allerdings noch weitere Fachdisziplinen gefordert: die Pädiatrie, die Ergotherapie, Sozialpädagogik, Logopädie usw.



Dreh- und Angelpunkt einer Entwicklung zum Guten ist aber immer die liebevolle und fürsorgliche Betreuung durch die Eltern, die viel Kraft brauchen, um mit ihrem behinderten Kind diese vielfältigen Aufgaben zu bewältigen. Eltern schaffen das um so eher, als sie von so verständnisvollen und humanen Ärzten wie Dr. Correll informiert, motiviert und unterstützt werden.



Sehr geehrter Dr. Correll,

ich möchte nochmals auf Ihren Vortrag über die Klassifizierungen der AMC während der Familientagung in Mauloff zurückkommen. Bekanntlich ist die AMC in Typ I a + b, Typ II a + b und Typ 3 einzustufen. Während Ihres Vortrages nannten Sie uns u.a. auch die Zahlen der Kinder - z.B. Typ Ia - die zum Laufen gekommen seien. Hierzu nun gleich meine Frage:

Wie viele Kinder waren denn auch wirklich an den unteren Extremitäten betroffen? Bei der Typ-Einteilung sind ja auch Kinder erfasst, die z.B. nur an den oberen Extremitäten betroffen sind und die können dann ja so wie so laufen. Wenn dann - sag' ich jetzt mal so - in dem Zeitraum von 1990 bis 1995 mehr Kinder erfasst wurden mit der AMC an den oberen Extremitäten, dann bringt es doch die Statistik durcheinander. Habe ich hier ein Gedankenfehler?

Andrea Rust

Antwort (Auszug):

Ich freue mich, dass Sie so interessiert und aufmerksam zugehört haben. Sie haben keineswegs einen Gedankenfehler begangen. Die Kinder, die nur an den oberen Extremitäten betroffen sind, haben wir in unsere Untersuchung sowohl 1990 wie 1995 nicht miteinbezogen. Es sind also immer nur Kinder gewesen, die ausschließlich an den unteren Extremitäten betroffen waren. Ich erhoffe mir aus unserer neuen Untersuchung, die wir ja gerade begonnen haben, doch weitreichende Erkenntnisse, die wir dann auch hoffentlich in unsere Behandlungsvorschläge miteinbringen können.

Über etwaige Anregungen freue ich mich immer sehr.

Dr. med. Johannes Correll
Ärztlicher Direktor



Vorläufiges Tagesprogramm für die 6. IGA-Tagung vom 03.-06. Juni 1999 in Mauloff *)

Donnerstag

ab 15.00 Uhr Ankunft, Zimmerbezug, Kaffee
abends

Tagungseröffnung
anschließend gemütliches Beisammensein in der Hessenstub

Freitag

Frau Susanne Handrick aus Berlin
IGA-Mitglied mit AMC, Psychologiestudium:

„Lebensmöglichkeiten u. Lebensqualitäten mit Behinderung“

Teil 1: Behindertsein und Behindertwerden in unserer Gesellschaft oder die Bedingungen einer Krise

Sonderschule – Regelschule, Pro und contra ohne externe Referenten

Im Plenum sollen persönliche Berichte über Erfahrungen von Eltern behinderter Kinder in Regel- bzw. Körperbehindertenschulen zur Sprache kommen.

Anschließend werden Arbeitsgruppen je nach Schultyp gebildet, in denen Eltern Einzelheiten über den für sie interessanten Schultyp erfahren können bzw. auch Probleme diskutiert werden können.

„Wege in den Beruf“ mit Bernhard Demel (IGA-Mitglied) und externen Referenten aus der Industrie

In diesem Arbeitskreis werden Möglichkeiten und Schwierigkeiten bei der Berufswahl von Behinderten aufgezeigt

Herr Jürgen Brückner aus Falkenberg, IGA-Vorstandsmitglied mit AMC

- Pflegeversicherung: Tips zur Eingruppierung in die richtige Pflegestufe
- Vorbereitung für den Besuch des MDK

Jahreshauptversammlung

abends Treffen der Regionalen Ansprechpartner zu einem Erfahrungsaustausch

Samstag

Themenblock Orthopädie „Schwerpunkt Hand“

Dr. Hartmut Bauer

Neuropädiater am Kinderzentrum München

- Allgemeines zur AMC, neue Erkenntnisse
- Entstehungsgeschichte der Hand-/ Armfehlbildungen und Funktionsstörungen

Dr. Barbara Zissel

Niedergelassene Kinderärztin aus Bad Säckingen mit dem Schwerpunkt behinderte Kinder

- Entwicklungsneurologie der Hand und Konsequenzen für die Therapie
- über die Zusammenhänge von Greifen und Begreifen
- sensible Reize und ihre Bedeutung für die Motorik

Dr. R. Habenicht

Handchirurg am Kinderkrankenhaus Wilhelmstift in Hamburg

- Möglichkeiten und Grenzen der chirurgischen Korrektur von Hand- und Armfehlbildungen

Frau Dr. Baise, Orthopädin

von der orthopädischen Kinderklinik Aschau

- Konservative Möglichkeiten zur Verbesserung der Arm-/Handfunktion

Herr Kurt Pohl

Orthopädietechnikermeister aus Traunstein

- Arm-/Handschiene
- Neue Entwicklungen bei der Schienenversorgung der unteren Extremität

Sonntag

Frau Susanne Handrick

Teil 2: Wege aus der Krise

Herr Cherek

Sportpädagoge und therapeutischer Schwimmlehrer aus Frankfurt

- Bewegung im Wasser: therapeutische und psychologische Effekte für Men-



2. IGA-Treffen Norddeutschland

am 3. + 4. Oktober 1998 in Gailhof

Mit dem letzten IGA-Boten kam die Ankündigung für das zweite norddeutsche Treffen. Neun Familien folgten der Einladung, so dass insgesamt 29 Erwachsene und Kinder im Kreisjugendheim des Landkreises Hannover in Gailhof eintrafen. Einige Gesichter kannte man noch vom ersten Treffen oder aus Mauloff, doch auch drei neue Familien fanden zu uns. Beim Mittagessen am Samstag wurden erste Kontakte geknüpft bzw. Wiedersehen gefeiert.

Später berichtete uns ein Arzt vom medizinischen Dienst Hannover einiges über die Pflegeversicherung. Am Abend beantwortete die stellvertretende Leiterin eines Altenheims unsere Fragen über Begutachtung und Einteilung Pflegebedürftiger. Das unsere behinderten Kinder in dem Fragenkatalog der Pflegeversicherung keinen Platz haben und die Einstufung eigentlich nur unzureichend geschehen kann, wurde uns allen wieder nur allzu deutlich. (Die dabei entstandenen Stichpunkte werden in der Rubrik „Pflegeversicherung“ nochmals erläutert). Später wurde noch viel geredet und gelacht, und das gemütliche Beisammensein endete für ein paar Nachteulen erst um halb zwei morgens.

Am Sonntag erzählte Conny Ueber, der ich im Namen aller Teilnehmer nochmals herzlichen Dank sage, dass sie und ihre Tochter Ulrike die weite Zugreise aus dem Süden Deutschlands zu uns Nordlichtern auf sich genommen haben, über Entstehung, Aufgaben und Ziele der IGA.

Abschließend möchte ich Familie Rode danken, die das Treffen organisiert hat und die Durchführung prima im Griff hatte. Außerdem ein „Danke“ den Kinderbetreuern, die uns Eltern eine kinderfreie Zeit schafften für ungestörte Gespräche untereinander und die den Kindern ein schönes Spaß-Wochenende bereiteten. (Unsere beiden stellten auf der Heimfahrt bedauernd fest: „Schade, dass es schon zu Ende ist.“)

Da es allen Teilnehmern gut gefallen hat, stand schnell fest, dass auch 1999 ein norddeutsches Treffen stattfinden

muss. Familie Rode hat bereits in Gailhof reserviert und zwar für das zweite Oktoberwochenende.

Wir sehen uns also spätestens wieder am 9. und 10. Oktober 1999!!!

Annette Sandvoß

schen mit eingeschränkter Beweglichkeit

- Lustvolle Krankengymnastik im warmen Wasser mit ganzheitlicher Auswirkung

Ende nach dem Mittagessen

Rahmenprogramm:

- Tombola
- Disco
- Lagerfeuer mit Gitarrenspiel
- Amerikanische Versteigerung der Kinderwerke

Wir hoffen, Ihnen wieder ein interessantes Programm zusammengestellt zu haben und würden uns freuen, Sie in Mauloff wieder zu treffen, denn ein bißchen ist Mauloff ja auch wie „Urlaub“, gerade dadurch, dass wir im nächsten Jahr einen Tag mehr zur Verfügung haben und auch mehr Raum für persönliche Kontakte und Gespräche bleibt.

Die Einladungen werden im Februar 1999 an alle Mitglieder verschickt. Dem Einladungsschreiben können Sie dann alle weiteren Einzelheiten entnehmen.

Bis dahin wünschen wir allen ein „Frohes Fest“ und einen guten Rutschen ins Neue Jahr.

Petra Schwaben
und das Orga-Team

*) AR: für unsere neuen Mitglieder:
Mauloff ist zu finden unter
61276 Weilrod





Regionales IGA-Treffen für die östlichen Bundesländer

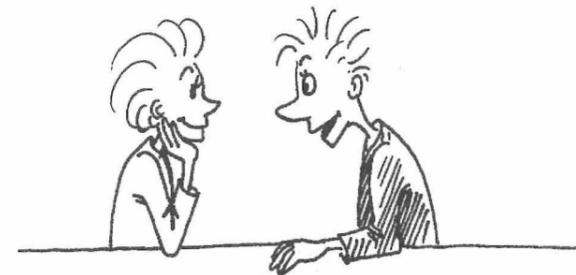
Ich will den Versuch starten, in Sachsen-Anhalt und Umland ein kleines Treffen im September/Oktober 1999 zu organisieren. Da ich noch völlig ungeübt bin, würde ich mich freuen, wenn sich noch Mitstreiter finden würden.

Zur Zeit suche ich eine rollstuhlgerechte Unterbringung, die auch erschwinglich ist. Zwei Objekte werde ich mir in den nächsten Tagen ansehen. Ideen fehlen mir noch hinsichtlich eines Programmangebotes. Also bitte ich alle, die an einem Treffen Interesse haben, sich mit mir in Verbindung zu setzen. Dabei könnte ich auch gleich einen Überblick bekommen, für wieviel Leute Übernachtungen geplant werden müssten.

Außerdem möchte ich alle Ärzte bitten, die Patienten aus diesen Regionen betreuen, auf dieses Vorhaben aufmerksam zu machen. Vielleicht eine ungewöhnliche Bitte, aber ich habe in Halle mehrere AMC-Kinder kurz kennengelernt und keinen Kontakt mehr zu den Eltern. Ich denke, dass vielleicht trotzdem das Interesse an einem Treffen besteht.

Wer also Interesse an dem IGA-Treffen hat oder noch Informationen dazu haben möchte oder, oder melde sich bitte bei

Marie-Luise Borgwardt
Mark-Twain-Str.7
D- 06126 Halle
Tel. (03 45) 6 87 77 98



Regionaltreffen in Nordbayern

Am 14. November 1998 fand in der Fränkischen Schweiz das 4. IGA-Regionaltreffen für den Bereich Franken und Oberpfalz statt. Tagungsort war das Interdisziplinäre Therapiezentrum Haus Franken in Unterleinleiter bei Ebermannstatt/Forchheim. Bis zum Meldeschluss am 30. Oktober hatten sich 87 Personen angemeldet, darunter 52 Erwachsene.

Das Treffen selbst fand eine Woche nach Redaktionsschluss dieser Ausgabe des IGA-Boten statt, so dass hier nur kurz über den vorgesehenen Tagungsablauf berichtet werden kann, ein Tagungsbericht wird im nächsten IGA-Boten erscheinen. Schwerpunkt der Tagung sollte wie immer bei Regionaltreffen das persönliche Gespräch unter den Teilnehmern sein. Als Rahmen waren drei Experten zu wichtigen Themenbereichen eingeladen.

Für den Vormittag war PD Dr. Dr. E. Savvidis geladen um über aktuelle orthopädische Behandlungsaspekte zu berichten. Der Chefarzt der Orthopädischen Klinik in Plauen bietet als ehemaliger Oberarzt von Prof. Dr. K. Parsch vom Olgahospital in Stuttgart eine weltweit anerkannte Versorgung bei AMC.

In der Zeit nach dem Mittagessen war die Möglichkeit eingeplant, dass sich Erwachsene mit AMC zu einem Stammtisch treffen. In dieser Zeit konnten sich Eltern von Kindern mit Arthrogrypose über das Haus Franken in Unterleinleiter direkt informieren. Diese Klinik bietet sowohl Reha-Aufenthalte für Kinder als auch Mutter-und-Kind-Kuren. Seit Dr. W. Pfaffenrot, ehemals am Kinderzentrum München tätig, die Leitung der orthopädischen Abteilung übernommen hat, ist hier ein Schwerpunkt die Manuelle Therapie bei Kindern mit Arthrogrypose.

Der späte Nachmittag gehörte dem für viele Teilnehmer interessanten Thema Pflegeversicherung. Unsicherheiten vor allem bei Kernfragen der Einstufung durch den Medizinischen Dienst sollte Dr. Haas beseitigen. Er ist als Arzt beim MDK in Nürnberg von Beginn an mit der Begutachtung vertraut.

Sicherlich wird in der nächsten Ausgabe des IGA-Boten nicht nur über den tatsächlichen Ablauf des 4. Regionaltreffens zu lesen sein, sondern auch eine Sammlung der wichtigsten Ratschläge von Dr. Haas über die Begutachtung durch den MDK.

Dr. Erich Grau, Ansbach

Leserbriefe

Reaktionen auf die „neue“ Redaktion

Liebe Andrea!

Ich weiß, wie Dir jetzt zumute sein dürfte: Erschöpfung, Stolz, bange Erwartung der Reaktionen und – natürlich – Ärger über die übersehenen Fehler....

Ich habe mich nun durch den neuen „Boten“ durchgefressen.

Meine Kritik: Er ist Dir wirklich gut gelungen! Das neue Layout sieht gut aus. Der Inhalt ist besser als bei mir, man merkt, das Du noch frisch und an der Materie interessiert bist.Herzliche Grüße

Urs Graf

AR: Lieber Urs, vielen Dank für deinen lieben Brief. Wie recht du mit den Fehlern hattest. Ansonsten hatte ich mich eigentlich nur an deine Vorgaben gehalten.



Liebe Andrea,

ich halte gerade den IGA-Boten in der Hand und muss sagen: ein großes Lob an Sie, er ist wirklich gut geworden. Ich habe zwar noch nicht alles gelesen, aber der erste Einruck ist rundum gut und das wollte ich Ihnen kurz mitteilen! Weiter so!

Viele Grüße

Petra Schwaben



Hallo Andrea,

....1. Einruck des IGA-Boten: gut!

Aufmachung: gut gelockert, damit übersichtlicher

IGÄlchen: gut gelockert, damit noch ansprechender

Tipp-Fehler: damit kann man leben.

Gruß

Conny Umber



Gespräche in Mauloff:

„Der IGA-Bote ist echt gut geworden.“

Fr. Rankl

„.....also ich finde, der IGA-Bote hat sich kaum verändert, ich sehe keinen Unterschied.“

Fr. Puschnik

„Der IGA-Bote ist gut geworden. Aber Sie haben auch viel geklaut“

Karin Bertz



Liebe Frau Rust,

da ich weder FAX noch E-Mail besitze, muss meine alte Schreibmaschine herhalten. Der für mich !! zweite IGA-Bote ist eine gute Erfahrung. Wurde mein Sohn doch schon 1969 geboren und sind die Erfahrungen sehr unterschiedlich, merke ich doch, dass ich nicht alleine bin. Ich würde, obwohl ich berufstätig bin mich gerne im nord-

deutschen Raum mit Eltern oder Betroffenen treffen. Da wir bis 1985 in Eppendorf bei Prof. Dr. Torkluss waren, sind Hamburger keine Entfernungen für uns.

Leider sind für mich die Begriffe "Mauloff" nicht realisierbar. Ist es ein Ort oder eine Abkürzung. Bitte vielleicht auch Orte mit der Postleitzahl zu versehen, das Finden ist leichter.

Aus einem zweiten Schreiben:

... Andreas hat sich noch nicht mit seiner Behinderung befasst. Er empfindet sich als „gesund“, wenn auch anders aussehend. Wir haben ihn auch diese Einstellung immer wieder vermittelt. Vor allem haben wir sein „Mundwerk“ geschult und trainiert. Seine „Klappe“ macht ihm den Kontakt leicht.

Andreas hatte alles an Fehlstellungen, was es gab. Füße, Hände, Hüfte, Leistenhernie, Muskeltonus nicht vorhanden. Andreas wohnt noch bei mir, da ich ein rollstuhlgerechtes Haus mit vielen qm bauen konnte. Der Ort ist ebenfalls freundlich und er kann vieles alleine bewältigen. Wäre in Hannover nicht gegangen. Andreas ist in Pflegestufe III und auf 100 % eingestuft.

Ich würde auch für Reisende in den Norden ein Zimmer zum Übernachten zur Verfügung stellen, da Hotels nicht immer die notwendige Maße haben. Außerdem kann von hier die Heide gut erkundet werden. Das wäre eine Möglichkeit für ein Kennenlernen. Andreas hatte in der Werner-Dicke-Schule zwei Mitschüler/in mit der gleichen Behinderung. Der Junge war nicht so schwer, das Mädchen war schwerer behindert, wenn auch anders betroffen. Sie lebt heute in einem Wohnheim in Hannover, nicht mehr zu Hause, zu beiden haben wir keinen Kontakt mehr.

Mit freundlichem Gruß

Gertrud Wendelken
Wilhelm-Raabe-Str. 15
D-29339 Wathlingen

AR: Liebe Frau Wendelken, Sie haben natürlich recht. Ich werde verstärkt darauf achten, dass bei Ortsnamen die Postleitzahlen genannt werden. Laut dem Postleitzahlenbuch: Mauloff = 61276 Weilrod



Herzliche Grüße aus Tirol....

Hallo,

mein Name ist Marianne Hengl, bin 34 Jahre alt, gebürtige Salzburgerin, aber nun schon 2 ½ Jahre eine verheiratete Tirolerin (mein Mann ist gesund). Ich bin die älteste



von 5 Kindern (meine Geschwister sind Gott sei Dank gesund). Auch ich habe Arthrogryposis multiplex congenita.

Bin irrsinnig (schon seid ich lebe) ein fröhlicher, lebenslustiger, ehrgeiziger, kämpferischerMensch – sicher auch weil ich sehr gläubig bin. Ich sitze im Rollstuhl und bin absolut an allen 4 Extremitäten schwer behindert. Trotzdem...

- arbeite ich hauptberuflich in einem Förderzentrum f. körperbehinderte Menschen im Büro – in Axams (40 Stunden/Woche)
- mein zweiter Beruf ist Reisefachfrau für Behindertenreisen im Tiroler Landesreisebüro (4 Stunden/Woche)
- meine dritte Tätigkeit – ich bin Behindertenreferentin bei der Johanniter-Unfallhilfe in Innsbruck
- ehrenamtlich betreue ich als Obfrau den Verein zur Förderung körperbehinderter Menschen in Tirol (integrierte Modengalas, - ich habe schon 2 Werbespots initiiert (in 14 Tagen wird der dritte gedreht), Zusammenarbeit mit dem ORF, Benefizgalas,

und noch vieles mehr

- außerdem arbeite ich noch bei einer Möbelfirma – „naturreha“ produziert Möbel für ältere und behinderte Menschen – mit
- zudem schreibe ich gerade „meine Geschichte“

Mein größtes Glück aber ist mein lieber Mann Stefan, der mich trotz meiner schweren Behinderung so liebt wie ich bin. Ja, wie Sie sehen – Behinderung no Problem. Ich nenne mich immer „Glückskind Gottes“ – trotz allem!

Liebe Grüße aus Österreich/Tirol Marianne Hengl

Dieses Schreiben erhielt ich per eMail. Ich antwortete Frau Hengl und fragte u.a., ob ich den Brief drucken dürfte und wir ihr Unterlagen der IGA zusenden könnten.

Nun die Fortsetzung von Marianne:

Hallo Andrea,
..... Du kannst mir gerne die Zeitschrift der IGA zusenden, doch wirst Du verwundert sein, wenn ich Dir folgendes sage. Meine Behinderung ist da, ich musste mich lange zeit im Guten und Schlechten „mit ihr“ auseinandersetzen, auch ein Gespräch mit Prof. Marquard aus Heidelberg habe ich geführt. Dieser glaubte nach mehreren Operationen könnte man an den oberen Extremitäten vielleicht doch einiges verbessern, aber es wäre mit langen Krankenhausaufenthalten und vielen Schmerzen verbunden. Deshalb lehnte ich es ab mich operieren zu lassen. Ich bin der Meinung die Menschen in meiner Umgebung sollen mich so lieben wie ich bin, außerdem lebe ich trotz meiner schweren Behinderung irrsinnig gerne, ich sehe sie als

eine Herausforderung und bin nicht gewillt unter Schmerzen und langen Klinikaufenthalten zu leben. Ich nehme mich so wie ich bin, und habe geplant mit meiner „Partnerin“ Arthrogryposis.... und meinem Mann Stefan alt zu werden.

Sei herzlich begrüßt aus Tirol Marianne Hengl
Sylvester-Jordan-Str. 5, A-6094 Axams
m.hengl@tirol.com



Liebe Frau Ueber,
als Anlage lege ich Ihnen die Beschreibung einer Ferienwohnung bei. Ich hätte sie auch gleich an den IGA-Boten schicken können, aber ich dachte, es interessiert auch Sie und so habe ich auch diesen Weg gewählt.

In dieser Ferienwohnung war ich in diesem Jahr mit meiner Schwester. Die Wohnung ist wirklich so schön wie beschrieben. Der einzige Nachteil, die Schränke sind etwas zu hoch und nicht unterfahrbar. Aber bei Familien mit behinderten Kindern ist das nicht so gravierend. Außerdem kann das Geschirr in Regale umgeräumt werden. Frau Dröse, die Vermieterin, ist sehr aufmerksam. Ihr ist keine Hilfe zu viel. Sie nimmt auch gerne Kindergruppen mit ihren Betreuern. Auch Schwerstmehrfachbehinderte, die sonst kaum unterkommen, nimmt sie gerne. Bisher hat sich noch keiner der nichtbehinderten Gäste daran gestört. Das ist ja leider nicht mehr selbstverständlich. Z. Zt. baut sie ein weiteres Ferienhaus mit einem großen Gemeinschaftsraum.

Zur Freude der Kinder hält Frau Dröse Kaninchen. Ich selbst habe diese Wohnung wegen der bodengleichen Dusche gewählt. Kühlungsborn ist ein schöner Ort. Er verfügt über einen Behindertensteg ins Wasser und in den Sand. Die Bürgersteige sind teilweise noch im schlechten Zustand. Aber das wird sich ändern. Frau Dröse ist im Stadtrat und macht Druck.

Meine Rente ist von der BfA abgelehnt worden. Ich habe Widerspruch eingelegt. Mal sehen, wie es jetzt weitergeht. So, das war es für heute.

Viele liebe Grüße Maria Grotmann



Liebe Frau Ueber,
lange habe ich nichts von mir hören lassen,aber den IGA-Boten regelmäßig gelesen.

....Seit letztem Jahr haben wir noch die OSTEOPATHIE dazu genommen und es tut Korbinian sehr gut. Aufgrund der Befundverbesserungen kann ich mir gut vorstellen, dass es den Menschen mit AMC große Erleichterung bringt (Gewebe – Durchblutung; Dehnfähigkeit, Selbsthil-



fe/Regulation des Körpers usw.) eine Behandlung nach Osteopathie zu erhalten. Informationen können direkt angefordert werden: DOK – Deutsches Osteopathie Kolleg, Tinning 19, D-83083 Riedering
☎ (0 80 36) 78 08, Fax (0 80 36) 36 10
Viele Grüße

Sabine Kilger
Charles-Lindbergh-Str. 2, 93049 Regensburg
Tel. (09 41) 3 78 26 28



Auszug aus dem Erwachsenen-Fragebogen:

Anregungen und Informationen - von Frank Preiss
Stellen Sie im IGA-Boten ein Extra-Forum für junge erwachsene AMC-Betroffene zur Verfügung – der IGA-Bote muss lebendiger werden! Konversation und Erfahrungsaustausch sehr wichtig!

Als grundsätzliche Prämisse für eine gelungene Integration bedarf es vor allem einen eisernen Willen der Eltern und Familie. Sonder-Institutionen separieren unnütz – Regelschulen sind quasi für AMCLer Pflicht!

Bei dem Umgang mit Ärzten und Therapeuten muss unbedingt ein gesundes Mittelmaß zwischen notwendiger medizin. Betreuung (OPs, KG etc.) und dem psychischen Zustand eines (Klein-)Kindes gefunden werden. Übertriebene medizinische Fürsorge überfordert das Kind – familiäre Fürsorge ist viel essentieller!

Noch ein Tip: eine Mütter-Überbehütung schadet dem selbstbewußten Wachstumsprozess Ihres Kindes!

Und ein Tip an AMC-Betroffene: mit Mut und Selbstvertrauen mitten ins Leben !



In einem Schreiben die Frage von Julia Gebrande:

Was hältst Du von einer Ecke auf der IGÄlchen-Seite „Diskussionsforum“ für Jugendliche & Junge Erwachsene über Themen wie Schule, Ausbildung, Beruf, Führerschein.....?

AR: *Wie in der letzten Ausgabe erwähnt, es ist unsere Zeitung, selbstverständlich stelle ich ein Forum für Jugendliche und Erwachsene zur Verfügung, aber dann tut bitte auch etwas dafür.*

Vorrang zu allen Artikeln, sind für mich die Belange der IGA-Mitglieder.

Kommt dem Aufruf von Julia nach, auf den IGÄlchen-Seiten!

Liebe Frau Ueber,
in meinem letzten Brief an Sie, habe ich Ihnen geschrieben, dass wir Widerspruch gegen den 2. Bescheid des MdK eingelegt haben. Das Ergebnis war das gleiche, der Widerspruchsausschuss der Krankenkasse hat die Pflegestufe 3 im Juli 1998 abgelehnt. Daraufhin setzte ich mich mit dem VDK in Verbindung, die mir geraten haben Klage beim Sozialgericht einzureichen. Das tat ich dann auch im Juli 1998. Ca. 4 Wochen später erhielt ich vom Gericht die Aufforderung, ein Pfl egetagebuch zu führen und wieder ans Gericht zu schicken. Das Pfl egetagebuch führte ich 1 Woche und schickte es im August 1998 zurück. Kurze Zeit später erhielten wir den Termin, am 08.10.98, beim Gericht zur Klärung des Sachverhaltes zu erscheinen. Bei dem dortigen Termin war auch ein Mitarbeiter der Barmer Ersatzkasse anwesend. Nach einigen beantworteten Fragen hat der Richter zu unseren Gunsten entschieden. Janine kriegt vom 01.10.98 an, Pflegestufe 3 zuerkannt. Sobald ich die Abschrift des Urteils habe, sende ich es Ihnen in Kopie zu. Vielleicht ist es eine Hilfe für die Eltern von anderen Kindern. Wir wissen jetzt, es lohnt sich zu kämpfen.

Mit freundlichem Gruß

Sabine Eberhardt
Berchemallee 131, 58285 Gevelsberg

Urteil: Sozialgericht Dortmund, Az: S 39 P 168/98

Der Richter erörtert den Sachverhalt mit den Erschienenen

Die Klägerin erhält im Berichtssaal von ihrer Mutter einen Keks gerecht. Dieser wird zu einem etwa Fingernagel großen Stück zerbrochen und dann von der Klägerin durch den leicht geöffneten Mund aufgenommen, gelutscht und dann mit einem von der Mutter mit Nestalgen verdickten Saft nachgespült. Hierbei hält die Klägerin auch das Getränk in einem sehr kleinen Schluck von der Mutter gereicht. Die große Langsamkeit des Vorgangs der Nahrungsaufnahme ist für Gericht und Beteiligte unmittelbar erkennbar.

Auf Vorschlag des Gerichts schließen die Beteiligten sodann zur vollständigen Erledigung des Rechtsstreits folgenden Vergleich: Die Beklagte verpflichtet sich an die Klägerin Leistungen des SGB XI entsprechend der Pflegestufe III ab dem 01.10.1998 zu gewähren.



Sehr geehrte Frau Ueber,
Ihre Adresse haben wir von Frau Marianne Maurer, Physiotherapeutin am Kantonsspital Luzern, erhalten. Vor bald 27 Jahren bin ich mit Arthrogryposis Typ 1a zur Welt gekommen. Befallen sind „nur“ meine beiden Hän-



de. 1996 wurde unsere Tochter Jana ebenfalls mit Arthrogryposis Typ 1a geboren. Erst zu diesem Zeitpunkt konnten mir Ärzte sagen, welche Krankheit Jana und ich haben. Bis zur Geburt von Jana habe ich an die Erklärungen aus früheren Jahren geglaubt, dass „diese Hände“ eine Laune der Natur sind sein müssen, da kein ähnliches Krankheitsbild je zuvor in meiner Familie aufgetreten war. Man konnte mir nicht einmal den Namen dieser Krankheit sagen! Der Schock war deshalb bei Janas Geburt sehr groß, vor allem weil auch bei ihren Füßen zusätzlich der Befund Tintenlöscherfüße gemacht worden war. Nach einer genetischen Untersuchung im Zürcher Universitätskinderspital wussten wir endlich ein bißchen besser Bescheid. Wir haben alle uns zur Verfügung gestellten Unterlagen und Informationen eingehend studiert. Mit dem Wissen, dass die Chance für ein gesundes Kind bei fünfzig zu fünfzig steht, entschlossen wir uns für ein zweites Kind. Unsere Nadja kam im April dieses Jahres zur Welt. Ihre beiden Hände sind ebenfalls befallen und sie hat einen leichten Tintenlöscherfuß rechts. Eigentlich wünschen wir uns noch ein drittes Kind, da unsere beiden Mädchen gut auf die Physio- bzw. Ergotherapie ansprechen und die Hoffnung besteht, dass das dritte Kind gesund zur Welt kommen könnte.

Vorher möchten wir uns aber noch genauer über Forschungsstände und neue wissenschaftliche Erkenntnisse informieren. In unseren Unterlagen finden wir keine Hinweise über den Verlauf dieser Krankheit. Ist es zu erwarten, dass man herausfindet auf welchem Chromosom sich das kranke Gen befindet und wird danach überhaupt geforscht? Für uns sind diese Informationen auch im Hinblick auf eine gute Aufklärung unserer Kinder über ihre Krankheit sehr wichtig. Sie sollen alle Details erfahren können, die man bis heute weiß. Uns interessieren auch alle möglichen Behandlungsmethoden und Forschungsergebnisse aller Art. Wer kann mir seine Erfahrungen mitteilen?

Mit freundlichem Gruß

Eveline Stadelmann
Reussquai 1, CH-6032 Emmen



Liebe Frau Ueber,
wie telefonisch besprochen, sende ich Ihnen meinen Bericht über unsere Erlebnisse.

Ich darf gestehen, dass es mir auch heute noch sehr schwer fiel, über das Vergangene zu schreiben und wir haben noch immer nicht alles verarbeitet, obwohl unsere Yvonne die OP's überlebte und auch nicht querschnittsgelähmt ist, sind wir NICHT im Glückstaumel. Zu viel haben wir durchgemacht; das bedrückende Gefühl, was eventuell noch alles auf uns zukommen könnte, wovon wir heute keine Ahnung haben, will nicht weichen, denn die Skoliose kam für uns 1996 völlig unvorbereitet und entwickelte sich sehr schnell.

Vielleicht sind meine Schilderungen eine kleine Hilfe für Eltern oder Personen, die (wie ich vor Wochen) verzweifelt nach Menschen suchen, die Ähnliches erlebten.

Bei Ihnen selbst möchte ich mich nochmals für Ihr Interesse und Ihre Mühen bedanken.

Mit freundlichem Gruß

Ihre Christa Janosi



Die Erlebnisse unserer Tochter Yvonne - AMC-Kind mit Skoliose

Im **Sommer 1996** bemerkte ich, dass bei unserem Mädchen (geb. 15.09.87) mit der Wirbelsäule etwas nicht stimmen kann. Da wir unseren Besuch bei Herrn Prof. Dr. Parsch im Olgäle - von dem wir schon seit der Geburt unseres kleinen Lieblings betreut werden - erst im Winter terminiert hatten, rief ich an und bat diesen Termin vorzulegen.

01. Oktober 1996 Herr Prof. Dr. Parsch sagte uns bei unserem Besuch, dass entsprechend der Röntgenbilder eine *Verkrümmung bzw. Verdrehung der Wirbelsäule im Brustbereich* vorliegt. Er sagte uns, dass damit große Probleme auf uns zukommen und operiert werden müsse. So sorgenvoll sprach Herr Prof. Dr. Parsch sonst eigentlich nicht mit uns - wir sind eher gewohnt, dass er uns Mut und Zuversicht schenkte - wir kamen mit der AMC unseres Kindes und allem was wir lernten, was dazugehört, im täglichen Leben ganz gut zu Recht.

Allerdings meinte er auch, dass es wegen der Wachstumsphasen üblich wäre, erst ab einem Kindesalter von 12 bis 14 Jahren zu operieren. Auf unsere Frage, ob wieder im Olgäle diese OP durchgeführt werden kann, sagte uns Herr Prof. Dr. Parsch gleich, dass er uns hierfür Spezialisten (z.B. Dr. Zielke, Bad Wildungen oder Prof. Dr. Harms in Langensteinbach bei Karlsruhe) empfehle. Zu gegebener Zeit werde er uns beratend zur Seite stehen.



Sie schickte nach einer kurzen Untersuchung Yvonne aus dem Raum und erklärte mir in ausführlicher Deutlichkeit, dass *diese OP eine OP auf Leben und Tod sein wird, 12 Wochen vorhergehender Streckverband erforderlich ist... Erfahrung mit AMC-Kindern hatte sie nicht.* Betonen möchte ich, dass wir es äußerst schlecht fanden, ein Mädchen mit 10 Jahren einfach so vor die Tür zu schicken, da sie ja die Patientin war und durchaus verständig. Zudem musste mein Mann ja mit vor die Tür, denn man kann ja ein 10jähriges Mädchen, welches durch die Umstände sehr verunsichert ist, nicht einfach in fremder Umgebung alleine auf einen Stuhl setzen.

Ich erbat unsere Röntgenbilder zurück und gab auch an, dass wir am nächsten Donnerstag einen Termin an der Uni-Klinik in Heidelberg hätten. Frau Dr. Steiglechner zeigte Verständnis dafür, dass wir als Eltern nur das Beste für unser Kind wollen und deshalb noch einen Spezialisten befragen wollten. Andererseits erklärte sie uns klar, dass für so eine schwierige Sache wie hier *nur das Klinikum Langensteinbach geeignet sei.*

*Unter Schock, fast in Panik fuhren wir heim -
unsere Empfindungen kann man nicht beschreiben.*

Du meinst du bist am Ende

- am Ende bist du nicht,

du musst nur durch das Dunkel

- danach ist wieder Licht!

Von Herrn Dr. Carstens hatten wir den Termin **04.06.98** erhalten. Also fuhren wir mit gemischten Gefühlen an diesem Donnerstag nach Heidelberg. Wir mussten *nicht lange warten und wurden von Herrn Prof. Dr. Carstens selbst empfangen.* Er schaute sich die Röntgenbilder an und erklärte uns *im Beisein von Yvonne mit den "richtigen Worten"* die geplante Vorgehensweise. Er sagte uns, dass bei Yvonne die Skoliose 85° zeigt und dass wir *aus heutiger medizinischer Sicht keine andere Wahl als die der OP* haben, denn Yvannes Zustand würde sich mit zunehmender Entwicklung und weiterem Wachstum immer mehr verschlechtern und die inneren Organe Schaden nehmen. *Er zeigte sich verständnisvoll und gab uns auf alle Fragen geduldig Antwort. Wir hatten zu ihm Vertrauen* und die stationäre Aufnahme (Mutter-Kind-Aufenthalt) wurde für den 28.07.98 geplant.

Yvonne weinte beim Verlassen des Klinikums - sie hatte einfach Angst. Wir trösteten sie so gut wir konnten, doch ich gestehe, dass auch uns zum Heulen war.

Ich versuchte Mut zu machen nach dem Motto:

Hoffnung ist der Antrieb weiterzumachen.

Ohne Hoffnung bleiben wir stehen.

Ohne Hoffnung kann auf die Dauer niemand leben.

Am **23. September 1997** hatten wir wieder einen Termin bei Herrn Prof. Dr. Parsch. Er war mit dem allgemeinen Zustand unserer Yvonne zufrieden, bemerkte aber, dass die OP betr. der Wirbelsäule sicher vorgezogen werden müsse. Der nächste Termin wurde für September 1998 vereinbart.

Oktober 1997 Unser Wirbelwind war ständig erkältet - es ging Yvonne nicht besonders. Wir waren immer wieder beim Kinderarzt. Meine Hausmittelchen wirkten alle nicht mehr und nur Antibiotika konnte das Fieber und den schlimmen Husten (mit Brechreiz) stoppen.

Natürlich haben wir versucht uns zwischenzeitlich schlau zu machen und wir wussten nun, dass der Fachausdruck für Yvannes krumme Wirbelsäule *SKOLIOSE* lautet - alles was ich las, hörte... sammelte ich. Wir gingen jeder Hoffnung nach Verbesserung nach und so fuhren wir z.B. jeden Mittwoch zu einer Heilpraktikerin in die Schweiz, die ATLASLOGIE anwendet und von der wir nur Gutes (von Patienten) berichtet bekamen. Auch die Herbstferien verbrachten wir dort. Allerdings mussten wie die Fahrten in die Schweiz anschließend abrechnen, da Yvonne immer stärker mit fiebrigen Erkältungen geplagt war.

Hinzu kam, wir hatten zu dieser Zeit Unstimmigkeiten mit dem Versorgungsamt, das uns mitgeteilt hatte, dass sich Yvannes Gesundheitszustand verbessert habe und sie auf 60 % Schwerbehinderung zurückgestuft wird. Nach der Anhörung und dem Widerspruch, der uns dann immerhin 80 % brachte, gingen wir am **27.03.98** zu unserem Orthopäden, Herrn Dr. Wellner (der 1988 mit Frau Dr. Benda-Schäfer unsere Yvonne im Olgäle operierte) und baten um Hilfe bzw. Unterstützung.

Bei dieser Gelegenheit sprachen wir natürlich auch über Yvannes momentanen schlechten Gesundheitszustand, denn sie hatte inzwischen bis auf 17 kg abgenommen.

Herr Dr. Wellner riet uns, nicht mehr zu warten wegen der Skoliose-OP und nannte uns ebenfalls die von Herrn Prof. Dr. Parsch genannten Ärzte. Sofort schrieb ich beide Herren an und bat um Vorstellungstermine.

Von Herrn Dr. Zielke bekam ich innerhalb von 2 Tagen Antwort. Er war inzwischen pensioniert, aber im Ausland noch tätig - wir korrespondierten. Vom Klinikum in Langensteinbach erhielten wir auch rasch einen Anruf bzw. Termin. Herrn Prof. Dr. Parsch hatte ich mit Kopien meiner Schreiben informiert und zum Glück danach gefragt, ob er uns noch Spezialisten aus heutiger Sicht empfehlen kann. Auch Herr Prof. Dr. Parsch hat uns sofort geantwortet und uns Herrn Dr. Carstens an der Stiftung Orthopädische Universitätsklinik in Heidelberg empfohlen. Per Fax bat ich um einen Termin.

Am **28.05.98** fuhren wir nach Langensteinbach. Wir mussten *lange warten*, bis uns Frau Dr. Steiglechner empfing - Herrn Prof. Dr. Harms bekamen wir nicht zu sehen!



*Jeder von uns braucht Hoffnung
und kann selbst Hoffnungsbote für andere sein.
Ich möchte für meine Familie der Hoffnungsbote sein
und deutlich machen, dass es sich zu leben lohnt!*

Mittwoch, **28.07.98** Wir wurden stationär aufgenommen - die 1. OP war für den 31.07.98 angesagt. Was noch erforderlich und nicht schon gemacht worden war (Blutuntersuchung, MRZ,...), wurde an diesen beiden vorhergehenden Tagen noch erledigt.

Die geplante Vorgehensweise von Herrn Prof. Dr. Carstens (3 OP's):

Die entsprechenden Bandscheiben ausräumen /auskratzen, den Halo-Streckverband anlegen, die entsprechenden Wirbel versteifen, 1 Rippe entfernen, zerkleinern/zerbröseln, diese Knochenspäne anstelle der ausgeräumten Bandscheiben einbringen, 2 Stahlstangen (rechts und links der Wirbelsäule) einsetzen, diese mit Haken, Schrauben und Drahtschlingen befestigen.

Freitag, **31.07.98** Um **8.15 Uhr** verabschiedete ich mich von meinem kleinen Liebling vor dem OP-Bereich. Yvonne hatte zwar Angst, doch war es mir gelungen, dass sie mutig und tapfer der OP entgegen sah. Wir hatten ihr fest versprochen, dass entweder Mama, Papa oder Marco (der große Bruder) immer bei ihr sind, dass wir sie **n i e alleine** lassen.

En d l i c h um **14.30 Uhr** durften wir wieder zu unserer Yvonne.

Wie sicher alle Eltern erlebten wir diese Zeit zitternd zwischen Hoffen und Bangen. Man hofft und fragt sich auch immer und immer wieder "war unsere Entscheidung richtig"?

Ruhig lag Yvonne auf der Intensivstation, überall waren Schläuche und Kabel, dazu der Monitor um den Puls, den Blutdruck etc. zu prüfen. Wir hatten zwar erklärt bekommen, dass sie einen **HALO-STRECKVERBAND** bekommt, doch waren wir beim Anblick dessen, da dieser mit **4 Schrauben am Kopf befestigt war und daran 4 kg Gewicht hingen**, doch schockiert. Die **Beine waren bandagiert und an jedem Fuß hingen ebenfalls Gewichte mit je 2 kg**. Es ist doch ein Unterschied, etwas erklärt zu bekommen oder es zu sehen - bei seinem Kind.

Es blieb uns nur ihre Hände zu streicheln und Kinderlieder zu singen oder zu summen in der Überzeugung, dass sie uns im Unterbewusstsein spürt. Man fühlt sich als Eltern in dieser Lage sehr hilf- und machtlos, da man nicht **m e h r** zu tun vermag!

Herr Prof. Dr. Carstens sagte uns, dass bei dieser 1. OP soweit alles gut verlaufen sei. Allerdings hatte sich wie auf der am Donnerstag angefertigten **MAGNETRESONANZTOMOGRAPHIE (MRZ)** zu sehen,

ein **ERGUSS** gebildet, so dass es auch aus dieser Sicht "höchste Zeit" für eine OP gewesen war. Zudem erklärte er uns, dass er nun 2 OP's und nicht wie geplant 3 OP's durchführen werde.

Die nächsten Tage und Nächte waren schwer!

Unsere Yvonne hatte große Probleme mit der Lunge; sie phantasierte teilweise und ihr Aufenthalt auf der Intensivstation erstreckte sich über "11" Tage! Üblich sind bei derartigen OP's - das haben wir selbst bei anderen Patienten erlebt - ca. 2-3 Tage. *Sie bekam auch mehrere Blutübertragungen.*

Wir lebten in großer Angst um unser Mädchen!

Es ist gut zu wissen, dass es an der Orth. Uniklinik in Heidelberg günstig "Gästezimmer" zu mieten gibt, damit Angehörige in nächster Nähe bleiben können. Wir haben bei der 1. OP für unseren großen Sohn dies getan und so konnte er mich am Tag bei Yvonne ablösen (er hatte auf seinen Italienurlaub verzichtet, um uns beizustehen). Die Nächte verbrachte ich dann wieder bei ihr - wir hielten, was wir unserem kleinen Liebling versprochen hatten.

Was den Halo-Streckverband angeht: **Unsere Yvonne war sehr tapfer, klagte und weinte nicht!** Doch ist es schwierig, wenn sich ein sonst lebhaftes Kind nicht selbst von der einen auf die andere Seite drehen kann usw. Bei unserem Mädchen war es auch leider durch ihren allgemein schlechten Zustand bedingt nicht möglich, mal mit dem Rollstuhl und dem Halo aus dem Zimmer zu kommen. Ich weiß von anderen Kindern, denen ein Spaziergang so möglich war.

Aber: **Yvonne hatte es geschafft, sie hatte überlebt und war nicht querschnittsgelähmt und darüber waren wir froh!**

Der Termin für die 2. OP wurde auf Dienstag, **18.08.98** festgesetzt. Auf der einen Seite waren wir alle froh, denn das hieß auch, dass der Halo-Streckverband wieder weg kommt. Andererseits hatten wir alle natürlich auch wieder Angst vor dieser OP, denn die Geschehnisse der vergangenen Tage und Nächte saßen ordentlich in unserem Kopf fest!

Ich sprach mit Engelszungen zu Yvonne um ihr Mut und Zuversicht zu geben:

...Du musst wissen, dass auf Deiner Lebensreise

i m m e r einer von uns da ist, der mit Dir ist - auch wenn es Dir mal nicht so gut geht!

Es half; **Yvonne zeigte sich trotz großer Angst sehr tapfer**, auch als ich mich um **9.30 Uhr** vor dem OP-Bereich wieder von ihr trennen musste. Yvonne's Papa war auf der Station geblieben um die Trennung und den Schmerz nicht noch größer zu machen bzw. besser zu

überspielen. Alle Eltern, die dies schon erlebt haben, können sicher nachempfinden.

En d l i c h um **17.00 Uhr** war das lange Warten zu Ende, wir durften wieder auf die Intensivstation zu unserem Schatz.

Hervorheben möchte ich, dass die Zeit des Wartens, sei es während einer OP oder auf der Intensivstation einfach nicht vergeht: Die Minuten schleichen, die Stunden werden zur Ewigkeit!

Herr Prof. Dr. Carstens unterrichtete uns, wie die OP verlaufen war und dass er aufgrund der AMC die Begradigung nur bis auf 48° ermöglichen konnte.

Yvonne schaffte auch die 2. OP, sie lebte und war nicht querschnittsgelähmt!

Diesmal war vieles besser. Die Probleme mit der Sauerstoffmaske, die nach der 1. OP aufgetreten waren, gab es nicht, da Yvonne die Maske schon kannte und gut mitmachen konnte. Der Streckverband war weg und sie konnte sich trotz der Schläuche und Kabel besser bewegen. Auch sonst ging manches besser und war vor allem Yvonne bekannt, sie erschreckte deshalb nicht mehr so sehr. Es ging vorwärts!

Leben heißt kämpfen!

Wir blieben leider auch nach dieser OP **"6" Tage auf der Intensivstation** und nun übernahm der Papa die Nacht. Am Tag wechselte wir uns ab. Auch diese Tage vergingen und wir konnten am **24.08.98** von der Intensivstation auf die Station 3 verlegt werden. Wir sagten uns immer wieder: *Wir haben es geschafft!*

Das Pflegepersonal auf Station 3 war immer um unser Wohlergehen besorgt, freundlich und aufmerksam. Als ich selbst dann noch gesundheitliche Probleme bekam, fand auch ich Hilfe und Unterstützung. Aus diesem Grund schrieb ich den nachfolgenden Brief an Herrn Prof. Dr. Carstens und ich hoffe, dass auch dieser Brief im IGA-Boten veröffentlicht wird.

Am **11.09.98** wurden wir in Heidelberg entlassen.

Zwar hat uns der Streckverband und das lange Liegen was die AMC bzw. die Beweglichkeit angeht, zurückgeworfen und wir müssen umso mehr gut Durchbewegen und Krankengymnastik machen, doch das holen wir wieder auf und sicher vergehen die Schmerzen in den Beinen und am Schulterblatt auch bald. *Was die Lunge/ Atmung angeht, haben wir eine Verbesserung und damit eine Erleichterung erreicht.* Yvonne zeigte sich - das muss ich immer wieder betonen - *"sehr tapfer" sie klagte und weinte nicht.* Ich bin mir nicht sicher, ob selbst mancher Erwachsener oder auch ich so tapfer gewesen wäre! Sie wiegt momentan leider nur noch **16 kg** und wir sind erster Linie bemüht, unseren Schatz zu verwöhnen und sie wieder aufzurichten.



Rückblickend sind wir sicher, dass es richtig war Herrn Prof. Dr. Carstens zu vertrauen, denn unserem Töchterchen geht es besser!



Abschließend möchte ich mich bedanken, bei allen Personen, mit denen ich vor der OP kontaktete (ich suchte Eltern, die mit ihrem Kind - in etwa dem gleichen Alter wie Yvonne - ähnliches erlebten). Es waren sehr viele Telefonate, die ich führte; ob mit Frau Umber, IGA/Bad Säckingen oder mit Frau Kowalski und Frau Lessing, Skoliose-Selbsthilfe/Stuttgart. Alle Namen kann ich nicht auflisten, aber **ich danke hiermit allen sehr für die Mühe und Ihre Teilnahme.**

Selbstverständlich gebe ich bei Fragen gerne Auskunft so gut ich kann, sollten andere Menschen in die gleiche Situation geraten. Mir waren diese Gespräche eine sehr große Hilfe um mich zu wappnen und zu stärken für das was auf uns zukam.

Ihre

Ch. Janosi

*In einem langen Menschenleben
kann's nicht nur Glück und Freude geben;
doch wünsch' ich Euch, dass frohe Stunden
die trüben vielfach überrunden!*



Yvonne Janosi – unser Aufenthalt in Ihrem Hause

Sehr geehrter Herr Prof. Dr. Carstens, wir sind nun schon 1 Woche wieder Zuhause und haben auch schon einen Termin zur Nachuntersuchung bei Ihnen, doch liegt uns jetzt und heute sehr daran, **besonders Ihnen und allen Mitarbeitern des Hauses zu danken!**

Wir sind der Meinung, dass man sich nicht nur dann äußern sollte, wenn man unzufrieden ist/war, sondern gerade dann, wenn man zufrieden war!

Sie haben uns das Gefühl vermittelt "in guten Händen zu sein" und auch Ihre Kollegen waren stets freundlich und



gaben auf alle Fragen Antwort. Da wir große Angst um unsere Yvonne hatten und auch Unsicherheit fühlten war dieses Entgegenkommen sehr angenehm. Dass es Ärzte gibt, die einem Kind die Angst vor dem 'Respekt einflößenden weißen Mann' nehmen, in dem sie ihm mal bei der großen Visite 'freundlich zuzwinkern' (z.B. Dr. Hennen) oder auch wie z.B. Dr. Lösel, u.a. auf den Geburtstag eines Kindes Rücksicht nehmen und Verständnis zeigen, finden wir einfach gut! Wir könnten noch viele Namen nennen von Personen (z.B. Dr. Unger...), die bei uns beste Eindrücke hinterließen; der Brief würde lange nicht enden.

Besonders angenehm empfanden wir auch, dass "alle Schwestern auf Station 3 (bzw. das gesamte Pflegepersonal)" immer freundlich, hilfsbereit, und "aufmerksam" waren. Unter anderem aufmerksam wie z.B. Schwester Anneliese bzw. Michaela, die bei aller Arbeit noch ein Ohr für die Mutti einer kleinen Patientin haben und ihr unüblicher Weise ein BETT zur Verfügung stellen. Ebenso wie Schwester Kristina, die auch noch nach der Mutti schaut und empfiehlt, sich stationär aufnehmen zu lassen... Man hat ja als Mutti nur das Wohlergehen des Kindes im Sinn und setzt sich selbst automatisch zurück, ist dann aber für diese zusätzliche Fürsorge sehr dankbar!

Wir haben auf Station 3 nie erlebt, dass uns jemand mürrisch oder schlecht gelaunt entgegen kam, im Gegenteil und das ist doch bei einem Aufenthalt von fast 2 Monaten und gerade in der heutigen Zeit besonders erwähnenswert! Da ich versprochen habe (IGA, Skoliose Selbsthilfe...) mitzuteilen, wie wir Yvones Gesundung und alles damit Verbundene erlebten, werde ich gerne genau berichten und freue mich, von Ihrem Hause nur das Beste mitteilen zu können. In dem Zusammenhang sind wir ebenfalls Herrn Prof. Dr. Parsch vom Olgäle dankbar, der Sie uns - wie Sie wissen - empfohlen hat und dem wir schon seit der Geburt unseres Mädchens vertrauen.

In diesem Sinne verbleiben wir bis zum 05.10. mit freundlichen Grüßen und nochmals

"herzlichst d a n k e s c h ö n"

Ihre

Ch. Janosi

Gesucht.....gefunden !

Suche.....

Wer hat Erfahrung mit Trizeps-pro-Bizeps-Plastik?

Bitte melden bei:

Regina Stich, Schwarzdornweg 2, 92637 Weiden
Tel. (09 61) 63 32 76 / kurz anrufen, ich rufe zurück!

Verkaufe.....

1 Fahrrad mit Stützrädern, Teleskopfedern,
Radgröße 16", italienisches Modell,
Farbe: rot - schwarze Schutzbleche
Geeignet für 4 - 8 Jahre, Preis: VB

Bitte melden bei:

Hans-Joachim Müller, Tel. (0 50 68) 37 48

Gefunden.....

In Mauloff sind orthopädische Kindersandalen liegengeblieben. Die Schuhe haben Gr. 27, sind blau-lila und sind vom Hersteller SCHEIN. Wer sie vermisst meldet sich bitte bei Petra Schwaben!



Wer sucht noch ein Quartier?

Familie Castagne-Keune
Heermannstr. 15
73614 Schorndorf
Tel. (0 71 81) 24 7 20

hat noch 2 - 3 Betten frei, auch für Rollifahrer.
Schorndorf liegt ca. 32 km östlich von Stuttgart. Das Messegelände ist mit der S-Bahn gut zu erreichen.



Die LAGH möchte ihren Mitgliedern die Möglichkeit geben, sich auf dem Kirchentag zu präsentieren.

Es wäre gut, wenn die IGA auch dabei wäre. Ich bin bereit, die IGA zu vertreten, doch eine Verstärkung wäre sehr hilfreich. **Wer unterstützt mich?**

Inge Castagne-Keune



Lieber Leser,

kürzlich hielt ich die Kündigung der IGA-Mitgliedschaft einer Betroffenen in der Hand. Nach den Beweggründen befragt, bekam ich folgende Antwort: Die IGA stellt vieles für ihre Mitgliederfamilie und deren Kinder sehr positiv dar. Auch die Therapien sind meist für die Kinder sinnvoll, allerdings für die Erwachsenen wenig angebracht. Überhaupt sieht das Bild, das die IGA weitergibt, sehr positiv aus, sei es nun im IGA-Boten oder beim AMC-Video - was man bei uns Erwachsenen leider nicht immer behaupten kann. Die Bewältigung des Alltages für erwachsene Betroffene ist umfangreicher als bei Familien mit ihren Kindern. Bei uns Erwachsenen hat sich vieles im Therapiebereich erledigt, wir kämpfen um den Erhalt. Wir kämpfen um Probleme am Arbeitsplatz, sofern wir einen Arbeitsplatz haben. Wir kämpfen um die Akzeptanz in der Gesellschaft. Wir kämpfen um die Folgeerscheinungen, die sich aus der AMC ergeben. Für diese Belange kann die IGA zu wenig Hilfe geben, kann man zu wenig Erfahrungen sammeln. Leider findet man hier auch so gut wie keine Beiträge bzw. Erfahrungswerte im IGA-Boten oder auf dem AMC-Video.

Es ist der IGA nicht möglich, negative Erfahrungen mitzuteilen, solange wir keine negativen Seiten von den Erwachsenen genannt bekommen.

1992 wurde die Interessengemeinschaft Arthrogryposis e. V. vorrangig von Eltern mit AMC-Kindern gegründet. Zwischenzeitlich haben sich immer mehr Erwachsene der IGA angeschlossen - und unsere Kinder gehen dem Jugendalter entgegen.

Die Interessengemeinschaft wurde von Eltern zwar gegründet. Es ist abzusehen, dass spätestens in einigen Jahren die IGA von unseren Kindern und weiteren aktiven Erwachsenen Betroffenen, gemeinsam mit Eltern, weitergeführt wird. Am Beispiel unserer Jugendsprecherin, Julia Gebrande, sehen wir ein positives Beispiel.

An dieser Stelle möchte ich unseren Mitgliedern, vor allem unseren Erwachsenen mit AMC mitteilen, dass wir gerne jederzeit bereit sind, die Probleme im IGA-Boten offen zu nennen, damit andere Betroffene Hilfestellung geben können. Es kann allerdings vom Vorstand nicht erwartet werden, dass wir hier selbst vorweg Vorschläge und Erfahrungswerte einbringen, die uns derzeit noch nicht bekannt sind. Unsere Erlebnisse durch unsere Kinder sind hier noch zu gering und selbst bei den Betroffenen gibt es unterschiedliche Probleme.

In den Kliniken wird die ärztliche Versorgung hauptsächlich bei Kindern vorgenommen - Erwachsene mit AMC melden sich nur noch selten. Sollten Sie künftig ein Anliegen haben, dann melden Sie sich bitte. Wir werden Ihr Problem, Ihr Einverständnis vorausgesetzt, im IGA-Boten

veröffentlichen und versuchen, Ihnen weitere Hilfestellung zu geben.

Gerne können Sie hierbei auch - neben anderen - mit Barbara Merkle und Karin Bertz Kontakt aufnehmen. Beide Damen können durch ihre eigene Betroffenheit Ansprechpartner und Vermittler sein.

In diesem Sinne wünsche ich unseren Erwachsenen für das kommende Jahr alles nur erdenkbare Gute, vor allem Vitalität.

Conny Umber



Report des 1. AMC-Erwachsenentreffens '97 in Arbeit

Bereits am 7. und 8. Juni letzten Jahres trafen sich zum ersten Mal Erwachsene AMC-Betroffene in Neckargemünd. Dabei wurde dieses Wochenende in der Stephen-Hawking-Schule dazu genutzt, diverse Themen, die speziell für erwachsene Betroffene nützlich und interessant sind, intensiv mit Hilfe von Vorträgen und Arbeitsgruppen zu diskutieren. Nach mehrmonatigen Vorbereitungen ist nun die Zusammenstellung des offiziellen Reports zu diesem Ereignis in Arbeit. Alle Vorträge, die zuvor von Tonbandmitschnitten transkribiert wurden, werden jetzt in möglichst lesbare Texte umgestaltet. So wird unter anderem der Vortrag von Herrn Dr. Matthias Axt Einblicke in degenerative Veränderungen bei AMC-Betroffenen mit den Schwerpunkten „Hüfte und Schultern“ gewähren. Frau Dr. Sabine Hentze klärt in ihrem Beitrag über die genetischen Aspekte der Arthrogryposis-Behinderung auf. Frau Gertrud von Hahn-Appold stellt in ihrem Beitrag sehr nützliche Tips und Tricks sowie verschiedene Hilfsmittel für den täglichen Gebrauch bei AMC vor.

Ergänzend hierzu erreichte die IGA-Redaktion nachträglich ein Erfahrungsbericht des 22jährigen AMC-Betroffenen Pietro aus Basel. Er schildert seine Erlebnisse mit einem für ihn angepassten „Anziehbaum“, der ihm ein selbständiges An- und Auskleiden ermöglicht. Besonders auf Reisen erweist sich diese Anziehhilfe als sehr nützliches Inventar für jeden AMC-Betroffenen. Eine bildliche Umsetzung findet dieser „Anziehbaum“ in einer Fotoserie, die uns dankenswerterweise von Herrn Mathias Weber aus Münchenstein in der Schweiz zur Verfügung gestellt wurde.

Einen weiteren Höhepunkt des 1. AMC-Erwachsenentreffens stellte Julia Gebrandes Vorstellung der „Aktion Grundgesetz - Grundgesetz Artikel 3, Absatz 3“ dar - ihr Versuch, auch die IGA an dieser bundesweiten Behindertenaktion teilhaben zu lassen, wird ebenfalls in diesem Report behandelt. Schließlich stellt Frau Liane Schaller



die Aktivitäten der Herberge dieses AMC-Treffens, die Stephen-Hawking-Schule in Neckargemünd, vor. Auch ihr Beitrag findet Platz in diesem Report.

Da ich persönlich noch bis Ende Januar mit meinem Germanistik-Studium beschäftigt bin und mich so langsam der entscheidenden Prüfungsphase nähere, werde ich erst ab Februar konzentriert alle Beiträge zusammenstellen können. Somit wird der offizielle Report des ersten AMC-Erwachsenentreffens erst im Frühjahr '99 fertiggestellt sein. Ich bitte um Ihr Verständnis.

Frank Preiss

Was tut sich im Ausland?



Auszugsweise.....

(übersetzt von Esther Anger-Hennig aus Saulgau)

Die Arthrogyrosegemeinschaft Neuseeland

AMC bezeichnet eine angeborene multiple Bewegungseinschränkung in mindestens zwei verschiedenen Bereichen des Körpers, z. B. eine Begrenzung des Greiffeffekts.

TAG NZ würde sich über Fragen, Informationen und Anregungen für weitere Info-Hefte freuen. Bitte schicken Sie diese an o. g. Adresse.

TAG NZ bedankt sich bei den ausländischen Gruppen, dass sie Ihre Erfahrungen und Infos benutzen darf, um diese in unserem Infoheft zu veröffentlichen.

Hallo, mein Name ist Melissa Houston. Ich habe von Marianne das Amt übernommen, dieses Heft zu gestalten, die jetzt eine wohlverdiente Pause einlegt. Danke für Deine harte Arbeit, Marianne.

Für alle, die mich beim letzten TAG NZ Treffen nicht getroffen haben: ich lebe mit meinem Mann Peter, meinen Kindern Mark (5) und Amy (17 Monate) in Lower Hutts. Bei Amy wurde AMC diagnostiziert. Ich habe es genossen, beim TAG NZ-Treffen in Tauranga viele Mitglieder

getroffen zu haben und ich fand das Treffen sehr lohnend. Das nächste Treffen ist für 2000 in Auckland geplant.

Für alle Mitglieder mit AMC befindet sich in diesem Heft ein Fragebogen.

Und zuletzt ein Auszug aus dem TAG's Heft England: „erinnern Sie sich an das Barbie-Girl im Rollstuhl, das nicht durch die Barbiehaustür kam? Mattel stellte ein Zusatzgerät her, mit dem man die Tür abnehmen kann. Das Problem war schnell gelöst.

Ich möchte zuerst einmal denen, die nicht an dem Treffen teilgenommen haben, erzählen, was alles geschehen ist und die, die da waren daran erinnern, was wir überlegt und entschieden haben. Zwanzig Menschen, Familien eingeschlossen, nahmen teil, was bisher die größte Resonanz war. Es ist interessant zu wissen, dass es 25 verschiedene Charaktere von AMC bei uns gibt, obwohl die aktive Zahl Mitglieder noch nicht aufgeführt ist.

Ich glaube, das Größte war es, detaillierte Informationen auszutauschen. Eltern unterhielten sich gegenseitig und waren gute Zuhörer, als wir „älteren“ AMC-ler ihnen Informationen und Erfahrungen mitteilten. Jeder stimmte zu, dass dies das beste Treffen war, das wir bis jetzt hatten. Dieses Treffen sollte uns anregen, ein nationales Register mit mehr Infos zu starten und somit haben wir diesem Schreiben einige Unterlagen für Sie beigelegt. Bitte bewahren Sie dies Infos gut auf, denn Sie wissen nicht, wofür Sie diese Unterlagen in Zukunft benötigen werden. Das heißt letztendlich, dass wir, TAG NZ, trotz allen orthopädischen Infos alle weiteren Infos über diese Krankheit auch gebrauchen können. (seltene Typen AMC)

Auch war ich im Gespräch mit einem Menschenrechtler, mit dem ich mich angeregt über die Diskriminierung in der Familie diskutiert habe. Wir müssen versuchen allen Menschen mit einer Behinderung einen besseren Stand in der Gesellschaft zu verschaffen.

Report vom TAG NZ Treffen 24.01.98 Tauranga

Dies ist die 4. Konferenz, welche zeigt, obwohl wir eine kleine Gruppe sind, dass wir trotzdem Power haben und unsere eigene Geschichte hier in Neuseeland schreiben können. Vor 2 Jahren trafen wir uns das letzte Mal in Masterton. Ich weiß, dass seither einiges passiert ist. Ich freue mich, dass ich Euch berichten kann, dass unsere Mitgliederzahl gestiegen ist.

Da wir auch unser eigenes Leben leben müssen, haben wir gegenüber unseren Mitgliedern Rückhaltung gepflegt. Jedoch hielten wir durch unser Rundschreiben Kontakt und haben weiterhin über neue AMC-Fälle berichtet. Es scheint immer noch, dass wir durch unsere Anstrengungen mehr über die medizinischen Möglichkeiten erfahren können. Marianne hat uns einige interessante Berichte aus

dem Ausland zugeschickt. TAG NZ korrespondiert mit Australien, USA und Deutschland.

Alleine durch Marianne existieren wir noch. Danke dafür. Vor allem möchte ich ihr für ihre Zeit, ihre harte Arbeit und die Hingabe danken. Ihr verdanken wir die Unterlagen aus dem Ausland.

Durch unsere länger bestehende Existenz denke ich, dass wir in die Zukunft schauen sollten. Ich finde, wir sollten daran arbeiten, dass wir ein weltweites Register unserer Bemühungen stellen sollten. Nicht nur Adressen und Alter der Betroffenen sollten in diesen Broschüren stehen, sondern auch der Behinderungsgrad von AMC. Schicken Sie mir doch bitte Ihren Behinderungsgrad zu, damit ich alle anderen Betroffenen darüber informieren kann.

Wie ich bei unserer letzten Konferenz sagte, ist es uns wichtig, weiterhin zu existieren, um untereinander Erfahrungen und Therapie-Möglichkeiten auszutauschen. Die, die AMC haben, sind eine wichtige Gruppe: denn diese Krankheit ist noch nicht sehr verbreitet. Es ist wichtig, dass wir unseren Familien und Freunden für Ihre Unterstützung danken.

Physiotherapeutische Verwaltung von Arthrogyrose – ein AMC-Fall

ich arbeite in einer physiotherapeutischen Ambulanz in einem kleinen Krankenhaus in Bay of Plenty und vor 3 Monaten wurde eine 21-jährige junge Frau von einem Facharzt mit Arthrogyrose an uns verwiesen, da sie Schwierigkeiten hatte, mit Ihren Händen Tätigkeiten wie schreiben oder sticken zu verrichten.

Die Arbeiten verursachten ihr nach 15 Minuten Schmerzen in den Knöcheln und dem Handgelenk der rechten Hand. Vor 2 Jahren fingen diese Schmerzen an und dauern seitdem an. Diese junge Frau ist Rechtshänderin und studiert an einem College Buchhaltung und näht gerne. Sie ist in ihrem Rollstuhl unabhängig.

Die Finger waren nach rechts abgespreizt und der Daumen war sehr flexibel, so sehr, dass sie in der Lage war, den Daumen hyperextrem abzuspreizen. Alle Funktionen der Finger und des Daumens waren sehr mobil und gut beweglich. Beim Muskeltest wurde eine Schwäche der Finger und des Daumens festgestellt – das Handgelenk wurde bei der Untersuchung ausgelassen, da der Mittelfinger durch eine Sehnenverkürzung teilweise steif war – dies passierte vermutlich innerhalb der 2 Studienjahre und besserte sich mehr.

Bei meiner Untersuchung wurde klar, dass weder gegen die Steife des Mittelfingers noch zum Aufbau der Muskel durch eine Therapie beigesteuert wurde. Dies hätte zur optimalen Genesung führen können. Vermutlich war es deshalb schwierig zu sagen, was die Schmerzen verur-



sacht und somit konnten wir uns nur entscheiden, ein paar Übungen zu machen und abzuwarten, wie die Patientin darauf reagiert.

Es wurden Hand- und Fingerübungen gemacht, um eine Stärkung der Gelenke zu erreichen. Beim 2. Besuch war die Steife des Fingers fast aufgehoben. Die Behandlung wurde für die folgenden 3 Monate mit Muskeltraining kombiniert und die Schmerzen traten tatsächlich erst nach längerem Schreiben wieder auf. Nach diesen 3 Monaten war die rechte Hand sehr gut geworden und es traten beim Schreiben keine Probleme mehr auf. Sie konnte ein Examen über 3 Stunden lang schreiben und verspürte nur ganz wenig Schmerzen. Ich riet ihr, die Übungen zu Hause weiterzuführen, um die Beweglichkeit beizubehalten oder sogar noch zu verbessern.

Das zeigt uns, dass es sehr wichtig ist, unsere Muskeln zu stärken und aufzubauen, damit Schmerzen vielleicht vermieden werden können.

Ich würde es sehr befürworten, wenn alle Muskeln des Körpers trainiert werden würden, um auch Fortschritte in der allgemeinen Mobilität, wie Gehen, Stehen, zu erreichen.

Genetik und genetische Beratung

Dr. Peter Lunt ist genetischer Berater am Royal Hospital für kranke Kinder in Bristol. Sein Seminar erklärt Erbmuster, die genetisch bedingt sind, ihre Vererbungsrisiken und zeigt, wie eine genetische Beratung diese Fragen unterstützen kann. So auch bei AMC.

„Eigentlich sollte ich über die genetische Beratung reden, denn um ehrlich zu sein, wissen wir nicht viel über die Genetik der Grundform von Arthrogyrose, obwohl es viel zu wissen und erfahren bedarf.“

Ich sollte mich hauptsächlich auf die Tatsache konzentrieren, dass Arthrogyrose lediglich ein Symptom und keine spezifische Diagnose ist. Damit meine ich, dass es verschiedene Krankheitserscheinungen bei dem Begriff Arthrogyrose gibt, die alle etwas anderes schildern. Es ist wichtig zu erkennen, dass diese verschiedenen Erscheinungen in Gruppen der Genetik aufgeteilt werden. Babys mit Verkrümmungen der Extremitäten über 30 % werden als AMC-Patienten diagnostiziert, jedoch kann bei einer näheren Untersuchung eine genetische Veranlagung festgestellt werden. Die Untersuchung umfaßt eine große Anzahl von Perspektiven. Zuerst versuchen wir, eine korrekte Diagnose zu finden und zu stellen. Danach können wir über die Gründe reden, warum und wie so eine Krankheit entstehen kann. Weitere Informationen können aufgrund dieser Erläuterung diskutiert werden. Dies umfaßt eine Prognose – was passiert in der Zukunft? Komplikationen – gibt es Dinge, die wir erwarten? Behandlung – gibt es besondere Behandlungen, die zu einer genaueren



Diagnose führen können? Genetik – liegen Erbmuster vor und was bedeuten diese?. Kinder mit Kontrakturen können diese aus verschiedenen Gründen haben.

Manchmal gibt es Hinweise darauf, dass die Gründe nicht nur die Nerven und Muskeln sind. Z. B. gibt es ein Kind, das Gliedkontrakturen aufweist, die nicht so einfach gesehen werden können, jedoch hat das Kind auch Skeletanomalien im Genick. Es bedarf also an mehreren Merkmalen, die wir benötigen, um eine genaue genetische Beratung stellen zu können.



Wie Andrea Rust bietet auch Gaby Handrick eine Internet-Seite über AMC an. Gaby lebt in den USA, ist in Hamburg geboren und hat selbst AMC. Die nachfolgenden Erläuterungen stammen aus ihrer Homepage (Internetseite). Wir haben die Beschreibung ins Deutsche übersetzt. Für die, die sich nicht mit Internet auskennen, eine kurze Erklärung zu der Formulierung „clicken Sie auf...“: Damit ist gemeint, den Bildschirmzeiger via Maus auf die entsprechende Textstelle zu setzen. Durch Drücken der Maustaste ruft das System die nachfolgende Seite auf.

Karl-Heinz Umber

HOME PAGE – Arthrogryposis Multiplex Congenita

Im September 1994 startete ich mit einer Internetvereinigung zum Austausch für Eltern, Betroffene oder sonst an AMC-interessierten Mitmenschen.

Am Anfang begann ich mit 12 Teilnehmern. Mittlerweile sind es über 300 Aktive im Internet, die entweder selbst betroffen sind oder jemanden mit AMC kennen. Sie sind über das ganze Internet (Welt) verteilt.

Seit September 1994 haben auch andere Interessenvereinigungen (chats), ListServer, WebPages usw. erstellt, um Mitmenschen besser über AMC zu informieren.

1. Ich habe eine Gruppe auf dem Internet. Momentan „treffen“ wir uns nicht regelmäßig. Wenn wir uns zum Erfahrungsaustausch [Chat – elektronische Konferenz] treffen, dann ist es via America Online [AOL] am dritten Montag jeden Monats um 9.00 Uhr abends, Ostzeit. Für nähere Informationen klicken Sie bitte auf mein elektronisches E-Mail.
2. Es gibt noch eine Gruppe auf dem Internet, die sich auf dem Internet Relay Chat [IRC] treffen. Bitte schreiben Sie an Carly.
3. Die AVENUES Interessengruppe wird von Mary Anne und Jim Schmidt geleitet. Klicken Sie auf

AVENUES, um deren Internetseiten zu sehen und um mit ihnen in Kontakt zu kommen.

4. Weiterhin gibt es für AMC auch einen ListServer. Ein ListServer ist eine riesige Post-Verteil-Station an die man sich anmelden und jederzeit auch abmelden kann. Für mehr Informationen klicken Sie auf Diane.
5. Es gibt auch noch eine Internetseite, die es erlaubt, live zu diskutieren. Es gibt regelmäßige Diskussionen für AMC-Interessierte. Um mehr zu erfahren, klicken Sie auf Support-Group.com.
6. Ein anderer guter Dienst um Informationen über AMC zu finden, ist eine Suche auf dem Internet. Nach meinen Erfahrungen ist der Yahoo Suchdienst diesbezüglich sehr geeignet. Suchen Sie nach Arthro... Multi... Congenita oder einfach nach Arthrogryposis und sehen Sie, was alles gefunden wird.

Gaby Handrick, USA



„Der Fragebogen wurde auf dem Internet einer amerikanischen Gruppe gefunden und von Frau Helga Karle, Bad Säckingen, übersetzt.“

Studie ‘AMC und Altern’

Menschen mit AMC fragen oft, was sie erwarten können, wenn sie älter werden. Die AMC Chat-Gruppe hat z. Zt. eine formlose Studie laufen über das Älterwerden und AMC. Wir hoffen, bestimmen zu können, was einige der allgemeinen Symptome sind, die Menschen erfahren, wenn sie älter werden und vielleicht was andere herausgefunden haben, was Erleichterung brachte. Wir würden Ihre Teilnahme an dieser Umfrage sehr begrüßen. Sie können alles oder so wenig wie Sie möchten von den Fragen beantworten. Wenn Ihnen ein Teil nicht zusagt, dann übergehen Sie diese Fragen einfach. Je mehr Personen an dieser Studie teilnehmen, umso genauer wird das Ergebnis. Ihr Name und die eMail-Adresse werden im Ergebnis der Studie nirgends aufgeführt. Das Ergebnis dieser Studie wird sowohl an alle Teilnehmer versandt als auch veröffentlicht. Diese Studie ist vorgesehen für Personen, die 18 Jahre alt sind oder älter.

1. Ihr Alter und Geschlecht?
2. Wenn bekannt, welche Art von Arthrogrypose haben Sie (Amyoplasie oder Distal)?
3. Welche Körperteile sind von AMC betroffen?
4. Wie würden Sie Ihre momentane Größe oder Statur bezeichnen (klein, durchschnittlich, überdurchschnittlich)?



5. Beschreiben Sie Ihre Mobilität (Laufen ohne Hilfe, benutze Stock, Schienen, Rollstuhl etc.) Falls sich dies mit zunehmendem Alter verändert hat, beschreiben Sie bitte diese Veränderungen und in welchem Alter sie aufgetreten sind.
6. Beschreiben Sie alle Veränderungen, die an Ihrem Rücken oder Nacken aufgetreten sind, als Sie älter wurden.
7. Hatten Sie zunehmend Rücken- oder Nackenschmerzen als Sie älter wurden? In welchem Alter traten sie erstmals auf?
8. Wenn in irgendwelchen Körperteilen neue oder zunehmende Schmerzen aufgetreten sind, beschreiben Sie bitte wo sie auftraten und wie oft. In welchem Alter traten die Schmerzen erstmals auf?
9. Haben Sie irgendwelche Arthritis-ähnlichen Symptome? Wenn bekannt, welche Art von Arthritis haben Sie? In welchem Alter traten diese Symptome erstmals auf?
10. Beobachten Sie heute irgendeine Art von Muskelschwäche, die Sie in Ihrer Kindheit nicht hatten? In welchem Alter trat dies zum ersten Mal auf? In welchen Bereichen oder Muskelgruppen? Wie oft treten diese Symptome auf und wie lange dauern sie an?
11. Hat man Ihnen jemals gesagt, Sie hätten Symptome ähnlich dem Zustand nach Polio?
12. Haben Sie mit zunehmendem Alter Verrenkungen oder Lockerungen in irgendeinem Gelenk bemerkt? In welchen Bereichen und in welchem Alter wurden sie bemerkt?
13. Falls Sie zur Diagnose eines der o.a. Symptome einen Arzt konsultierten, welche Diagnose stellte er, und welche Behandlung empfahl er? Hat eine Behandlung angeschlagen oder Erleichterung gebracht?
14. Bitte beschreiben Sie alle alternativen Therapien oder Medikamente, die bei AMC oder den oben erwähnten Symptomen/Zuständen eingesetzt wurden und ihre Ergebnisse.
15. Wenn Sie sich als Erwachsener einer Operation unterzogen haben, wie würden Sie Ihre Genesung beschreiben? Wie unterscheidet sich die Genesung nach einer Operation heute von der in früheren Jahren?
16. Wie viele Operationen hatten Sie insgesamt zur Behandlung von AMC (einschl. Skoliose o. ä.)?
17. Beobachten Sie irgendwelche neuen oder andauernden Probleme, die durch die Operation verursacht wurden oder in Bereichen früherer Operationen auftraten, wie z.B. Steifheit, Wundsein, Muskelschwäche etc.?
18. Kennen Sie Ihre Knochendichte?

19. Wie stark hat sich das Ausmaß Ihrer Aktivitäten mit dem Alter verändert?
20. Zu welchen neuen Anpassungen waren Sie durch das Älterwerden gezwungen?
21. Hat sich Ihr Gewicht im Laufe der Jahre verändert?
22. Wie hat sich Ihr Muskeltonus mit dem Alter verändert? (unverändert, verringert, etc.)
23. Erhalten Sie zur Zeit Physikalische Therapie oder Übungsprogramme? Beschreiben Sie Art und Häufigkeit.
24. Falls Sie in Ihrer frühen Kindheit Physikalische Therapie erhielten, wie würden Sie sie beschreiben? (sanft, hart, schmerzhaft etc.) Wie oft pro Woche und bis zu welchem Alter erhielten Sie als Kind Physikalische Therapie?
25. Welches ist das bemerkenswerteste Symptom oder die bemerkenswerteste Veränderung im täglichen Leben, verursacht durch AMC und das Älterwerden?
26. Bitte beschreiben Sie jegliche Therapie, Medikamente (Schul- oder Alternativmedizin) oder andere Behandlungsformen, die Ihnen gegen AMC und das Altern geholfen haben.
27. Bitte beschreiben Sie alle Anpassungen oder Hilfsmittel, die Sie aufgrund des Alterns benötigen.
28. Geben Sie bitte Ihre eMail-Adresse an? (Diese Information wird ausschließlich zur Beglaubigung verwendet und wird nicht an Dritte weitergegeben)

Möchten Sie, dass eine Kopie der Studienergebnisse ‘AMC und Altern’ an die obige Adresse verschickt wird, sobald die Studie abgeschlossen ist?





ANNO 1970

Die folgende Veröffentlichung schickte mir Frau Gertrud Wendelken

Aus der Orthopäd. Univ.-Klinik Hamburg
(Direktor Prof. Dr. med. P. Otte)

Arthrogryposis multiplex congenita

Verlaufsbeobachtungen an 28 Patienten
Von J. ANKERHOLD

Zusammenfassung: Lange Zeit war unbestimmt, welches Gewebe primär erkrankt, über die Schädigungsmöglichkeiten besteht auch heute noch keine volle Klarheit. Es handelt sich, wie Rompe ausgeführt hat, mit größter Wahrscheinlichkeit um die Folgen einer mesenchymalen Schädigung in der letzten Fetalzeit, um eine Hemmungs-Fehlbildung bei der Gelenkentwicklung. Bericht über 28 eigene Fälle aus dem Annastift Hannover, die innerhalb von 50 Jahren beobachtet worden sind. Die Möglichkeiten der chirurgischen und konservativen Therapie – mit Betonung des frühen Behandlungsbeginns und der Rehabilitation unter Berücksichtigung des häufig vorkommenden Mehrfachbehinderung – zeigen, dass die Arthrogrypose an sich kein Letalfaktor ist. Erst die komplexe Mehrfachbehinderung wirkt statistisch lebensverkürzend. Das Ausmaß der Körperbehinderung bestimmt die Rehabilitation, da die Verteilung der geistigen Leistungsbreite der in der Gesamtbevölkerung entspricht. Günstig ist die zumeist positive Grundeinstellung der Kranken zu ihrem Leiden, bei dem es keine echte Progredienz gibt. Seit der Erstbeschreibung dieser Krankheit durch Otto (1841) sind zahlreiche kasuistische Veröffentlichungen über das Auftreten der Arthrogrypose im Kindesalter, ihre Symptomatik und die bis heute nur geringen therapeutischen Möglichkeiten erschienen; über das Schicksal der Kranken als Jugendliche und Erwachsene werden fast keine Angaben gemacht. Klinische und pathophysiologische Gesichtspunkte, nach denen versucht wurde, die Krankheit einzuordnen, sind zahlreich.

Nomenklatur

Nach Conrad (1875), der eine bimele Arthrogrypose sah, wurde das Leiden von Guerin (1880/82) anhand einer tetramelen Falles ausführlich dargestellt. Stern hat 1923 den Versuch einer nosologischen Abgrenzung gemacht und den nicht ganz treffenden Namen geschaffen, der etwa „zusammengezogenes (eigentlich gekrümmtes) Gelenk“ bedeutet (Lange); auch die Bezeichnung „Guerin-Stern-Syndrom“ (Valentin) ist bekannt geworden. Die „angeborene multiple Gelenkstarre“ (Schulte, 1924) oder „Myodystrophia foetalis deformans arthrogryptica“, von Rossi (1947) „kongenitale Arthromyodysplasie“ beschrieben.

Mit „Amyoplasia congenita“ (Sheldon, 1932), „Myodystrophia foetalis deformans“ (Middleton, 1932), „Myodystrophia multiplex fibrosa“ (Bauer und Bode, 1940), „Dystrophia muscularis congenita“ (Otto, 1941) wird das gleiche Krankheitsbild gemeint. Lyrakos und Richter haben wie Rompe neuerdings eine Übersicht über die Nomenklatur des Leidens gegeben.

Ätiologie und Pathogenes

Die uneinheitliche Bezeichnung der Krankheit ist wesentlich durch die bis heute ungeklärte Ätiologie begründet. Häufig werden allerdings dabei die Begriffe Ätiologie und Pathogenese verwechselt (Rompe, 1968). Es war lange Zeit unklar, welches Gewebe primär erkrankt oder ob ursächlich eine neurologische Schädigung zugrunde liegt (de Cordova, Monticelli, Valentin). Für die letztere Annahme fehlen die Beweise. Lang und Thurner (1962) zählen 5 Schädigungsmöglichkeiten auf, die pathogenetisch wirksam sein könnten. Rompe erwähnt ätiologische Ursachen wie „Einflüsse astrologischer Felder“ oder „Versehen“ (Kite, 1955; Hackenbroch, 1924); auch mögliche primäre Gefäß-Störungen (Stolze, 1936) sind unbewiesen. Roberts, Fraser und Rossi halten das Leiden für rezessiv erheblich, und in sporadischen Fällen mag Heredität bestehen (Mc Kursick, 1957), Price, Buchholz und Herbich glauben an die sichtbare Folge eines Pränatal-schadens im Sinne eines embryopathischen Geschehens. Auch die von zahlreichen älteren Autoren vermutete Druckwirkung auf das Amnion ist ätiologisch nicht ganz auszuschließen (Ruszkowski). Neuerdings sind Zusammenhänge zwischen der Arthrogrypose und Manipulationen an der wachsenden Frucht vermutet worden. So hat Uhlig mehrfach anamnestisch gesicherte Fruchtschädigungen während des 2. und 3. Schwangerschaftsmonats referiert, Abtreibungsversuche und extreme körperliche Überanstrengung wurden z. B. bei Leistungssportlern vermutet, nur selten dürfte jedoch Wahres zu erfragen sein (Uhlig, Rompe, Linstedt). Zwar ist eine lineare Zunahme arthrogrypotischer Veränderungen nicht nachgewiesen, aber es ist immerhin bedeutungsvoll, dass 1880 auf 10 geborene Kinder 1 Abtreibung, 1960 hingegen 10 vorzeitig beendete Schwangerschaften fielen.

Die Mehrzahl der Autoren ist der Meinung, dass ganz wesentlich bei der Entstehung der Arthrogrypose die Mesenchymschädigung ätiologisch wirksam ist. Durch exogene Einflüsse etwa in der Zeit des 2. bis 4. Schwangerschaftsmonats lassen sich „gryptische“ Veränderungen experimentell nachvollziehen. Dabei treffen wir auch auf die bei anderen mesenchymalen Entwicklungsstörungen (...lien und Dysmelie) regelmäßig vorhandenen Hautgrübchen über dem

betroffenen Gelenk. O₂-Mangel, Vitamin- bzw. Enzymausfall können pathogenetisch angenommen werden (Eckhard, Linstedt, Rompe, Price, Buchholz, Herbich, Rocher, Matzen, Grauer, Kühn), Der Zeitpunkt der Schädigung; bestimmt den späteren Phänotypus d. h. das Ausmaß des Leidens. Strittig ist, ob eine Veränderung im ganzen Gelenksystem (Rossi), eine Alteration des Muskelsystems (Creysell) oder eine Schädigung des „Gelenkmuskelblockes“ (Rocher) vorliegt. Wie bei den meisten Mistbildungen wird ein kompliziertes Zusammenspiel von Erbgefüge und Umwelt, ein Ineinandergreifen genetischer und peristatischer Einflüsse (Wiedemann) vorliegen, F. Vogel verweist auf die Möglichkeit, dass derartige teratogene Schädigungen den Schwellenwert für das Auftreten genetisch bedingter Anomalien verschieben können, nach Töndury sind die pränatalen Reaktionen auf exogene Noxen völlig verschieden vom postnatalen Geschehen.

Zur Embryologie

Die ersten Extremitätenanlagen sind beim 3 - 3,5 mm großen Keimling erkennbar. In Höhe des Herzwulstes erscheint ventral eine Längsfalte, am hinteren Rande eine Grube, die embryonale Fossa axillaris, in der sich umschriebene Ektodermverdickungen finden. Der Boden dieser embryonalen Fossa wölbt sich in das Zöлом hinein, Die Entstehung der unteren Extremität erfolgt gleichlaufend von einer Grube unter der embryonalen Extremitätenanlage aus. Beide Extremitätenanlagen sind ein Stück Leibeshöhle und markieren das obere und untere Ende des Zöloms (Blechschildt). Der Hauptanteil der Extremitätenanlage ist zunächst epithelial, der mesenchymale Anteil tritt zurück. Später verschieben sich die Relationen im Rahmen des Gestaltenwandels der Extremität durch vermehrte Mitosen im Mesenchym (Blechschildt).

Nimmt man wie die meisten Autoren die Einwirkung der pathogenetischen Noxe in der Zeit des 2. bis Anfang des 4. Embryonalmonats an, dann wird ein morphologisch voll ausgebildetes Glied mit starken mesenchymalen Potenzen betroffen und die Veränderung des Phänotypes ist eng begrenzt. Da alle Gewebe voll ausgebildet sind, tritt lediglich eine Störung des letzten Stadiums der Gelenkformung ein, die des funktionellen Reizes bedarf. Es entsteht eine Art embryonaler Gelenkdystrophie. Nach ungestört verlaufender Embryo- und Fetogenese bis zu diesem Zeitpunkt wird dann eine sekundäre Umbildung der Muskulatur als Ursache arthrogrypotischer Veränderungen am wahrscheinlichsten (Potel, 1925). Die von Perez, Hanemann und Feye, Rossi, Uhlig, Herbich, Hagberg und Rocher beschriebene Muskelhypo- und -aplasie als sekundäre Rückbildung ist so im Sinne einer embryonalen Muskeldystrophie zu verstehen (Rossi).

Klinische Symptomatologie

Niemals ist bisher eine Progredienz des Leidens beschrieben worden und sie wäre auch nach dem Gesagten nicht zu erwarten. Rompe u. a. haben auf die typischen allseitigen Bewegungsbehinderungen der Gelenke, der "Grypose" (Rompe) in der für Neugeborene so unphysiologischen Streckstellung der Gelenke hingewiesen. Es ist monomeler Befall, symmetrische oder tetramele Erkrankung von Grauer und Kühn dargestellt worden. Die teratologische Hüftluxation (Blencke) ist zumeist, wenigstens aber eine Subluxation vorhanden (Valentin, Werthemann).

Der proximale Hüftanteil bleibt auf dem Entwicklungsstand des 3. Fetalmonats stehen, solche Veränderungen sind auch bei anderen Erkrankungen nach Einwirkung einer exogenen Schädigung als Hemmungsmissbildung bekannt (Lange, Hauberg). Davon ausgehend, sind die Gedanken Storcks, Dupuytren's und Rosers naheliegend, die Hüftluxation mit einer fetalen Zwangshaltung in Verbindung zu bringen und im intrauterinen Raummangel ein wesentliches Moment zu sehen. Schanz, Verneuil und Hirsch machen pathogenetisch für die Hüftluxation eine in utero stattfindende ungleichmäßige Rückbildung der Hüftab- und adduktoren mit der luxationsbegünstigenden Wachstumsenergie des proximalen Femures zusammenwirkend verantwortlich. Blencke hat 1961 auf die Bedeutung der Muskeltonuslage für die Entstehung der Gliedmaßenfehlbildungen hingewiesen. Analoge Verhältnisse sind anzunehmen. Wie bei der "echten" Hüftluxation (Storck) ist ein gehäuftes Vorkommen der Steißgeburt bei Arthrogrypose bekannt und macht Zusammenhänge möglich. Erwähnenswert ist die häufige Hypo- und Aplasie der Patella (Weil), die sporadisch auch bei anderen Gliedmaßenfehlbildungen vorkommt.

Insgesamt ist der Habitus der Kranken dystroph, die Muskulatur ist fettdurchsetzt, die Muskelfibrillen atrophieren, das subkutane Fett ist stark reduziert. Tietz und Brzezinski haben jüngst einschlägige Befunde dargestellt. Das feingewebliche Muskelbild ähnelt sehr dem des von Richter beschriebenen Endstadium der progressiven Muskeldystrophie. Bei galvanischer Reizung der Muskulatur wird entweder keine oder eine starke abgeschwächte Reaktion, niemals aber eine Entartungsreaktion beobachtet (Linstedt, Bogdanow, Krause, Levebvre, Rocher). Elektromyographisch finden sich kein Überdauerungseffekt, keine Fibrillationspotentiale und keine Spontanaktivitäten, lediglich die Verminderung der Frequenz der Aktionspotentiale und eine Vermehrung polyphasischer Potentiale; die Rheobase ist leicht erhöht (Bogdanow, Krause, Levebvre). Es wurden keine elektromyographischen Veränderungen im Sinne der postpartalen Myopathien festgestellt (Kühn).





Differentialdiagnose

Nach der klaren nosologischen Definition *Rompes* ist heute die Differentialdiagnose zur im Jugendalter auftretenden Muskelfibrodystrophie (Bingham, 1950) zu den Myopathien, besonders zur progressiven Muskeldystrophie und den spinalen Muskelatrophien (Kugelberg-Welander, Werdnig-Hoffmann), zur Myositis fibrosa (Batten, 1964), zur atonisch-sklerotischen Muskeldystrophie (Schneider, Gött und Josten), zu den Myosklerosen (z. B. von Cordier und Löwenthal) zu stellen. Kieferhypoplasie, Pterygium, Klino- und Syndaktylie, Pigmentstörungen der Haare und kongenitale Taubheit - noch von Schinz, Baensch, Friedl, Uehlinger 1952 gefordert - sind keineswegs pathognomonisch und sprechen evtl. gegen eine echte Arthrogrypose. Über das von Valentin erwähnte gehäufte Vorkommen von leichtem Hydrozephalus und regelmäßigen Fruchtwasser-Anomalien sind im späteren Schrifttum keine

Angaben zu finden. Unklar ist ferner ein möglicher Zusammenhang des Leidens mit dem Missbildungssyndrom nach Bonnevie und Ullrich (Scherer, Schiegel). Der muskuläre Schiefhals, das Pterygiumsyndrom, der isolierte Klumpfuß und das Klippel Feil-Syndrom sind vom geschilderten Leiden zu trennen.

Röntgenbild

Röntgenologische Skelettveränderungen sind mit ziemlicher Sicherheit sekundärer Natur. Boucomont, Beghin, Hanemann, Jacobsen, Siebers und kürzlich Rompe haben darüber berichtet; Schinz, Baensch, Friedl, Uehlinger stellen die allgemeine Osteoporose, die Malrotation, im Femur um seine Längsachse, Patellarhypo- oder -Aplasien oder -Fehlstellungen, die Rotation der Fibula um die Tibia, deutliches Hervortreten der Stirnbeine und Unterkieferhypoplasie sowie Rippenfehlbildungen dar. Das röntgenologisch normale Gelenkbild bei diesem Leiden wird von allen Autoren übereinstimmend betont; im übrigen werden kleine Knochenzysten in den Handwurzelknochen, die gehäuft vorkommen sollen, beschrieben. Radiusköpfchenluxationen sind von Campbell, Frischknecht, Rompe, Weil u. a. gesehen worden, auch Marique berichtet über einen Fall von Radiusköpfchenluxation, Karpalgelenksaplasie und grypotischer Bewegungseinschränkung. Hüftluxation und Klumpfüße werden regelmäßig erwähnt.

Kasuistik

Von 1919 bis 1969 haben wir im Annastift, Hannover, 28 Arthrogrypose-Kranke kennengelernt, die nach den von Rompe zusammengestellten strengen diagnostischen Kriterien zusammengefaßt worden sind. Es waren 13 weibliche und 15 männliche Patienten, und mit Ausnahme eines jetzt wohl 11 ²/₁₂ Jahre alten Jungen haben wir alle Kranken nachuntersuchen können oder über ihren Verbleib

Nachricht erhalten. Abb. 1 verdeutlicht die Altersverteilung, auch sind die inzwischen Gestorbenen (6) ersichtlich. Bei Berücksichtigung der Todesursache fiel besonders Bronchopneumonie bei 4 Kranken auf. Ferner hatten wir einen Todesfall wegen Ileus, einen wegen metastasierendem Mammakarzinom. Einen Zusammenhang zwischen der arthrogrypotischen Behinderung und irgendwelchen krankhaften Veränderungen des Nasen-Rachen-Raumes konnten wir nicht feststellen. In der Literatur war kein Hinweis darüber vorhanden. Die mangelhafte Lungenbelüftung und eine allgemeine Residenzminderung dürfte entscheidender sein.

Die von uns jetzt nachuntersuchten weiblichen Patienten waren zwischen 1 ⁸/₁₂ und 40 ⁶/₁₂ Jahre, die männlichen

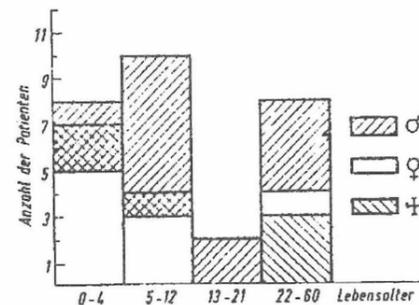


Abb. 1: Alters- und Geschlechtsverteilung der zwischen 1919 und 1969 behandelten Arthrogryposen; Nachuntersuchte und zwischenzeitlich Gestorbene.

Patienten zwischen 1 ²/₁₂ und 55 ⁷/₁₂ Jahre alt; das durchschnittliche Alter bei Behandlungsbeginn betrug 2 Jahre. Der älteste Patient steht seit 50 Jahren in unserer Beobachtung. Die erste Vorstellung beim Arzt erfolgte wegen den deutlichen Zeichen körperlicher Behinderung zumeist frühzeitig. Die Familienanamnesen waren meistens leer; einmal war eine Totgeburt, einmal Alkoholabusus und Analgetika- sowie Röntgenstrahlen-Überdosierungen vor und am Beginn der Schwangerschaft anzunehmen. Wir haben niemals nur entfernte Verwandtschaft der Eltern, wie sie gelegentlich hervorgehoben wird, als schädigende Noxe gesehen. Bei Geburt der arthrogrypotischen Kinder waren die Väter zwischen 45 ⁹/₁₂ und 21 ⁵/₁₂ (durchschnittlich 31) Jahre alt, was dem üblichen Durchschnitt Mitteleuropas entspricht. Die Mütter waren mit einem Durchschnittsalter von 31 ¹/₁₂ (zwischen 19 ²/₁₂ und 34 ⁹/₁₂) Jahren in unserem Krankengut auffällig alt. In 10 Fällen waren die amnestischen Angaben unvollständig.

10 arthrogrypotische Kinder kamen normal und komplikationslos zur Welt, weitere 10 waren Steißbeingeburten, davon 5 Frühgeburten. Ein Kind war 6 Wochen übertragen, ein anderes wurde durch hohe Zange geholt. Ein Junge hatte einen schweren Icterus neonatorum. Von 5 Kranken wurden keine Angaben gemacht. Schon Schlegel und Scherer weisen auf die große Zahl der Entbindungsg-

komplifikationen bei diesem Leiden hin; unter 7 Fällen hatten nur 2 normale Geburten, Roher unter 28 12mal Entbindungskomplikationen. Martischinig und Swoboda (nach Lyrakos und Richter) beschrieben eine hohe Zange bei Arthrogryposekind. Übereinstimmend mit den Angaben in der Literatur häufen sich auch in unserem Krankengut die Steißgeburten unabhängig von der „physiologischen“ Steißentbindung des Frühgeborenen.

Wir konnten die typischen Veränderungen an der Haut und Gelenken feststellen, wie sie bei dieser Störung des mesenchymalen Gewebsgeschehens (Sürdner) von allen Autoren angegeben werden. Bei einem weiblichen und 2 männlichen Kranken waren die oberen Extremitäten, bei einer weiblichen und 5 männlichen Patienten die unteren Extremitäten besonders befallen, in 18 Fällen (9 weiblichen und 9 männlichen) waren alle Extremitäten „kontrakt“. Eine tabellarische Übersicht orientiert über die vorliegenden Behinderungen (Tabelle 1).

Die Hand- und Fußstellungen waren in unserem Krankengut variabel, meist therapieresistent und schwer: grypotische Kontrakturen mit Überwiegen der Streck- und andererseits der Beugemuskulatur teils mit Adduktions- oder Abduktionsfehlstellungen, mit Supination oder Pronation. An Ellbogen- und Kniegelenk sahen wir doppelt soviel Streck- und Beugekontrakturen, an den Hüftgelenken war das Verhältnis reziprok. Patella- Aplasien fanden wir überwiegend bei Knaben. Grotteske Verdrehungen der Unterschenkelknochen und Torsion der ganzen Beinsäule waren mit 29 % recht häufig. 81 % der Kranken hatten Hüftgelenksfehlstellungen; sie überwiegen bis in die 2. Altersgruppe, bis etwa zum Pubertätsbeginn. Ob dies als Behandlungseffekt aufzufassen oder eine Folge verbesserter Diagnostik der letzten Jahre ist, war nicht eruierbar. Zusätzliche Missbildungen in unserm Erkrankungskollektiv sind in Tabelle 2 zusammengestellt. Hodendesezusstörungen, nicht eigentlich typisch dem Leide zugehörig, waren 40 % der arthrogrypotischen Knaben vorwiegend bis zum 12. Lebensjahr vorhanden. Analog dem Verhalten bei normalen Knaben tritt ein hoher Prozentsatz während der Pubertät noch in das Skrotum ein. 21 % unserer Kranken hatten die häufig beschriebenen hämangiomatösen Nävi bzw. echte Hämangiome, die Zähne waren allgemein schlecht, abgeschliffen und kariös. Ein 4 ¹/₂ jähriger Junge war völlig zahnlos. An der Wirbelsäule fanden sich röntgenologisch neben erheblichen lumbodorsalen Kyphosen mehrfach großbogige Skoliosen, deren Progredienz jedoch unklar blieb. Bei 2 kleinen Kindern sahen wir Keilwirbel in der Höhe von D₈ bis D₁₂, die fast synostotisch schienen. 2 kleine Kinder hatten auffällige Beckenhypoplasien. Erwähnenswert ist einmal eine zirkuläre Unterschenkelschnürfurche, an einem anderen Kind waren die Schultergelenke Perthes- artig verändert.

Therapeutische Konsequenzen

Die aus Krankenblättern entnommenen Behandlungsmaßnahmen bei unserem Kollektiv gliedern sich in operative und konservative Maßnahmen, darüber hinaus in apparative Versorgung.

Langdauernde Gipsbehandlung wurde bei 27 Kranken, oft verbunden mit redressierenden Maßnahmen, angewandt. Von den früher üblichen Quengelgipsen sind wir in letzter Zeit wegen der dabei nicht selten entstehenden Subluxationsstellung abgekommen und bevorzugen heute das manuelle Redressement mit anschließender Gipsfixierung. Die folgende Tabelle gibt eine kurze Übersicht über die operativen Maßnahmen (Tabelle 3):

Durch Arthrotomien und Keilresektion konnten schwere Gliedmaßenfehlstellung zu einer Gebrauchshaltung korrigiert werden, wenn auch oft die Finger in solchen Fällen nur geringe funktionelle Fähigkeiten bekamen. Nach vorangegangener Extensionsbehandlung haben wir bei der operativen Korrektur der teratologischen Hüftluxation keinen Dauererfolg gesehen. Säuglinge sind in leichten Fällen mit der Verordnung eines Spreizhöschens durchaus zurechtgekommen. Achillotomien unterstützen die übrige Klumpfußbehandlung bei Kleinkindern und Säuglingen. Die behandelten Klumpfüße erwiesen sich in den meisten Fällen als ausgesprochen „rebellisch“.

Zur Nachbehandlung und Erhaltung der Behandlungsergebnisse wurden Gipsliegenschalen, später Nachliegenschalen erfolgreich angewandt. Nur 5 Schwerstbehinderte benötigten größere orthopädische Hilfsmittel (Ober-Unterschenkel-Schienschellenapparate, Spiralschienen, Stangenkorsett mit Kopfstütze, Gehstützen, Gehwagen). Kleine Hilfen wurden durch Verordnung von Einlagen, orthopädischen Fußbettungen, orthopädischen Maßstiefeln, Unterarmhandschienen u.ä. gegeben. Bei Kranken mit vorwiegend Befall der Arme haben wir intensives Fußtraining, gelegentlich unterstützt durch Schreibhilfen u.ä. mit ermutigendem Erfolg durchgeführt; hierbei haben wir deutliche funktionelle Besserung in den miterkrankten Gelenken der unteren Extremität verzeichnen können.

Ergebnisse

Von den insgesamt 12 Arthrogrypotikern, die länger als 5 Jahre kontinuierlich beobachtet wurden, gaben 9 nach langjähriger Behandlung eine objektive Besserung ihrer Gelenkbehinderungen, 3 eine deutliche subjektive Besserung im Befinden an. Der objektive Zustand der Gelenke und die funktionellen Fähigkeiten der Kranken waren wesentlich gebessert. Bei 11 von 12 Patienten hat sich die aufgewandte Geduld und Energie einer konsequenten Behandlung über viele Jahre gelohnt.



Berufliche Fähigkeiten - Rehabilitation

Ein signifikanter Unterschied der geistigen Fähigkeiten unserer Krankengruppe zu den nicht behinderten Gleichaltrigen ist nicht vorhanden. Während man bei 5 % aller Kinder Niedersachsens eine Lernbehinderung annehmen muß, betrug dieser Anteil bei den Kranken 9 %, eingeschlossen die schweren sekundären Intelligenzstörungen bei stärkster Körperbehinderung. Überdurchschnittliche Begabungen sind bei etwa 24 % der normalen Kinder vorhanden, in unserer Patientengruppe waren es 17 %. Entsprechend der Vergleichszahl von etwa 70 % Durchschnittsbegabten hatten wir 74 % bei den Arthrogryptikern. Nur ein Junge war lange Zeit auf den Besuch unserer Körperbehinderten- Sonderschule angewiesen, alle anderen konnten nach vorübergehender Betreuung in die öffentlichen Schulen entlassen werden. 3 Kranke, die übrigens lernbehindert waren, ließen unsere Frage nach der Schulausbildung unbeantwortet; 4 andere haben niemals eine Schule besucht, ihre körperliche Behinderung ist groß. 4 unserer Patienten haben an öffentlichen Schulen ihr Abitur bestanden oder stehen kurz davor. Von den 6 Arthrogryposekranken im arbeitsfähigen Alter sind 5 voll berufsfähig, 3 üben einen sog. „Schreibtisch-Beruf“ aus (Kaufmann, Verwaltungsangestellter, Buchhalter), die beiden anderen sind als Boten beschäftigt. Die Intelligenz und Schulausbildung gab bei der Berufswahl den Ausschlag, so hat z.B. einer der Botengänger keine abgeschlossene Schulausbildung erhalten. Die athrogryptischen Kontrakturen schränken die beruflichen Möglichkeiten mehr oder weniger ein; bei ausreichend guter Funktion der Arme und Beine müssen Tätigkeiten, die stärkeren körperlichen Einsatz erfordern, ausgeklammert werden. Da die geistige Leistungsbreite der Verteilung in der Gesamtbevölkerung entspricht, ist die Berufswahl hier nicht begrenzt.

Nach unseren Untersuchungen ist die mittlere Lebenserwartung der Kranken im Vergleich zur mitteleuropäischen Gesamtbevölkerung nicht signifikant herabgesetzt, abgesehen von schwersten Fällen im Kindesalter. Innerhalb des Beobachtungszeitraumes von 50 Jahren starb 1/5 der Erkrankungsgruppe, davon die Hälfte in Kindesalter. Die Arthrogrypose ist kein Letalfaktor, erst die durch schwerste Mehrfachbehinderung erzwungenen Lebensumstände wirken sehr negativ aus. Möglicherweise besteht eine primäre bindegewebige Resistenzschwäche. *Das Zusammenwirken aller Faktoren kann zu einer Lebensschwäche führen, bei der schon ein banaler Infekt letal ausgehen kann. Bis zur Erreichung der Pubertät hat eine gewisse Auslese unter den Kranken stattgefunden etwa in dem Sinne, dass die weniger schwer Behinderten überleben.*

Eine früh einsetzende Behandlung bietet nach unseren Beobachtungen die besten Aussichten auf eine Besserung

der Gelenkkontrakturen, wenn die Therapie konsequent über lange Jahre fortgesetzt wird. Mit zunehmendem Lebensalter, bei therapeutischer Inkonsequenz nimmt die Anzahl der Remissionen, Kontrakturrezidive und Mißerfolge zu. - Eine gewisse Mindestintelligenz ist Voraussetzung für ein positives Therapieergebnis. Auch kann die körperliche Behinderung durch geistige Mehrleistung kompensiert werden. Die verordneten orthopädischen Hilfsmittel boten den Patienten zusätzliche Möglichkeiten zur Bewältigung ihrer Körperbehinderung. Wir haben zumeist eine positive Einstellung zur Erkrankung erlebt, depressive Stimmungslagen, wie bei der progressiven Muskeldystrophie so häufig sind, waren nur in wenigen Fällen vorhanden und sind gut beeinflussbar. Die Gewißheit, dass das Leiden nicht fortzuschreiten pflegt, gibt den Betroffenen Kraft zur entscheidenden Mithilfe bei den ärztlichen Therapiemaßnahmen.

Das untersuchte Kollektiv stammt aus dem Annastift, Hannover (Ärztl. Leiter: Prof. Dr. med. G. Hauberg)

© Münchener Medizinische Wochenschrift
112. Jahrgang 1970 Nr. 6



Tabelle 1

	Männl	Weibl.	0-4	5-12	13-21	22-60
Schulter:						
Ein- und doppelseitige Kontraktur mit Innen- oder Außenrotation	6	7	3	5	1	4
Ellenbogen:						
Beugekontraktur ein- oder doppelseitig	2	2	2	-	-	2
Streckkontraktur ein- oder doppelseitig	9	5	3	6	2	3
Handfehlstellungen (Dorsal-, Volarflexionskontrakturen)						
einseitig	1	-	1	-	-	-
doppelseitig	8	9	6	5	2	4
Schultergürtel-Oberarm-Atrophien	6	2	-	3	3	2
Hüftgelenke:						
Beugekontrakturen ein- und doppelseitig	9	5	4	3	2	5
Streckkontrakturen	2	1	1	1	-	-
Schwere Ad- und Abduktionsfehlstellungen	4	3	4	2	-	1
Kniegelenke:						
Beugekontrakturen	5	5	4	3	-	3
Streckkontrakturen	9	6	3	5	2	5
Patella-Aplasien ein- und doppelseitig	7	1	2	1	1	4
Fußfehlstellungen:						
Schwere Klumpfüße ein- oder doppelseitig	9	8	5	7	-	5
Knickplattfüße ein- oder doppelseitig	5	-	1	3	1	-
Hohlfüße ein- oder doppelseitig	1	-	1	-	-	-
Hackenfüße ein- oder doppelseitig	1	2	2	1	-	-
schwere Plantar-, Dorsalflexionsfehlstellungen, Ad- und Abduktionshaltung	3	5	2	5	-	1
Schädelmissbildungen						
Turm-, Quadratschädel, Gesichtssymmetrien, Gesichtsfehlbildungen	5	1	2	2	1	1
Unterkiefer-Hypoplasie (stark)	-	1	-	1	-	-
Thorax-Rosenkranz und Asymmetrien	4	-	1	1	1	1
Nävi oder ähnliche Hautfehlbildungen	1	5	2	2	-	2

Röntgenologisch auffällige typische arthrogryptische Veränderungen waren:

	Männl	Weibl.	0-4	5-12	13-21	22-60
Metakarpale Hypoplasien	1	1	2	-	-	-
Genua valga (ausgeprägt)	2	1	1	2	-	-
Groteske Unterschenkeltorsion und schwere statische Veränderungen der Beinsäule, Fibula um Tibia geschlungen	3	5	4	4	-	-
Hüft-Subluxation: einseitig	2	2	2	2	-	-
doppelseitig	2	-	2	-	-	-
Hüftluxation: einseitig	2	4	2	3	-	1
doppelseitig	5	4	2	4	2	1



Tabelle 2
Missbildungen außer der Arthrogyrosis

	Männl.	Weibl.	0-4	5-12	13-21	22-60
Bogenspalten der Wirbelsäule L ₅ /S ₁	1	0	1	-	-	-
Pterygien an Händen, Füßen, Achselhöhle, Kniekehle	4	-	2	1	-	-
Auffällig kurze Gliedmaßen der Finger und Zehen	2	4	3	-	1	-
Hoden-Deszensus-Störungen	6	-	2	3	1	-
Hypospadie	1	-	1	-	-	-
gedoppelte Oberarmkopfanlage bds.	-	1	-	1	-	-
signifikante Skelettreifungsstörungen	4	4	5	3	-	-

Tabelle 3
Operative Maßnahmen

	Männl.	Weibl.	0-4	5-12	13-21	22-60
1. Suprakondyläre Osteotomie einseitig						
doppelseitig	3	1	2	2	-	-
2. Subtrochantere Osteotomie doppelseitig	1	1	-	1	1	-
3. Arthrotomien u. Keilresektionen an Händen und Füßen	3	1	1	2	1	-
	4	2	1	4	1	
4. Kapsel-Eintrennungen u. -Resektionen Mobilisierungen am Ellenbogen (einseitig) am Kniegelenk (einseitig)	2	-	1	1	-	-
	2	-	1	1	-	-
5. Operative Reposition bei Hüftluxation, einseitig	2	1	3	-	-	-
6. Achillotendotomien	8	7	8	6	1	-
7. Redressement i. Narkose	4	4	5	3	-	-

Hey Kids!

Es ist wieder soweit - Ihr habt das neue IGÄlchen in der Hand. Draußen ist es schon wieder richtig kalt und drinnen könnt Ihr es Euch schön gemütlich machen. Habt Ihr nicht Lust, einen Bastelnachmittag zu veranstalten? Dann könnt Ihr gleich loslegen: Hier ist nämlich der erste Basteltip:



Das IGÄlchen-Fensterbild

Ihr braucht dazu:

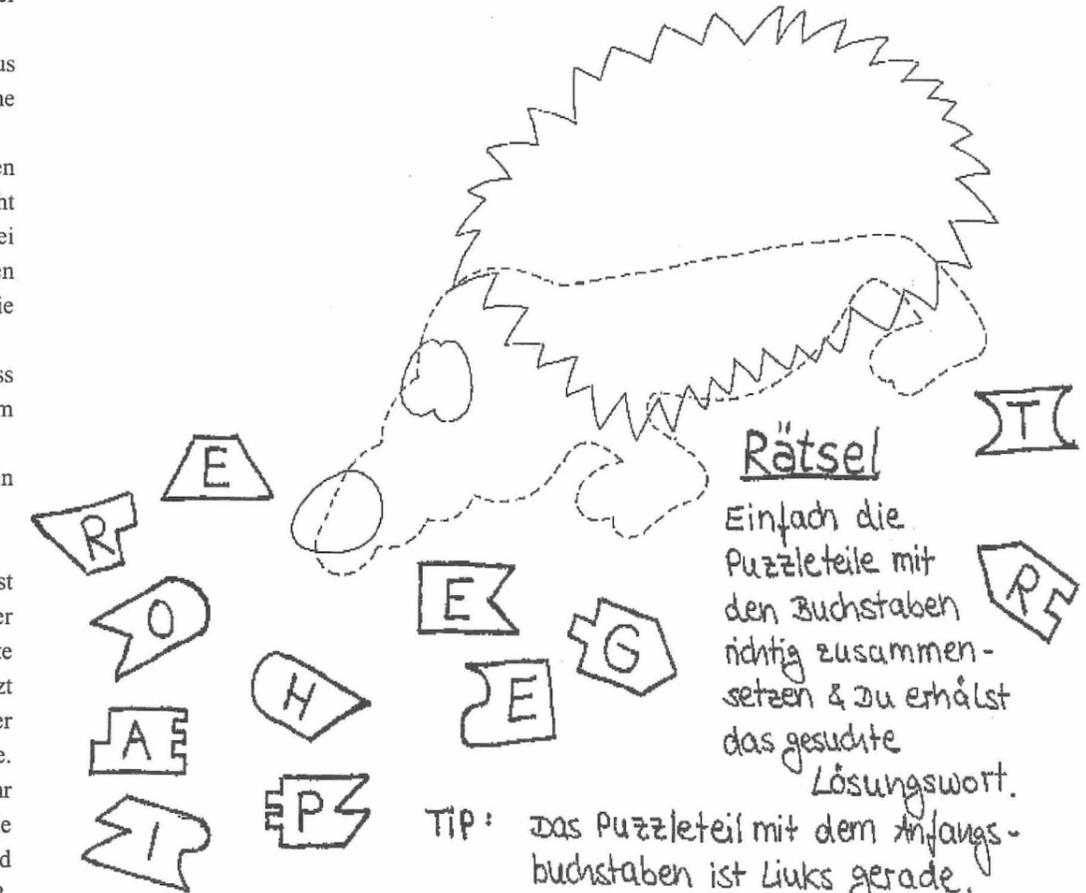
- ein Stück Schnur
- Tonpapier in verschiedenen Farben
- eine Schere
- einen schwarzen Stift
- Klebstoff
- Bleistift und Radiergummi
- Eine Stecknadel
- Büroklammer
- Alte Zeitungen als Bastelunterlage

Macht möglichst erst eine Schablone von den Igelteilen. Die Stacheln, die Augen und die Nasenspitze werden doppelt, der Körper wird einmal ausgeschnitten. Um ein Teil schnell und genau in zweifacher Ausführung auszuschneiden, macht es einfach so: Nehmt ein Stück Tonkarton, faltet es in der Mitte, legt die Schablone auf und zeichnet die Umrisse ab. Zum Ausschneiden von den Stacheln gibt es einen kleinen Trick: Schneidet auf der Seite, die der Faltkante gegenüberliegt, einen Stachel in der

Mitte vollständig aus und schiebt eine Büroklammer über den Stachel. Macht es genau so bei jedem anderen Stachel. Die Büroklammer verhindert, dass sich beim Ausschneiden die Stacheln verschieben können.

Schneidet zuerst die Stacheln der offenen Seite aus und zuletzt die Stacheln der gefalteten Seite. Dann klebt Ihr die Teile zusammen und malt sie an z.B.

wie in der Abbildung. Fertig ist das lustige Stacheltier.



Rätsel

Einfach die Puzzleteile mit den Buchstaben richtig zusammensetzen & Du erhältst das gesuchte Lösungswort.

TIP: Das Puzzleteil mit dem Anfangsbuchstaben ist links gerade.



Das - Rezept

für Weihnachten oder sonst wann

(30 Stück)
Schokoknusperchen

Du brauchst nur 2 Eßlöffel (25 g) Kokosfett, 200 g Schokolade oder Schokoladenreste und 4 Tassen Cornflakes.

Mmmh



Diese Schokoknusperchen kann man ganz einfach zubereiten. Viel schwieriger wird es sein zu warten, bis sie getrocknet sind. Du kannst sie auch verschenken. Am schönsten sieht es aus, wenn du sie in ein hübsches Glas füllst. Das gibt eine süße Überraschung!

<p>1 Kokosfett bei schwacher Hitze schmelzen, Schokoladestückchen dazugeben und verrühren.</p> 	<p>2 Cornflakes in eine Schüssel geben.</p> 
<p>3 Die heiße Schokolade über die Cornflakes gießen und gut durchrühren.</p> 	<p>4 Mit zwei Teelöffeln kleine Häufchen formen, auf einen Teller setzen und 30 Minuten kalt stellen.</p> 

HALLO AUFGEPASST !

Ab jetzt gibt es im IGÄlchen auch einen Abschnitt für Jugendliche und junge Erwachsene!

Ich habe mir vorgestellt, dass hier so eine Art Diskussionsforum entstehen kann, in dem über die verschiedensten Themen geredet bzw. geschrieben werden kann. **Erfahrungen sollen ausgetauscht werden können, Tips weitergegeben und Möglichkeiten aufgezeigt werden.** Na, wie findet Ihr das? Damit hier aber auch etwas stehen kann, müßt Ihr selber zum Bleistift greifen und was auf's Papier bringen.

Als Themen könnte ich mir die verschiedensten Bereiche, die uns selber betreffen, vorstellen:

Schule, Ausbildung, Beruf, Freundschaft, Führerschein, Ausflüge mit dem Zug, usw. Alles das, was Probleme macht – hier kann man sich darüber aufregen oder auch etwas loben! Alles klar? Dann schreibt mir doch als erstes Mal, was Euch in dieser Ecke interessieren würde – Eure Wunschthemen! Dann können wir im IGA-Boten eine Wunsch-Liste machen und dann richtig inhaltlich loslegen. **Eure Meinung ist gefragt!!!**

Schreibt mir einfach – meine Adresse steht im IGA-Boten (ACHTUNG - NEU!)

Eure Julia Gebrande



IGA-Rätsel

Tragt die Begriffe von rechts nach links in die Kästchen, dann könnt Ihr in der Mitte von oben nach unten das Lösungswort ablesen. Es ist etwas, das Ihr im IGÄlchen wiederfinden könnt. Schickt Eure Lösung bis Ende März an Julia Gebrande. Übrigens, die Gewinnerin des letzten Rätsels war Henrike Hillmer aus Langenbrügge. – HERZLICHEN GLÜCKWUNSCH! Und allen anderen: Viel Spaß und ein bißchen Glück!



Otfried Preußler feiert seinen 75. Geburtstag – "Räuber Hotzenplotz" und andere Figuren

Von dem Redaktionsmitglied Lilo Solcher (Allgäuer Zeitung, 19.10.98)



Feiert seinen 75. Geburtstag: Kinderbuch-Autor Otfried Preußler, der so bekannte Figuren schuf wie den „Räuber Hotzenplotz“ (siehe Bild rechts). Bild: Isolde Ohlbaum

Jetzt im Herbst kann es schon mal passieren, dass man frühmorgens im Wald nahe Rosenheim einem freundlichen älteren Herrn mit weißem Haarkranz ums runde Gesicht begegnet, der beim Pilzesammeln in ein Diktiergerät spricht. Dann ist Otfried Preußler, der weltberühmte Kinderbuch-Autor, in seiner bayerischen Heimat mal wieder auf Ideensuche.

Geboren wurde der Geschichtenerzähler, der Kinder in Korea ebenso verzaubert wie in Finnland oder Surinam, am 20. Oktober vor 75 Jahren im böhmischen Städtchen Reichenberg. Nach dem Krieg hat es ihn und seine Frau nach Bayern verschlagen und heute sieht er sich als bayerischen Patrioten böhmischer Herkunft: Im grünen Sakko mit weißem Hemd gibt der Vater dreier erwachsener Töchter und stolze Großvater von acht Enkeln in München gut gelaunt Auskunft über seine Arbeit als Autor, die so bekannte Romanfiguren geschaffen hat wie den Räuber Hotzenplotz, die Kleine Hexe, den Kleinen Wassermann und das Kleine Gespenst.

Als kleiner Bub habe er drei Berufe im Auge gehabt, erinnert sich Preußler mit leichter Wehmut: Hochschullehrer, Schriftsteller oder Zeichner. Sein erstes Geld hat er sich dann mit Karikaturen für die Heimatzeitung verdient, mit der Hochschule wurde es nichts, dafür schöpfte er aus dem ostdeutsch-westslawischen Mythenschatz viele Ideen für viele Kinderbücher. Auch der Name seines berühmtesten Räubers, Hotzenplotz, stammt aus Tschechien. Weil er den Namen als wesentlichen Bestandteil einer Figur empfindet, suchte er einen solchen für den Räuber im Kasperltheater - auf seiner langen Liste war übrigens auch ein Räuber Karasek dabei aber dann sei ihm Hotzenplotz "einfach zugefallen", der Name eines Städtchens im mährischen Schlesien, das heute Osoblaha heißt. Durch seine Bücher, registriert er nicht ohne Stolz sei der Name Hotzenplotz sogar in Japan bekannt. Dass die japanische Kaiserin bei einem Besuch in München gleich nach dem

Hotzenplotz griff und nach dem Krabat fragte, hat ihm schon ziemlich geschmeichelt.

Zu seinen, literarischen Kindern hat der alte Herr ein intensives Verhältnis. Der Hotzenplotz habe früh ein Eigenleben geführt, erzählt er. Der kleine Wassermann sei ihm sehr ans Herz gewachsen und mit dem Krabat habe er sich am meisten geschunden. Es hat sich gelohnt: Krabat, ein literarisches Jugendbuch, wurde mit dem Deutschen und dem Europäischen Jugendbuchpreis ausgezeichnet.



Geborene Optimisten

Ich laß' es mir einfach nicht nehmen, den Kindern fröhliche und ermutigende Geschichten zu erzählen", setzt er dem "Totschlagwort Heile Welt" entgegen. Davon, daß Kinder geborene Optimisten sind, konnte er sich in 20 Jahren Schullehrer-Tätigkeit ebenso überzeugen wie bei seinem Engagement für die Orthopädische Kinderklinik in Aschau. Am 23. Oktober wird er mit den Kindern dort seinen Geburtstag nochmal so richtig nachfeiern und darauf freut er sich mehr als auf die offiziellen Feierlichkeiten. Die Geburtstagsvorbereitungen hindern ihn nämlich schon seit Tagen daran, in den Wald zu gehen, um Pilze und Ideen zu sammeln. ..

Heraus kommt dabei etwa das "Kinderlied eines Großvaters für sein jüngstes Enkelkind":

Hoppe, hoppe Reiter,
Die Zeit trabt hurtig weiter.
Heut sitztest du auf meinem Schoß,
Morgen bist du selber groß.
Und was wird übermorgen sein,
Wer ist dann das Reiterlein?
Sag ihm einen Gruß von mir,
Ach sag dem meinen Gruß!

Die IGA wünscht Herrn Otfried Preußler auf diesem Wege noch alles, alles Gute nachträglich zu seinem Geburtstag.

Zweijährige Schneehasen auf Ski - trotz AMC

Bernhard und Katrin in den Allgäuer Hochalpen

Schon in ihrem zweiten Winter trafen sich Bernhard Kleinheinz und Katrin Grau in den Weihnachtsferien im Allgäu. Beide wurden 1994 mit AMC geboren und haben Klumpfuß-Operationen hinter sich. Im Winter 1996/97 machten sie erste Rutschversuche auf den bestens gepflegten Pisten im Allgäu. In den Weihnachtsferien 1997/98 führen sie dann sogar öfters gemeinsam von der Mittelstation des Hauslifts vor dem Behinderten-Sportheim in Unterjoch/Hindelang bis in Tal ab.

Für den Allgäuer Buben Bernhard gehört das Skifahren im Winter zum Alltag. Bei guten Schneebedingungen kann er mit seinen beiden älteren Brüdern und Mutter oder Vater auch unter der Woche auf freien Abfahrten üben. Mit seiner guten Hand- und Armkraft hält sich Bernhard auf steileren Streckenabschnitten am quer gehaltenen Skistock seiner Eltern fest, flachere Hänge fährt er frei und wie in diesem Alter üblich ohne Stöcke.

Katrin kommt nur im Winter zum Urlaub aus Franken in die Berge, doch in zwei Wochen auf Ski hat auch sie genügend Routine entwickelt um Pflughbögen zu fahren. Ihr fehlt die Kraft um sich selbst an Skistöcken festzuhalten, so muß sie an eisigen oder steilen Passagen zwischen den Beinen eines Elternteils fahren. Lieber fährt sie aber auf Übungshängen, die sie alleine bewältigen kann.

Trotzdem sind für beide auch die großen Berge kein Tabu. Den Schlepplift geht es zwischen den Beinen der Eltern hoch. Schon von der Mittelstation aus bietet sich in Unterjoch ein herrliches Panorama. Die weiße, sonnenbeschienene Piste vor sich, drängt Katrin meist gleich zum losfahren. Die ersten 100 Meter dort oben sind zwar noch sehr anstrengend, aber fest im Griff der Eltern und in weiten Kurven schaffen Bernhard und Katrin auch dieses buckelige Teilstück.

Weiter unten geht es dann zügiger und wenn die beiden im flachen Teil

anhalten und stolz auf die bewältigte Abfahrt zurückblicken, dann wünscht man sich, dass mehr Kinder mit AMC dieses herrliche Gefühl von körperlicher Leistungsfähigkeit in einer grandiosen Natur erleben können.

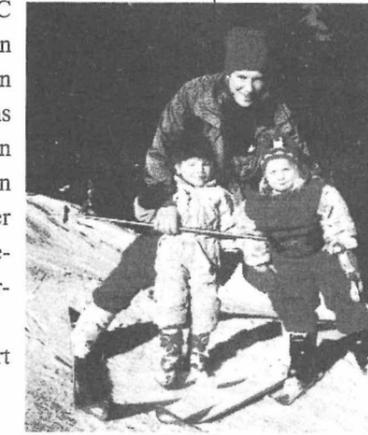
Da sich auf der IGA-Familientagung nur drei Familien gemeldet haben, die an einem von der IGA organisierten Skiaufenthalt für den kommenden Winter Interesse hatten, wird die IGA erst in den Weihnachtsferien 1999/2000 eine eigene Skiwoche organisieren, falls sich bis Weihnachten 1998 mehr Familien melden. **Auskunft und Voranmeldungen bei den Familien Kleinheinz, Telefon 08327-1056, und Grau, Telefon 0981-65750.**

Wer schon in diesem Winter mit einem Kind mit AMC zum Skifahren will, dem vermittelt die IGA zwei Möglichkeiten zu Skifreizeiten mit dem Bayerischen

Behindertensportverband. Dieser veranstaltet vom 05. bis 11. April 1999 in Südtirol eine Kinder- und Jugend-Skifreizeit für Rollstuhlfahrer und behinderte Sportler. Für jeden Teilnehmer ist eine Begleitperson erforderlich, Kenntnisse im Skifahren sind nicht nötig. Auskünfte erteilt Familie Grau, Telefon 0981-65750.

Wer selbst in der Zeit vom 9. Januar bis Ende März 1999 eine Skiwoche im Haus des Behindertensportverbandes Bayern in Unterjoch/Hindelang verbringen will kann dort direkt unter 08324-98090 anrufen und sich eine Liste der Skikurse und einen Hausprospekt zusenden lassen. Das Haus ist rollstuhlgerecht, liegt direkt an der Piste, bietet Sporthalle und Hallenbad und hat gerade alle Zimmer renoviert.

Dr. Erich Grau
Grenzstr. 33
81522 Ansbach
Telefon (09 81) 6 5750



Katrin Grau

Direkt unterhalb der Mittelstation in Unterjoch muss Gerda Kleinheinz die beiden Skihasen Bernhard und Katrin noch für das Foto festhalten, damit sie nicht abrutschen



Katrin Grau

Weite und flache Hänge mit leichtem Pulverschnee:

Hier fühlt sich Katrin am wohlsten.





Ferien im Rollstuhl

Meine Kunden sind wie alle anderen Urlauber auch – der einzige Unterschied ist, dass einer oder mehrere in einer Gruppe auf einen Rollstuhl angewiesen sind". David Player, der dies sagt, besteht darauf, dass sein Unternehmen "Wheeling around the Algarve" ein ganz normales Unternehmen ist, allerdings zugeschnitten auf einen sehr speziellen Markt.

Ansässig ist es seit rund sieben Jahren in der Algarve, genauer in Almancil. In diesen Jahren hat David Player eine Art Pionierarbeit geleistet. Selbst an einen Rollstuhl gebunden, versteht er wie kaum ein anderer die Bedürfnisse und auch die Frustrationen der Rollstuhlfahrer, ihrer Familien und Freunde, die wie andere Menschen auch den Wunsch haben, ihre Ferien zu genießen. Sie suchen nach einem Appartement oder einer Villa, vielleicht mit Swimmingpool. Sie möchten Ausflüge machen und die Sportlicheren unter ihnen möchten vielleicht Tauchen, im Ultraleichtflugzeug fliegen, Reiten, Tennis oder Basketball spielen. Dies alles ist inzwischen möglich, dank Davids Beharrlichkeit. David bietet seinen Kunden auch einen 24-Stunden-Notrufservice. Aber er werde nur selten kontaktiert, sagt er. "Die meisten Menschen genießen hier, wie alle anderen auch, ihre Ferien. "Dass dabei auch sportliche Aktivitäten inbegriffen sind, ist für den Rollstuhlfahrer David Player eine Selbstverständlichkeit. "Mit ein wenig Voraussicht ist das gewöhnlich kein Problem", sagt er. Sein besonderes Lob gilt aber John Giddens, der als professioneller Tauchlehrer beim Tauchzentrum Blue Ocean Divers in Praia da Luz arbeitet. Er unterrichtet Behinderte im Sporttauchen. Mittlerweile bietet John Giddens regelmäßig Fünf-Tages-Kurse für Behinderte an. Abschließend erhalten sie ein international anerkanntes Zertifikat über ihr Können. Das Segelboot Condor aus Vilamoura kam Davids Wunsch nach und verbreiterte ein wenig die Gangway. Auch Autos für Rollstuhlfahrer vermittelt "Wheeling around the Algarve". Hotels und Tourismusanlagen sind höchst unterschiedlich auf Rollstuhlfahrer eingestellt. Neue Standards, die den Bedürfnissen der Behinderten gerechter werden, sind von der Europäischen Union für das Jahr 2002 anvisiert. Als ein Experte für alle Belange, die Rollstuhlfahrer betreffen, wartet David symbolisch auf das Klingeln seines Telefons, "etwa am Ende des Jahres 2001", wie er mit einer gewissen Resignation sagt. Viele Kontakte hat David Player in den vergangenen Jahren geknüpft und einiges erreicht. Dennoch sucht er auch weiterhin Menschen, die Villen zur



Verfügung stellen, oder Unternehmen, die Ausflüge auch für Behinderte anbieten. David ist zudem selbst im Behinderten-Sport aktiv. In der Nähe von Tavira trainiert er mit einem Sportler, der einst internationaler Rekordhalter im Hindernisrennen war. Gemeinsam wollen sie Athleten mit Handicaps hier näher an die nächsten Paralympics heranführen. Auch die Idee, hier in der Algarve Trainingslager für behinderte Sportler zu organisieren, gehört zu den Zukunftsplänen. Für David ist klar, dass "behindert" nicht gleichzusetzen ist mit "passiv". Die wachsende Zahl seiner Kunden beweist, dass es viele gibt, die da mit ihm übereinstimmen.



Hotel Near Lagos

Der Brite David Player, selbst auf den Rollstuhl angewiesen (C6/7 Tetraplegic), bietet behindertengerechten Urlaub in der Algarve.

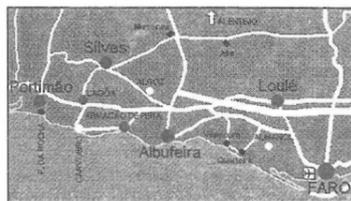
Zum Angebot gehören nicht nur Villen und Appartements, sondern auch sportliche Aktivitäten
Transport: 2 Minibusse mit Hebebühne sowie PKW-Vermietung mit Handkontrolle, zur Zeit 12 behindertengerechte Unterkünfte (Villen)



z.B. Vale de Lobo (4 Bett)

Wheeling Around The Algarve

Rua 5 de Outubro 181
Apartado 3421
8135 Almancil
Algarve - Portugal
Tel: 00 351 89 393636
Fax: 00 351 89 397448



Email: schmitz@player.pt
Site: <http://www.player.pt>



Vom Babyschwimmer zum Freischwimmer



SWIMTRAINER rot

Gerade für Kinder mit AMC ist es manchmal etwas schwierig, die richtigen Schwimmhilfen zu finden. Vor allem, wenn man so ein wasserscheues, ängstliches Kind hat, wie unser Sohn.

In unserem Urlaub unterhielt ich mich darüber mit Frau Elke Pelka aus Wuppertal, die mir dann den Tip über den SWIMTRAINER gab.

Die Produkte zum Schwimmenlernen für kleine Leute entstanden aus jahrelanger Erfahrung in der eigenen Schwimmschule und entsprechend dem Grundsatz der Firma FRED'S SWIM ACADEMY: »Die idealen Bedingungen für den richtigen Umgang mit dem nassen Element zu schaffen, ist die beste Voraussetzung für eine lebenslange Freude und Sicherheit im Wasser«

Die Firma FRED'S SWIM ACADEMY vertreibt die SWIMTRAINER in 3 verschiedenen Größen

- rot = 3 Monate bis 4 Jahre (Anfänger)
- orange = 2 - 6 Jahre (etwas weniger Auftrieb)
- gelb = 4 - 8 Jahre (geringster Auftrieb)

zum Sonderpreis von DM 30,- p. St. für IGA-Mitglieder



SWIMTRAINER orange

Alle SWIMTRAINER bieten den Kindern

- Große Stabilität durch Doppel-Ring-System
- Kein Durchrutschen durch aufblasbare Polster
- Schnell und sicher anzulegen mit Klipp-Verschluss
- Kein Vorkippen durch stufenlos einstellbaren Sicherheitsgurt

Alle drei SWIMTRAINER sind aus stabilem Kunststoff und haben fünf aufblasbare Kammern.

Noch im Programm sind:

- Neopren-Badehosen für Kleinkinder,
- Neopren-Overalls
- Schildmützen mit Nackenschutz
- Frosch-T-Shirts

Sollten Sie neugierig geworden sein, fordern Sie bitte einen Prospekt an oder bestellen gleich bei der Firma

FRED'S SWIM ACADEMY
Michaela Warmuth-Rüd eKfr

Stichwort: IGA

Schertlinstr. 11 1/27

D-86159 Augsburg

Tel. (08 21) 57 92 42

Fax (08 21) 59 67 19

e-Mail: warmuth@swimtrainer.a.uunet.de

Internet: pweb.uunet.de/swimtrainer.a





Thema : PFLEGEVERSICHERUNG

Am 3. und 4. Oktober 1998 fand in Gailhof, Nähe Hannover, das **2. IGA-Regionaltreffen Norddeutschland** statt. Die Familientagung stand unter dem Motto: Pflegeversicherung (siehe auch Bericht auf Seite 13).

Herr Dr. Krell vom Medizinischen Dienst der Krankenkasse (MDK) referierte über das Thema. Hier die wesentlichen Inhalte seines Referates, stichwortartig zusammengefaßt und um weitere Punkte, die sich aus der anschließenden Diskussion ergaben, ergänzt.

Die verschiedenen Referatspunkte sind an dieser Stelle aus Zeitgründen (Redaktionsschluss) nur stichwortartig ausgeführt. Da unseres Wissens auch andere Regionalgruppen eine Tagung über das Thema Pflegeversicherung abhalten werden bzw. dieses bereits getan haben, bitten wir bis zur Herausgabe des nächsten IGA-Boten im nächsten Jahr um weitere ergänzende Mitteilungen.

Ausführungen zu den Stichworten:

❖ Abgrenzung der Pflegestufen

Kriterien für die Zuordnung zu einer der drei Pflegestufen sind neben den genannten Voraussetzungen die **Häufigkeit des Hilfebedarfs** und ein **zeitlicher Mindestaufwand**.

Pflegestufe I Erhebliche Pflegebedürftigkeit liegt vor bei einem mindestens **einmal täglich** erforderlichen Hilfebedarf bei **mindestens zwei Verrichtungen** aus einem oder mehreren Bereichen der Körperpflege, Ernährung und Mobilität. Zusätzlich muß **mehrfach in der Woche** Hilfe bei der hauswirtschaftlichen Versorgung benötigt werden.

Pflegestufe II Schwerpflegebedürftigkeit liegt vor bei einem mindestens **dreimal täglich** zu verschiedenen Tageszeiten erforderlichen Hilfebedarf bei der Körperpflege, der Ernährung oder der Mobilität. Zusätzlich muß **mehrfach in der Woche** Hilfe bei der hauswirtschaftlichen Versorgung benötigt werden.

Pflegestufe III Schwerstpflegebedürftigkeit liegt vor, wenn der Hilfebedarf so groß ist, dass **jederzeit eine Pflegeperson unmittelbar erreichbar sein** muß, weil der konkrete Hilfebedarf **jederzeit** gegeben ist und Tag und Nacht anfällt (Rund-um-die-Uhr-Betreuung).

Ganzkörperwäsche	20 - 25 Minuten
Oberkörperwäsche	8 - 10 Minuten
Unterkörperwäsche	12 - 15 Minuten
Hände/ Gesicht	1 - 2 Minuten
Duschen	15 - 20 Minuten
Baden	20 - 25 Minuten
Zahnpflege:	5 Minuten
Kämmen	1 - 3 Minuten
Rasieren	5 - 10 Minuten
Wasserlassen	2 - 3 Minuten
Stuhlgang	3 - 6 Minuten
Richten der Bekleidung	2 Minuten
Windelwechsel (Wasser)	4 - 6 Minuten
Windelwechsel (Stuhl)	7 - 10 Minuten
Vorlagenwechsel	1 - 2 Minuten
Urinbeutelversorgung	2 - 3 Minuten
Stomabeutelversorgung	3 - 4 Minuten
Nahrungszubereitung	2 - 3 Minuten
Essenreichen	15 - 20 Minuten
Sondenkost	15 - 20 Minuten pro Tag
Aufstehhilfe	1 - 2 Minuten
Lagerungshilfe	2 - 3 Minuten
Ankleiden (komplett)	8 - 10 Minuten
Ankleiden Ober- Unterkörper	5 - 6 Minuten
Auskleiden (komplett)	4 - 6 Minuten
Auskleiden Ober- Unterkörper	2 - 3 Minuten
Stehen (Transfer)	1 Minute
Gehen:	
Durchschnittlicher, einfacher Weg in der Wohnung ca. 8 m	

Für den Zeitaufwand der Grundpflege sind folgende Mindestzeitwerte festgelegt, die wöchentlich im Tagesdurchschnitt erreicht werden müssen:

Pflegestufe I	-	mehr als 45 Minuten
Pflegestufe II	-	mehr als 120 Minuten
Pflegestufe III	-	mehr als 240 Minuten

Pflegebedürftige Kinder sind zur Feststellung des Hilfebedarfs mit einem gesunden Kind gleichen Alters zu vergleichen. Maßgebend für die Beurteilung des Hilfebedarfs bei einem Säugling oder Kleinkind ist nicht der natürliche, altersbedingte Pflegeaufwand, sondern nur der darüber hinausgehende Hilfebedarf. Bei kranken oder behinderten Kindern ist der zusätzliche Hilfebedarf zu berücksichtigen, der sich z. B. als Folge einer angeborenen Erkrankung, einer intensivmedizinischen Behandlung oder einer



Operation im Bereich der Körperpflege, der Ernährung und der Mobilität ergibt und u. a. in häufigen Mahlzeiten oder zusätzlicher Körperpflege bzw. Lagerungsmaßnahmen bestehen kann. Im ersten Lebensjahr liegt Pflegebedürftigkeit nur ausnahmsweise vor; die Feststellung bedarf einer besonderen Begründung. Die Antragszeit zur Feststellung des Hilfebedarfs kann bereits nach der Geburt erfolgen.

❖ Vergleichbarkeit mit anderen Kindern

Gesunde und altersentsprechend entwickelte Kinder erlernen im Laufe ihrer Entwicklung die einzelnen Verrichtungen in unterschiedlichem Alter und mit einer teils sehr großen Variationsbreite. Die Pflegezeitbemessung bei Kindern erfolgt im Bereich der Grundpflege in zwei Schritten:

1. Erfassung und Dokumentation der Pflegezeiten für die Einzelverrichtungen der jeweiligen Verrichtungsgebiete der Grundpflege. Die Summe ergibt den Gesamtpflegeaufwand.
2. Abzug der Zeitwerte der Tabelle für gesund und altersgerecht entwickelte Kinder vom Gesamtpflegezeitaufwand ergibt den eigentliche Pflegezeitaufwand, der durch die jeweiligen Krankheiten und/oder Behinderungen verursacht wird (Mehrbedarf).

Im folgenden wird für die einzelnen Verrichtungen das Alter angegeben, ab dem erfahrungsgemäß fast alle der altersentsprechend entwickelten und gesunden Kinder diese Verrichtungen beherrschen. Oberhalb des angegebenen Alters ist ein rein altersbedingter Hilfebedarf nicht anzunehmen. Unterhalb dieses Alters ist von einem teils krankheits- und/oder behinderungsbedingten, teils altersentsprechenden (bei gesunden Kindern) Hilfebedarf auszugehen.

Körperpflege

Waschen (7 Jahre), Duschen (10 Jahre), Baden (10 Jahre), Zähneputzen (7 Jahre), Kämmen (7 Jahre), Blasen- und Darmentleerung (6 Jahre).

Ernährung

Mundgerechte Zubereitung (7 Jahre), Aufnahme der Nahrung (3 Jahre)

Mobilität

Aufstehen/Zubettgeben (12 Jahre), An- und Auskleiden (6 Jahre), stehen (1,5 Jahre), Gehen (1,75 Jahre), Treppensteigen (3,5 Jahre), Verlassen und Wiederaufsuchen der Wohnung (6,5 Jahre)

❖ Nächtliche Pflege

Zur Einstufung zur Pflegestufe 3 ist die nächtliche Pflege sehr wichtig (22.00 Uhr bis 6.00 Uhr).

regelmäßig

Der Begriff regelmäßig bedeutet jede Woche 2 bis 3mal – mindestens über einen Zeitraum von 6 Monaten

❖ Führen eines Pflegetagebuch

Hat sich der MDK-Mitarbeiter bei Ihnen zur Begutachtung angemeldet, ist es spätestens ab diesem Zeitpunkt ratsam, ein Pflegetagebuch gründlichst zu führen. In Ihrem Interesse sollten Sie sich rechtzeitig mit diesem Thema beschäftigen, d.h. schon frühzeitig mit dem Führen des Tagebuches beginnen. Somit können Sie sich intensiv auf das Gespräch mit dem Gutachter vorbereiten und ihm genauestens die von ihnen geleisteten Pflegetätigkeiten vorweisen.

Das Tagebuch erhalten Sie bei Ihrer Pflegekasse. Sie können aber auch das Pflegetagebuch bei der **Hans-Weinberger-Akademie, Industriestr. 31, 81245 München, Tel. (0 89) 86 30 09-20** zum Preis von DM 5,- zzgl. Porto bestellen. Hier bekommen Sie zusätzlich auf 30 Seiten viele wissenswerte Informationen über die Pflegeversicherung.

❖ Pflegemittel-Pauschale

Sie können bei Ihrer Pflegekasse einen formlosen Antrag auf Übernahme der Pflegehilfsmittel in Höhe von DM 60,- pro Monat stellen. Hiermit sind zum Verbrauch bestimmte Hilfsmittel wie Bettschutzeinlagen, Schutzkleidung, Fingerlinge, Desinfektionsmittel, Produkte zu Körperpflege, etc. gemeint. In diesem Zusammenhang der Hinweis, dass auf Antrag ein Zuschuß für pflegebedingte Umbaumaßnahmen (Türverbreiterungen, Badewannenumbau, Rampen usw. in Höhe von DM 5.000,- pro Maßnahme von der Pflegekasse gegeben wird.

❖ Zeitliche Überprüfung nach MDK

Bei einem Antrag auf Höherstufung (bei bereits anerkannter Pflegebedürftigkeit) entspricht das Verfahren dem eines Neuantrags.

❖ Wiederholungsbegutachtung

Eine Wiederholungsbegutachtung erfolgt in angemessenen Abständen. Arzt und Pflegefachkraft empfehlen den Termin und begründen eine Wiederholungsbegutachtung nach Lage des jeweiligen Einzelfalls.

❖ Aktivierende Pflege

Auch die Zeiten, die eine Pflegeperson damit verbringt, die zu pflegende Person aktiv zu begleiten, sie anzuleiten, um damit die Pflege zu erleichtern, werden als Pflegezeiten anerkannt. An dieser Stelle sind einige Beispiele aufgeführt:

- das Gehen mit dem zu Pflegenden zum Zweck der Eigenaktivierung,
- das Sichern beim Gehen auf einer Treppe,
- das Anlernen der Nahrungsaufnahme mittels Messer, Gabel und Löffel,
- das Anleiten zur eigenen Körperpflege usw.

Die Zeiten, die hierbei für die Einstufung in die jeweilige Pflegestufe anerkannt werden, sind von Person zu Person



unterschiedlich. Sie sind davon abhängig, wieviel Zeit tatsächlich für die aktivierende Pflege aufgewendet wird.

❖ Allgemeine Erschwernisfaktoren

Die nachfolgend beispielhaft aufgeführten Faktoren können die Durchführung der Pflege bei der Mehrzahl der gesetzlich definierten Verrichtungen erschweren bzw. verlängern:

Körpergewicht über 80 KG, Kontrakturen/Einsteifung großer Gelenke, hochgradige Spastik, Hemiplegien oder Paraparesen einschließende unkontrollierte Bewegungen, Fehlstellungen der Extremitäten, eingeschränkte Belastbarkeit infolge schwerer kardiopulmonaler Dekompensation mit Orthopnoe und ausgeprägter zentraler und peripherer Zyanose sowie peripheren Ödemen, Abwehrverhalten mit Behinderung der Übernahme (z. B. bei geistigen Behinderungen/psychischen Erkrankungen), stark eingeschränkte Sinneswahrnehmung (Hören, Sehen), starke therapieresistente Schmerzen, pflegebehindernde räumliche Verhältnisse, zeitaufwendiger Hilfsmiteleinsetz (z. B. bei fahrbaren Liftern, Decken-, Wand-Liftern). Es genügt hier die einmalige explizite Begründung des Mehraufwandes.

❖ Erleichternde Pflege – Allgemeine erleichternde Faktoren

Die nachfolgend beispielhaft aufgeführten Faktoren können die Durchführung der Pflege bei der Mehrzahl der gesetzlich definierten Verrichtungen erleichtern bzw. verkürzen: Körpergewicht unter 40 kg, pflegeerleichternde räumliche Verhältnisse, Hilfsmiteleinsetz.

❖ "Satt- und Sauber-Pflege"

Hiermit ist gemeint, dass nur Zeiten für die Berechnung der Pflegestufen von der Pflegeversicherung anerkannt werden, die dazu notwendig sind, dass die Pflegeperson genug zum Essen (*satt*) hat und gewaschen, gekämmt und gut angezogen (*sauber*) ist. Die Zeiten, die von einer Pflegeperson für die persönliche Betreuung, für Gespräche und für „Streicheleinheiten“ des Patienten aufgewendet werden, werden nicht mit angerechnet.

❖ Gemeinsames Ausfüllen

füllen Sie gemeinsam mit dem Gutachter das Formblatt aus. Schauen Sie genau auf die Zahlen bzw. auf die Worte, die er/sie einträgt. Lassen Sie sich genau erklären, was in dem Gutachten steht. Haben Sie Fragen, so stellen Sie diese sofort an Ort und Stelle, auch wenn der Gutachter ihnen dieses mit Missachtung quittiert.

❖ Gutachten anfordern

Nach Bekanntgabe der Einstufung in eine der drei Pflegestufen sollten die betreffenden Eltern in jedem Falle das Gutachten, welches vom Medizinischen Dienst zwecks Einstufung erstellt wurde, unverzüglich auf schriftlichem Wege bei den Krankenkassen anfordern. Der häufig vor-

geschobenen Einwand auf Datenschutz durch die Krankenkasse ist hierbei nicht bindend. Nur so lassen sich die eigenen Notizen mit den aufgeschriebenen Minuten des Gutachters des MDK vergleichen, um dann eventuell bei Abweichungen schriftlich innerhalb der Frist Widerspruch gegen die entsprechende Eingruppierung bei der Krankenkasse einzureichen (siehe beiliegender Musterwiderspruch). Steht im Bescheid eine Rechtsmittelbelehrung, haben Sie eine Frist von 4 Wochen. Enthält der Bescheid keine Belehrung, haben Sie ein Jahr Zeit, einen Widerspruch einzureichen. Ist durch das aktuelle Gutachten eine Herunterstufung in eine niedrige Pflegestufeklasse erfolgt, so ist mit dem Versenden des Widerspruchs dieser Bescheid aufgehoben. Die vormalige Pflegestufe bleibt dann so lange Bestand, bis endgültig über den Widerspruch entschieden ist. Da dieses oftmals mehrere Monate dauert, bekommt man somit weiterhin das Pflegegeld der vorherigen Pflegestufe. Ein Durcharbeiten des Gutachtens, und das Einlegen eines Widerspruchs lohnt sich in jedem Fall.

❖ Beweispflicht

Dem Gutachter des MDK obliegt es, die von ihnen gemachten Angaben auf seinen wahrheitsgemäßen Inhalt zu überprüfen bzw. einzuschätzen. Hierzu ist es notwendig, dass die zu pflegende Person anwesend ist, auch wenn bei einem Kind Schulpflicht besteht. Der Gutachter kann die Person untersuchen, muß es aber nicht in jedem Fall. Er muß nach "Augenmaß" einschätzen, ob die ihm gemachten Angaben der Pflegeperson wahrheitsgemäß sind.

❖ Verlassen und Wiederaufsuchen der Wohnung für Arzt-, Apothekengang etc.

Wegezeiten zum Arzt, zur Apotheke, zum Orthopädiegeschäft, zum Kauf von Pflegemitteln (Drogerien, Kaufhaus, etc.), die Fahrt zur Krankengymnastik, zum Sport- bzw. Schwimmverein (nur wenn es der Therapie dienlich ist), zur Sprachtherapie usw. werden als Pflegezeiten anerkannt. Die notwendigen Wartezeiten beim Arzt, beim Orthopädiegeschäft, bei der KG usw. werden aber **nicht** als Pflegezeit anerkannt. Kurios ist es, dass die Bringezeit zur Schule, obwohl in Deutschland Schulpflicht besteht, **nicht** anerkannt werden. Hiergegen müßte u.a. ein Musterklageprozess initiiert werden.

Jürgen Rode

Cornelia Umber

Ein Musterformular - von der Krankenkasse - mit dem entsprechenden Hinweisen, finden Sie auf den Seiten 48 bis 50.



Vorsicht bei Gutachtern der Pflegeversicherung

Remscheid. - «Geben Sie sich nicht einfach mit einem Bescheid zufrieden - informieren Sie sich bei einem Arzt oder Fachmann, der sich mit Hilfeleistungen auskennt», riet Wolfgang Moeller vom Sozialverband Reichsbund. Auf Einladung des Förderkreises für psychosoziale Betreuung und Selbsthilfeinitiativen referierte er im Lindenhof aus seiner beruflichen Praxis über Erfahrungen mit der Pflegeversicherung im häuslichen Bereich.

«Wir erleben immer wieder, dass die Besuche des medizinischen Dienstes zu eilig ablaufen und Untersuchungen unterbleiben», kritisierte Moeller die Praxis. «Es wird gefragt, ‚was kannst du, was kannst du nicht‘ und viele sagen aus Eitelkeit, sie könnten noch fast alles alleine, und so wird es dann aufgeschrieben. Ich habe dafür keine Erklärung.» Deutlich monierte Moeller auch, dass bei einer Überprüfung zunächst nur die Akten eingesehen werden. Der Sozialverband bitte in solchen Fällen den Hausarzt um eine Stellungnahme, denn der kenne die häusliche Situation am besten. «Selbst wenn dieses Attest für die Erteilung des Pflegegeldes nicht reicht», so Moeller, «steht damit etwas Positives in den Akten, und wenn es zu einer Klage kommt, ist der Richter gefordert, einen neutralen Gutachter einzuschalten.» An Beispielen aus der Praxis schilderte Moeller, dass es oft auf die richtige Formulierung ankommt und in vielerlei Hinsicht Vorsicht geboten ist. «Holen Sie sich Hilfe; ein Rat vom Reichsbund kostet nichts», so sein Tip an die Zuhörer, die davon in der anschließenden Diskussion schon Gebrauch machten.

© Remscheider GA, 22.08.98

FORUM - das Online-Magazin für Behinderte (24.08.98)



Petitionsausschuss fordert bessere Berücksichtigung des Pflegeaufwandes für geistig behinderte Kinder

Die Mutter eines geistig und körperlich behinderten jungen hatte sich gegenüber dem Petitionsausschuss des Deutschen Bundestages darüber beschwert, dass ihr Kind von der Pflegestufe III in die Pflegestufe II zurückgestuft worden sei, weil weder der Zeitaufwand für notwendige Arzt- und Therapiebesuche, noch das ständige Üben und Beaufsichtigen des Kindes von der Pflegekasse als Pflegebedarf anerkannt werde. Der Petitionsausschuss teilt diese Auffassung. Es sei nicht hinnehmbar, dass bei geistig und körperlich behinderten Kindern nur der Hilfebedarf berücksichtigt werde, der über den Hilfebedarf eines gleichaltrigen Kindes hinausgehe. Der Petitionsausschuss

Einspruch

Bereiten Sie sich nun auf den erneuten Besuch des Medizinischen Dienstes gewissenhaft vor, indem Sie alle Hilfeleistungen in Ihren persönlichen Tagebuchseiten ausführlich notieren und die hierfür benötigte Zeit dazuschreiben

Hier ein einfaches Formulierungsmuster, das Sie für Ihren schriftlichen Widerspruch verwenden können:

<p>Per Einschreiben-Rückschein An die Pflegekasse derKrankenkasse Anschrift</p> <p>Ihr Bescheid vom Ihr Aktenzeichen</p> <p>Widerspruch</p> <p>Gegen den Bescheid der Pflegekasse zu meinem Antrag auf Leistungen lege ich Widerspruch ein.</p> <p>Ich bin der Meinung, dass die Ablehnung/Einstufung meinem Bedarf an pflegerischer Versorgung nicht gerecht wird. Es folgt die Begründung.....</p>
--

Hin und wieder verweigert eine Pflegekasse die Bitte um eine Durchschrift der Begutachtungsunterlagen mit dem Hinweis auf Datenschutzbestimmungen. Ist dies der Fall dürfen Sie deshalb Ihre Widerspruchsfrist nicht versäumen. Wenn der mündliche Hinweis auf Ihr gesetzliches Einsichtsrecht nichts bewirkt, formulieren Sie Ihren Widerspruch folgendermaßen:

<p>Per Einschreiben-Rückschein An die Pflegekasse derKrankenkasse</p> <p>Ihr Bescheid vom Ihr Aktenzeichen</p> <p>Widerspruch</p> <p>Gegen den Bescheid der Pflegekasse zu meinem Antrag auf Leistungen, lege ich Widerspruch ein. Bevor ich eine Begründung gebe, erbitte ich Einsicht in die Unterlagen (eine Kopie des Gutachtens des Medizinischen Dienstes) nach § 25 SGB X (Akteneinsicht durch Beteiligte) Der § 46, Absatz 2 Satz 4 des Pflegeversicherungsgesetzes (SGB XI) weist auf die Anwendung es ersten Kapitels SGB X hin.</p>



setzt sich dafür ein, dass die von den Eltern oder anderen Angehörigen zu erbringende Behandlungspflege einschließlich heilpädagogischen Leistungen in der sozialen Pflegeversicherung angemessen berücksichtigt werden. Nach Ansicht des Ausschusses schließe dies auch die „ganz normalen Freuden des täglichen Lebens“ wie Spielen oder sportliche Betätigung ein. Der Petitionsausschuss hat die entsprechende Petition an die Bundesregierung als „Material“ überwiesen und allen Fraktionen des Deutschen Bundestages am 06.05.1998 zur Kenntnis gegeben. Der Ausschuss erwartet von der Regierung einen schriftlichen Bericht zur Verbesserung der Pflegesituation geistig und körperlich behinderter Kinder innerhalb einer Frist von drei Monaten.

(Quelle: wib 9/98 – XXI/87 vom 13.5.1998, S. 56)
Rechtsdienst der Lebenshilfe 2/98

Deutsche Behinderten-Zeitschrift 5/98



Jetzt mehr Leistungen

BSG zu Pflegeversicherung

Kassel (dpa) Das Bundessozialgericht in Kassel (BSG) hat die Weichen für eine Ausweitung der Pflegeversicherung gestellt. Der zehnte Senat des Gerichtes entschied, dass unter Umständen auch Hilfen der medizinischen Behandlungspflege berücksichtigt werden können, die von den Pflegekassen bisher meist nicht erstattet wird. Voraussetzung sei, dass sie im „unmittelbaren zeitlichen und sachlichen Zusammenhang“ mit den klassischen Pflegeleistungen stehen (Az.: B 10 KR 4/97 R). Im konkreten Fall ging es um einen Jungen, der unter der schweren Stoffwechselerkrankung Mukoviszidose leidet. Das Urteil ist auch auf andere Pflegefälle mit Erkrankungen zu übertragen.

Mukoviszidose-Kranke müssen mit Inhalieren, Abklopfen des Brustraumes und Drainagen regelmäßig ihre Atemwege von einem zähflüssigen Schleim reinigen, den der Körper produziert. Sonst laufen sie Gefahr zu ersticken. Der Vorsitzende Richter sagte, dass in einem solchen Fall zur "Hilfe beim Aufstehen" - einer klassischen Pflegeleistung - auch das Inhalieren gehören könne. Die Anwältin des Jungen nannte außerdem die Hilfe beim Essen und beim Stuhlgang ebenfalls anerkannte Pflegeleistungen.

Mukoviszidose-Kranke müssten ständig zum Essen über ihren natürlichen Hunger hinaus animiert werden, weil der Körper die Nährstoffe nur unzureichend aufnehme. Nach dem Stuhlgang müsse die Toilette wegen erhöhter Infektionsgefahr regelmäßig desinfiziert werden. Beide Leistungen könnten möglicherweise den anerkannten Pflegeleistungen zugerechnet werden, weil sie direkt mit ihnen

zusammenhängen. Der Junge hatte auf Pflegegeld der Stufe zwei 800 Mark monatlich - geklagt.

Der Senat verwies den Fall an die Vorinstanz zurück, die nun aufklären muss, wo Parallelen zwischen der anerkannten Grundpflege - Hilfe bei der Körperpflege, Ernährung und Mobilität - und krankheitstypischen Hilfen bestehen.

Südkurier 23.09.98



Urteil zur Pflegestufe 3 - (24.04.98)

Das Hessische Landessozialgericht in Darmstadt hat ein neues Urteil zur Einstufung in die Pflegestufe 3 erlassen. Einer 72-jährigen Frau, die nach 2 Schlaganfällen halbseitig gelähmt und inkontinent ist, wurde die Pflegestufe 3 verweigert, weil sie nachts nicht akut auf Hilfe angewiesen sei. Sie erhielt statt dessen die Stufe 2. Die Frau klagte und erhielt nun auch in der 2. Instanz Recht. «Wer sich tagsüber nicht helfen kann, der bedarf in der Regel auch nachts der Unterstützung» formulierte der Senatsvorsitzende.

Allerdings ist wegen der grundsätzlichen Bedeutung des Sachverhalts die Revision beim Bundessozialgericht zugelassen. Falls dieses Urteil aber Bestand haben wird, ist endlich eine Bresche in die knochenharte Praxis bei der Einstufung in die höchste Pflegestufe geschlagen. Mehrere Urteile höchster Gerichte hatten bisher festgestellt, dass zur Gewährung der Stufe 3 ein ziemlich großer Pflegeaufwand in der Nacht notwendig sei. Dem Vernehmen nach liegt das Urteil derzeit noch nicht in schriftlicher Form vor.

(Az: L 14/1 P-732/97)



Solides Finanzpolster der Pflegeversicherung

Die Rücklagen der Pflegeversicherung beliefen sich Ende 1997 auf 8,9 Milliarden Mark und waren somit mehr als doppelt so hoch wie die im Gesetz vorgesehene Mindestreserve. Damit steht die soziale Pflegeversicherung auf einem soliden Fundament. Dieses Finanzpolster soll sicherstellen, dass der Beitragssatz trotz steigender Zahlen pflegebedürftiger Leistungsbezieher bis ins nächste Jahrhundert hinein stabil gehalten werden kann. Zugleich können durch diese neue Säule in unserem Sozialversicherungssystem die Sozialhilfeträger jährlich um schätzungsweise rund 10 Milliarden Mark entlastet werden.

Quelle: Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung
(BMA) - (02.04.98)

FORUM - das Online-Magazin für Behinderte

Pflegeversicherung aus eigener Tasche

ap Kassel – Geringfügig Beschäftigte, die nicht krankenversicherungspflichtig sind, müssen ihren Beitrag zur Pflegeversicherung in voller Höhe selbst bezahlen. Der Arbeitgeber braucht keinen Zuschuss zu zahlen.

Das entschied das Bundesarbeitsgericht Kassel (Az.: B 12 P 2/97 R).



Pflegeversicherung zahlt nicht für Hilfe zur Berufsausübung - (15.10.1998)

Kassel. (afp) - Eine Unterstützung, die Behinderten die Berufsausübung erleichtert, kann bei der Pflegeversicherung nicht berücksichtigt werden. Entscheidend für die Pflegeversicherung sei «nur der Hilfebedarf, der in den elementaren Lebensbereichen besteht», entschied das Bundessozialgericht (BSG) in Kassel. Für die berufliche Integration Behinderter hingegen seien die Sozialhilfe und das Arbeitsförderungsrecht zuständig. (Az.: B 3 P 17/97) Ein als Folge seiner Diabetes erblindeter Masseur aus dem Rheinland hatte eine höhere Einstufung bei der Pflegeversicherung erreichen wollen. Er verwies darauf, dass ihn seine Frau täglich zur Arbeit bringen und dort auch beim Umziehen helfen müsse. Der höhere Pflegesatz wurde jedoch mit der Begründung abgelehnt, dass das Pflegegesetz nur von dem Hilfebedarf bei den für das tägliche Leben grundlegenden Tätigkeiten ausgehe. «Hierzu zählt die Ausübung einer Erwerbstätigkeit nicht», hieß es in der Kasseler Urteilsbegründung. Entsprechendes gilt nach einem weiteren Urteil (Az.: B 3 4/97) für Hilfen auf dem Weg zu einer Behindertenwerkstatt.

FORUM - das Online-Magazin für Behinderte



„Pflegeversicherung“

Herausgeber:

Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung,

Referat Öffentlichkeitsarbeit

Postfach 5 00

D-53105 Bonn



Rollstuhl-Bike für Gelähmten

Krankenkasse muß zahlen

Querschnittsgelähmte Jugendliche haben Anspruch auf ein sogenanntes „Rollstuhl-Bike“ – eine mechanische Vorrichtung, mit deren Hilfe sie ihren Rollstuhl per Handkurbel wesentlich schneller bewegen können. Das hat das Bundessozialgericht (BSG) entschieden. Die Deutsche Angestellten-Krankenkasse muß danach einem 14jährigen Querschnittsgelähmten den größten Teil der Kosten – insgesamt 5000 Mark – für das vom Arzt verordnete „Rollstuhl-Bike“ erstatten. Rund 700 Mark muß die Familie selbst bezahlen.

Die Eltern des Jungen hatten argumentiert, das „Rollstuhl-Bike“ erfülle für den Querschnittsgelähmten die Funktion eines Fahrrads. Ihr Kind könne ohne die Zugvorrichtung keine Radtouren mit seinen drei kleineren Schwestern unternehmen. Die Krankenkasse meinte, die „Grundbedürfnisse des Klägers“ seien durch einen handbetriebenen Rollstuhl abgedeckt. Das BSG entschied im Sinne der Eltern, der Junge benötige das Zusatzgerät „umfassend zur Integration in den Kreis etwa gleichaltriger Kinder und Geschwister“.

dpa.

Aktenzeichen: B 3 KR 9/97 R

Badische Zeitung 14.10.98



Pflegetagebuch – Muster

Pflegetag: _____
(Datum)

Erforderliche Hilfe bei: (siehe Erläuterungen)	Zeitaufwand in Minuten				ggf. nähere Beschreibung der Hilfe
	morgens	mittags	abends	nachts von 22 - 6 Uhr	
Körperpflege					
Waschen:					
• Ganzkörperwäsche					
• Teilwäsche					
• Duschen					
• Baden					
Zahnpflege					
Kämmen					
Rasieren					
Darm- und Blasenentleerung:					
• Wasserlassen					
• Stuhlgang					
• Richten der Kleidung					
• Wechseln von Windeln					
• Wechseln/Entleeren des Urinbeutels/ Stomabeutels					
Ernährung					
Mundgerechte Nahrungszubereitung					
Aufnahme der Nahrung					
Mobilität					
Aufstehen/Zu-Bett-Gehen					
Umlagern					
Ankleiden					
Auskleiden					
Gehen/Bewegen im Haus					
Stehen					
Treppensteigen					
Verlassen/Wiederaufsuchen der Wohnung					
Hauswirtschaftliche Versorgung					
Einkaufen					
Kochen					
Wohnung reinigen					
Spülen					
Wechseln/Waschen der Wäsche/Kleidung					
Beheizen der Wohnung					

Ergänzende Erläuterungen zur Feststellung des regelmäßigen Hilfebedarfs im Bereich der Grundpflege und hauswirtschaftlichen Versorgung

Für die Anerkennung von Pflegebedürftigkeit nach dem Sozialgesetzbuch - Elftes Buch Soziale Pflegeversicherung (SGB XI) und der Zuordnung zu einer Pflegestufe ist ausschließlich der auf Dauer erforderliche Hilfebedarf für die gewöhnlichen und regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen im Ablauf des täglichen Lebens im Bereich der Grundpflege und hauswirtschaftlichen Versorgung maßgebend. Hierzu gehören:

Die Körperpflege

→ Waschen – Duschen/Baden

Hierunter fällt das Waschen des Körpers, entweder unter der Dusche, in der Badewanne, am Waschbecken oder auch im Bett. Zum Waschvorgang gehören die erforderlichen Vorbereitungen (z.B. das Zurechtlegen der erforderlichen Utensilien wie Seife/Handtuch, das Einlassen des Badewassers sowie das Bedienen der Armaturen), der Waschvorgang selbst sowie das Abtrocknen und Eincremen des Körpers.

→ Zahnpflege

Zur Zahnpflege zählt die Vorbereitung (z.B. das Öffnen und Schließen der Zahnpastatube einschließlich der Dosierung der Zahnpasta und das Füllen des Wasserglases), der Putzvorgang einschließlich der Mundpflege sowie die Reinigung von Zahnersatz.

→ Kämmen

Dies umfasst das Kämmen und Bürsten der Haare entsprechend der individuellen Frisur. Das Legen von Frisuren (z.B. Dauerwelle) oder das Haarewaschen oder -schneiden können nicht berücksichtigt werden. Eine Ausnahme kann dann vorliegen, wenn durch Erkrankungen oder durch deren Folgen regelmäßige Haarwäsche erforderlich ist. Trägt der Pflegebedürftige ein Toupet oder eine Perücke, so gehört zum Hilfebedarf das Kämmen und Aufsetzen des Haarteils.

→ Rasieren

Rasieren beinhaltet wahlweise die Trocken- oder Naßrasur einschließlich der notwendigen Hautpflege. Bei Frauen wird hier die Gesichtspflege - mit Ausnahme des Schminkens - berücksichtigt.

→ Darm- und Blasenentleerung

Hierzu gehören die Kontrolle des Harn- und Stuhlganges, die Reinigung und Versorgung von künstlich geschaffenen Ausgängen sowie die notwendigen Handgriffe bei dem Hygienevorgang, das Richten der Kleidung vor und nach dem Gang zur Toilette, die Intimhygiene wie das Säubern nach dem Wasserlassen und dem Stuhlgang sowie das Entleeren und Säubern eines Toilettenstuhls bzw. eines



Stechbeckens. Ebenso zählen das Anlegen bzw. Wechseln von Windeln dazu.

Die Ernährung

→ mundgerechte Nahrungszubereitung

Hierzu zählen die Tätigkeiten, die zur unmittelbaren Vorbereitung dienen, wie die portionsgerechte Vorgabe, das Zerkleinern der zubereiteten Nahrungsmittel, z.B. das mundgerechte Zubereiten bereits belegter Brote, ebenso die notwendige Kontrolle der richtigen Essenstemperatur. Hierzu zählen nicht das Kochen oder das Eindecken des Tisches. Die Zubereitung von Diäten ist beim "Kochen" zu berücksichtigen.

→ Nahrungsaufnahme

Hierunter fällt die Nahrungsaufnahme in jeder Form (fest, flüssig) sowie eine ggf. erforderliche Sondenernährung und die Verwendung bzw. der Umgang mit dem Eßbesteck oder anderer geeigneter Geräte, um die Nahrung zum Mund zu führen, zu kauen und zu schlucken.

Die Mobilität

→ Aufstehen/Zu-Bett-Gehen

Das selbständige Aufstehen und Zu-Bett-Gehen umfasst die eigenständige Entscheidung, zeitgerecht das Bett aufzusuchen bzw. zu verlassen. Hierunter fällt auch das alleinige Umlagern von bettlägerigen Pflegebedürftigen. Fällt das Umlagern in Verbindung mit anderen Verrichtungen an, so erfolgt die Zuordnung bei der jeweiligen Verrichtung.

→ An- und Auskleiden

Das An- und Auskleiden beinhaltet neben notwendigen Handgriffen (z. B. das Öffnen und Schließen von Verschlüssen, das Auf- und Zuknöpfen sowie das An- und Ausziehen von Kleidungsstücken/Schuhen), die Auswahl der Kleidungsstücke entsprechend Jahreszeit und Witterung, die Entnahme der Kleidung aus ihrem normalen Aufbewahrungsort (z.B. Kommode oder Schrank) sowie die Überprüfung der Kleidung. Hierunter fällt auch das Anlegen von Prothesen oder Hilfsmitteln.

→ Gehen/Stehen und Treppensteigen

Das Gehen, Stehen und Treppensteigen ist nur dann maßgebend, wenn es im Zusammenhang mit den genannten Verrichtungen der Körperpflege und der Ernährung erforderlich wird. Unter Gehen ist hier das Bewegen innerhalb der Wohnung (z.B. zum Waschen/Duschen/Baden oder zur Toilettennutzung) zu verstehen. Bei Rollstuhlfahrern fällt hierunter der Hilfebedarf, der durch die Benutzung eines Rollstuhls erforderlich wird. Zum Stehen gehört nicht nur, diese Körperhaltung zu erreichen (Aufstehen), sondern diese auch über einen längeren Zeitraum zu bewahren. Das Treppensteigen beinhaltet das notwendige Überwinden von Stufen innerhalb der Wohnung. Das Gehen und Treppensteigen im Zusammenhang mit der



hauswirtschaftlichen Versorgung ist als Hilfebedarf bei der Hauswirtschaft zu berücksichtigen.

→ **Verlassen und Wiederaufsuchen der Wohnung**

Das Verlassen und Wiederaufsuchen der Wohnung ist maßgebend, wenn es im Zusammenhang mit Verrichtungen erforderlich wird, die für die Aufrechterhaltung der Lebensführung zu Hause unumgänglich sind und das persönliche Erscheinen des Pflegebedürftigen notwendig machen. Hierzu zählt das Aufsuchen von Ärzten, Inanspruchnahme ärztlich veranlaßter Therapien, Apotheken und Behörden. Die Aufenthaltszeiten (z.B. Wartezeiten beim Arzt) bleiben unberücksichtigt. Das Verlassen/Wiederaufsuchen der Wohnung im Zusammenhang mit Freizeitaktivitäten (z.B. Spaziergänge, Besuche von kulturellen Veranstaltungen) sowie das Aufsuchen von Kindergärten, Schulen, Arbeitsplätzen oder Behindertenwerkstätten bleibt ebenfalls unberücksichtigt.

Die Hauswirtschaftliche Versorgung

Verrichtungen der hauswirtschaftlichen Versorgung finden nur insoweit Berücksichtigung, wie sie sich auf die Versorgung des Pflegebedürftigen selbst beziehen. Die Versorgung möglicher weiterer Familienangehöriger bleibt unberücksichtigt.

→ **Einkaufen**

Das Einkaufen beinhaltet auch das Planen und Informieren bei der Beschaffung von Lebens-, Reinigungs- und Körperpflegemitteln, den Überblick, welche Lebensmittel wo eingekauft werden müssen unter Berücksichtigung der Jahreszeit und Menge, die Kenntnis des Wertes des Geldes (preisbewußt) und die Kenntnis der Genieß- und Haltbarkeit von Lebensmitteln sowie deren richtige Lagerung.

→ **Kochen**

Zum Kochen gehört das Vor- und Zubereiten der Bestandteile der Mahlzeiten sowie das Aufstellen eines Speiseplanes für die richtige Ernährung unter Berücksichtigung des Alters und der Lebensumstände. Hierzu gehört auch die Bedienung der technischen Geräte sowie die Einschätzung der Mengenverhältnisse und Garzeiten unter Beachtung der Hygieneregeln.

→ **Reinigen der Wohnung**

Hierzu gehören das Reinigen von Fußböden, Möbeln, Fenstern und Haushaltsgeräten im allgemein üblichen Lebensbereich des Pflegebedürftigen sowie die Kenntnis von Reinigungsmitteln und -geräten ebenso wie das Bettenmachen.

→ **Spülen**

Je nach Gegebenheiten des Haushalts fällt hierunter das Hand- bzw. maschinelle Spülen.

→ **Wechseln/Waschen der Wäsche/Kleidung**

Hierzu gehört das Einteilen und Sortieren der Textilien, das Waschen, Aufhängen, Bügeln, Ausbessern und Ein-

sortieren der Kleidung in den Schrank sowie das Bettenbeziehen.

→ **Beheizen**

Das Beheizen umfaßt auch die Beschaffung und Entsorgung von Heizmaterial.

Formen der Hilfen

Die Hilfe durch eine Pflegeperson kann erforderlich sein in Form von

→ **Unterstützung**

Unterstützung bedeutet, dass der Pflegebedürftige grundsätzlich zur selbständigen Erledigung einer Verrichtung in der Lage ist, jedoch zur Vorbereitung, Durchführung oder Nachbereitung ergänzende Hilfeleistungen der Pflegeperson benötigt (Beispiel: Durch eine teilweise Lähmung muß die Hand des rechten Armes zum Kämmen von einer anderen Person geführt werden).

→ **Übernahme**

Teilweise Übernahme bedeutet, dass eine Hilfe bei einer teilweise selbständig erledigten Verrichtung benötigt wird. Vollständige Übernahme bedeutet, dass die Pflegeperson die Verrichtung notwendigerweise selbst ausführt, das der Pflegebedürftige diese nicht selbst ausführen kann.

oder

→ **Anleitung und Beaufsichtigung**

Anleitung und Beaufsichtigung haben zum Ziel, dass die täglichen Verrichtungen in sinnvoller Weise vom Pflegebedürftigen selbst durchgeführt werden. Anleitung bedeutet, dass die Pflegeperson bei einer konkreten Verrichtung den Ablauf der einzelnen Handlungsschritte oder den ganzen Handlungsablauf lenken oder demonstrieren muß (Beispiel: Die Pflegeperson muß beim Waschen den Ablauf der einzelnen Handlungsabschnitte lenken oder demonstrieren). Bei der Beaufsichtigung steht zum einen die Sicherheit beim konkreten Handlungsablauf der Verrichtung (Eigen- oder Fremdgefährdung) im Vordergrund (z. B. beim Rasieren, wenn durch unsachgemäße Benutzung des Rasierapparates eine Selbstgefährdung gegeben ist), zum anderen die Kontrolle darüber, ob die betreffenden Verrichtungen in der erforderlichen Art und Weise durchgeführt werden.

Eine allgemeine Beaufsichtigung, die über die Sicherung der Verrichtungen (auch zur Vermeidung von Eigen- und Fremdgefährdung bei diesen) hinausgeht, bleibt unberücksichtigt.

Mit AMC in die Rheumaklinik?

Die ersten 3 Wochen der großen Ferien, verbrachten mein Sohn Fabian und ich in der Rheumaklinik Bad Bramstedt. Der Aufenthalt diente dem Muskeltraining und wurde von Dr. Stücker aus dem Altonaer Kinderkrankenhaus in Hamburg empfohlen. In einem Vorgespräch erklärte uns Dr. Lehmann, dass man bereits nach einigen Tagen erkennen kann, ob der Aufenthalt etwas bringt oder nicht. Gleichzeitig würde er eine Stoffwechselerkrankung ausschließen wollen, die er aber nur machen könne, wenn Fabian stationär aufgenommen sei. Die Stoffwechseluntersuchung sollte die Muskelbiopsie ersetzen. Zuerst waren mein Mann und ich skeptisch, doch dann sagten wir uns, es kann ja nicht schaden und Fabian hatte selbst keine Scheu, da es für ihn als Urlaub ausgelegt war.

Fabian erhielt 5-6 Anwendungen pro Tag: 2 x Krankengymnastik (weder Vojta noch Bobath), Ergotherapie, Massage, Bewegungsbad und – freiwillig - Gruppengymnastik mit anschließender Entspannungsübung (war besonders für mich anstrengend, da ich Fabian bei den gymnastischen Übungen die Beine etc. hochheben musste.)

Von der Krankengymnastik erhielten wir dann noch leihweise ein BMR (EMS)-Gerät (Elektro-Muskelerstimulation) verordnet, dass wir mit nach Hause bekamen. Bisher traute sich keiner daran bzw. konnte uns Informationen geben. Jetzt nach 3 Monaten denken wir, dass es schon geholfen hat, allerdings ersetzt es keine manuelle Therapie.

In der Rheumaklinik Bad Bramstedt sind auch Orthopäden anwesend, da auch Rheumakranke mit ihren Gelenken arge Probleme haben, was einem vorher vielleicht gar nicht so bewusst war, denn teilweise durften die Rheumakinder nicht laufen, damit die Gelenke geschont wurden. Auch Kinder mit Osteogenesis Imperfecta (Glasknochen) werden hier behandelt.

Besonders reizvoll, für mich als Mutter, empfand ich die Atmosphäre der Klinik, die mich an einen Kuraufenthalt erinnerte. In den frühen Abendstunden hatten mein Sohn und ich auch Zeit, mal an einem Bastelabend o.ä. teilzunehmen. Die Klinik verfügt über einen riesengroßen Park, in dem auch Tiere wie Rehe und Ziegen in Gehegen gehalten werden. Wenn die Kinder bereits etwas größer sind, ist auch ein Kinoabend mit aktuellen Filmen möglich.

Laut dem Bericht wurde bei Fabian nur eine geringfügige Verbesserung der Beweglichkeit erzielt, was eine Wiederaufnahme zur Fortführung der Behandlung empfahl. Der Termin für die Herbstferien klappte leider nicht, aber wir werden einen weiteren Aufenthalt in Bad Bramstedt einplanen, da wir denken, dass es Fabian doch einiges – nicht messbares – gebracht hat.. Auch achtete Dr. Lehmann auf „seine“ Patienten, wenn er mal über den Flur ging. So kam einmal ein Satz hinter mir: „Kann er das nicht alleine?“,



ich fühlte mich ertappt, da ich gedankenlos Fabian im Rollstuhl schob, statt ihn alleine fahren zu lassen.

Dr. Lehmann inspizierte auch die Hilfsmittel und machte Verbesserungsvorschläge, wie z.B. bei dem Rollstuhl, der dann in die hauseigene Werkstatt ging, um die Abstandsringe zu entfernen, damit Fabian besser an die Reifen herankommt. Es war das erstmal für uns, dass ein Arzt sich so speziell die Hilfsmittel ansah.

Noch etwas: Sollten Sie – Vater oder Mutter - Anwendungen brauchen, wie z. B. Massagen, können Sie von zu Hause ein Rezept mitbringen und das in der Klinik einlösen. So schlägt man dann auch gleich „2 Fliegen mit einer Klappe“.

Weitere Auskünfte können eingeholt werden bei:

Rheumaklinik Bad Bramstedt GmbH
Oskar-Alexander-Str. 26, D-24576 Bad Bramstedt
Telefon (0 41 92) 90-2219 / PD Dr. med. H. Lehmann
Fax (0 41 92) 90-23 83

Andrea Rust

Sommerferien mal anders

Wir, Familie Keune, wollten in den Sommerferien kuren. Dazu suchten wir uns die Reha-Klinik in Damp Schleswig-Holstein aus. Die Reha-Klinik Damp liegt direkt an der Ostsee. Für Rollstuhlfahrer ist der Ort und sind die Einrichtungen bestens geeignet. Zu allen Therapien konnten wir trockenen Fußes gelangen. Das Meerwasser genossen wir im Meerwasserwellenbad. Der Chefarzt der Orthopädie, Dr. Lärm, war sehr nett, wie die anderen Mitarbeiter auch. Wohltuend für uns Eltern war, dass Ellen zu sämtlichen Therapien alleine gehen konnte, so dass auch wir in Ruhe kuren konnten.

Da Ellen nächsten Sommer wieder vor den Ferien operiert wird, werden wir einen Teil unserer Sommerferien wieder in Damp verbringen. Ellen freut sich schon jetzt darauf, Ihr Kommentar nach der Kur: Es ist, als hätte ich am Knie überhaupt keine Operation gehabt.

Neben Familienappartments und Ferienhäuser hat Damp mehrere Campingplätze und einen Abstellplatz für Wohnmobile mit Entsorgungsstation. Informationen über Damp geben wir gerne weiter. Ansonsten geben die Mitarbeiter von Damp gerne Auskunft.

24349 Damp, Postfach 30 00, Telefon: (0 4352) 80 03,
Fax: (0 4352) 80 83 90
Inge Castagne-Keune
Heermannstr. 15, 73614 Schorndorf
Tel. (0 71 81) 2 47 20 - Fax (0 71 81) 97 27 18



AR: Die nachfolgende „Pressemitteilung“ erhielt ich vom Haus Franken. In Hamburg gab es dann noch eine Vorstellung der Klinik mit Beiträgen u. a. von Dr. Pfaffenroth.

Dr. Pfaffenroth sagte mir, dass in der letzten Zeit 3 stationäre Aufenthalte und 5 ambulante Behandlungen von AMC-Kindern dort waren.

Wer kann über die Therapie bzw. über den Aufenthalt für den nächsten IGA-Boten berichten? 

Interdisziplinäres Therapiezentrum Haus Franken GmbH

Jedes Kind hat ein Recht auf ein selbständiges, eigenverantwortliches Leben!

Wir im ITZ Haus Franken wollen Kindern mit geburts-traumatischen Lähmungen helfen auf eigenen Beinen zu stehen!

Behauptungen, es sei gelungen Kinder von Spastik zu befreien, führen zu großer Verwirrung und schmerzlicher Enttäuschung bei den Betroffenen. Darauf möchten wir ausdrücklich hinweisen.

Und dennoch haben erst diese Behauptungen innerhalb spektakulärer Berichterstattungen der Medien über den ukrainischen Arzt Dr. Kozijavkin dazu geführt, in Deutschland eine erhöhte Aufmerksamkeit für neuere Behandlungsmethoden bei sog. Infantilen Cerebralpareesen (geburts-traumatischen Hirnschädigungen, Spastiken) zu erzielen. Tatsächlich führen diese neueren Ansätze zu einer enormen Statusverbesserung bei der Behandlung von Patienten mit geburts-traumatischen Lähmungen. Es ist sogar möglich, abhängig vom Grad der Behinderung, Patienten aus dem Rollstuhl zum freien Gehen zu verhelfen.

In der orthopädischen Abteilung des ITZ Haus Franken in Unterleinleiter (Fränkische Schweiz) werden seit Anfang 1996 Patienten mit Infantiler Zerebralparese (ICP) mittels der konduktiven Förderung nach Petö im Rahmen eines Orthopädisch-Neuropädiatrischen Konzeptes behandelt. Seit Juli 1997 wurde das Leistungsangebot des ITZ Haus Franken um die ärztlich-manuelle Therapie ergänzt. Die fachärztliche Betreuung hat Herr Dr. Sattler, Facharzt für Orthopädie.

Abteilungsleiter der orthopädischen Abteilung im ITZ Haus Franken ist seit 1. April 1998 Herr Dr. Pfaffenroth, der als Facharzt für Orthopädie, Manuelle Medizin und Physikalische Therapie bisher in München praktizierte..

Die sog. Synergetische Reflextherapie oder Manuelle Therapie ist das Ergebnis jahrzehntelang gesammelter Erfahrungen von Dr. Pfaffenroth zur statusverbessernden Behandlung von vertebra-genen Beschwerden und cerebral bedingten Bewegungsstörungen. Sie unterscheidet sich z.B. von den in der Ukraine angebotenen Behandlungs-

methoden, für die stundenlange Massagen und krankengymnastische Behandlungen notwendig sind, durch eine effektive Kombination von Behandlungstechniken, die auch in Deutschland eine kostentechnisch vertretbare Behandlungsmethode ermöglichen. Die Kombination von bewährten traditionellen Therapiebausteinen, wie Krankengymnastik, Sport- und Physiotherapie, Ergotherapie, Motopädie, Therapeutisches Reiten und Logopädie vereint mit der Konduktiven Förderung nach Petö und der Synergetischen Reflextherapie (manuelle Therapieformen) ist in Deutschland einzigartig.

Ziel dieser Behandlungsform ist die Eingliederung und Integration des Kindes in die normale" Gesellschaft und ihre Institutionen (Regelkindergarten und -schule und im Beruf. Die Synergetische Reflextherapie wird erst seit Juni 1993 auch in der BRD bei Kindern und Erwachsenen, die an cerebralen Bewegungsstörungen leiden, von Herrn Dr. Pfaffenroth angewendet.

Von November 1993 bis März 1996 behandelte er im Kinderzentrum München ausschließlich Kinder, die an verschiedenen cerebralen Bewegungsstörungen leiden. In diesem Zeitraum konnte er mehr als 500 Patienten in dieses Behandlungskonzept aufnehmen. Allerdings entwickelte sich eine derartig große Nachfrage der Eltern von ICP-Kindern nach dieser Therapie, dass lange Wartezeiten für Neuaufnahmen entstanden.

Der Erfolg der Behandlungsmethode zeichnet sich durch die Beobachtungen der Eltern, Krankengymnasten, Pädagogen und behandelnden Ärzte, die von den teils enormen Statusverbesserungen der Kinder sichtlich beeindruckt sind, deutlich ab.

Beschreibung der Therapie

Die Behandlungen mittels der Synergetischen Reflextherapie/Manuellen Therapie erfolgt in drei- bis vierwöchigen stationären Aufenthalts-Blöcken mit regelmäßiger täglicher Behandlung. Sie kann in der Regel ein- bis zweimal im Jahr im Haus Franken durchgeführt werden, was zu einer deutlichen Anhaltewirkung über einen langen Beobachtungszeitraum führt.

In der Manuelle Therapie werden folgende Techniken angewandt:

- Modifizierte Akupressur (Chiro-Periostmassage)
- Laserakupunktur, Akupunktur, Aurikulopunktur, je nach Einzelfall
- Modifizierte Hand-, Fuß- und Kopfflexmassage
- Modellierende Stellungskorrekturen der Wirbelsäule und Extremitäten
- Klassische mono- und polysegmentäre chirotherapeutische Handgriffe an der Wirbelsäule und den Extremitätengelenken
- Modifizierte myofasziale Gelenkmobilisationen
- KG-Teilbehandlung



Mittels der Synergetischen Reflextherapie behandelbare Krankheitsbilder

- Infantile Zerebralparese oder geburts-traumatische Lähmungen
- Spina Bifida
- sensomotorischen Integrationsstörungen,
- Skoliose, Haltungstörungen
- Lern- und Verhaltensstörungen, - Konzentrationsmangel,
- Schmerzsyndrome, Migräne,
- Schwindelanfälle, Tinnitus u.v.m.

Wir möchten nun die wichtigsten Fragen, die immer im Zusammenhang mit dieser Behandlungsmethode gestellt werden, beantworten:

Kann man Epilepsie mit dieser Methode behandeln?

Es gibt verschiedene Formen der Epilepsie. Bei cerebrala-pretischen Patienten muss daher individuell entschieden werden, ob eine Behandlung erfolgen kann.

Gab es in der Vergangenheit Komplikationen bei der Behandlung?

Bisher gab es keinerlei Komplikationen.

Wie lange dauert ein Behandlungszyklus?

Der stationäre Aufenthalt dauert i.d.R. 4 Wochen. Täglich werden sehr intensiv Therapien verabreicht.

Wie viele Behandlungszyklen braucht ein Patient?

Die Anzahl ist unterschiedlich und abhängig vom Zustand des Patienten und seinen Beeinträchtigungen.

Wie lange ist die Zeit zwischen den Behandlungszyklen?

Zwischen 6 und 12 Monaten. Sobald sich der Patient stabilisiert hat, können die Zeiträumen zwischen den Zyklen immer größer werden.

Wird der stationäre Aufenthalt von der Kasse gezahlt?

Sie beantragen für sich und ihr Kind eine stationäre Rehabilitation für eine orthopädisch-neuropädiatrische Behandlung. In aller Regel übernimmt die Kasse nach Prüfung der medizinischen Notwendigkeit die Kosten für die Rehamaßnahme, da die manuelle Therapie nicht zusätzlich vergütet werden muss, sondern im Rahmen unseres ganz normalen Pflegesatzes abgegolten ist.

Kann man auch nach Durchführung einer orthopädischen Operation behandelt werden?

Ja, aber die Behandlungsergebnisse sind natürlich abhängig vom Zustand nach der Operation.

Ab welchem Alter kann ein Patient behandelt werden?

Mit der Behandlung kann im Alter von 9-12 Monaten begonnen werden.

Wie lange und wie oft sollen zu Hause Übungen und Massagen gemacht werden?

Es wird gemeinsam mit Patienten und Eltern ein Behandlungsprogramm für Zuhause besprochen, das sich aus Akupressurmassage und Krankengymnastik zusammen-

setzt. Die Behandlungsdauer pro Tag wird individuell festgelegt.

Was kann man außer diesen Maßnahmen noch zusätzlich tun?

Es ist für alle Patienten nach der Behandlung gut, 2-3 mal pro Woche zu schwimmen, Fahrrad zu fahren oder zu reiten.

Was sollen die Patienten und Eltern nach der Behandlung beachten bzw. tun?

Sie sollen sehr objektiv, z.B. in einem Tagebuch alle Veränderungen notieren.

Veränderungen können sein:

- veränderter Zustand der Muskulatur
 - neue Bewegungen, Positionen, Funktionen
 - Funktionsänderungen innerer Organe, z.B.: Verdauung, Stuhlgang- und Urinkontrolle
 - Veränderungen der Sehfähigkeit, des Hörens, der Aufmerksamkeit, der Sprache und der Feinmotorik
- In diesem Tagebuch sollten Sie auch objektive Messungen eintragen, wie
- Umfang der Arm- und Beinmuskulatur
 - Körpergröße
 - Gewicht
 - Farbe der Haut (Durchblutung)
 - Beobachtungen über Appetit und Schlaf

Was soll zur Behandlung mitgebracht werden?

Berichte von neurologischen und orthopädischen Untersuchungen, Röntgenbilder der gesamten Wirbelsäule und der Hüften. Alle Behandlungsberichte sollten nicht älter als ein Jahr sein.

Interdisziplinäres Therapiezentrum Haus Franken GmbH

Störnhofer Berg 15-17

D-91364 Unterleinleiter

Telefon (0 91 94) 7 21-0

Telefax (0 91 94) 7 21-181



KinderphysiotherapeutInnen

organisieren sich

nach einer 4-jährigen physiotherapeutischen-Ausbildung besteht die Möglichkeit einer Spezialisierung in den verschiedensten Fachgebieten, wie z.B. Sportphysiotherapie, Manuelle Therapie, Kinderphysiotherapie und andere. Die fachspezifische Weiterbildung in der Kinderphysiotherapie erfordert eine mindestens 2-jährige Berufserfahrung im Umgang mit Kindern und dauert dann noch etwa 1-2 Jahre gebunden an Praktikas, in denen die in den Kursen erworbenen Techniken angewandt werden.

Leider finden noch immer die meisten solcher Fortbildungsangebote im Ausland statt, so dass es für die einzelnen TherapeutInnen einen hohen persönlichen und finanziellen Aufwand unerlässlich macht.

Ungeachtet der hohen Qualifikation ist die Existenz dieses Berufsstandes nun stark gefährdet.

Das physiotherapeutische Angebot für Kinder droht zu schrumpfen, da die seit Jahren angestrebten Änderungen auch in der letzten Tarifrevison mit den Versicherungen **keine** Verbesserungen hervorbrachten. So können KinderphysiotherapeutInnen die zeitintensiven Behandlungen von Kindern nicht kostendeckend abrechnen. Folglich können sich immer weniger KinderphysiotherapeutInnen ihre Praxis leisten und in den Kinderspitälern wird sich die Kostenstellenrechnung bei Einführung dieses Tarifvertrages noch mehr in den roten Zahlen bewegen.

Diese Tendenz ist der Behandlungsqualität sicher nicht förderlich. Sparmassnahmen im Gesundheitswesen, der Boom der alternativen Therapien und die schlechte Lobby der KinderphysiotherapeutInnen, die sowieso eine Minderheit im Gesamtverband der Schweizerischen PhysiotherapeutInnen darstellen, führen dazu, dass sich diese spezialisierte Berufsgruppe von existentiellen Problemen bedroht sieht. Kinder mit körperlichen Behinderungen und auch die akut erkrankten Kinder (z.B. krebskranke und brandverletzte Kinder, Unfallkinder/ in den Kinderspitälern wären die Benachteiligten; da eine ausreichende physiotherapeutische Betreuung nicht mehr garantiert/ finanziert werden kann.

Der Druck mobilisierte in kurzer Zeit 200 TherapeutInnen, die sich zur gesamtschweizerischen Interessengemeinschaft "Physiotherapia Paediatrica" zusammengeschlossen haben.

Unter dem Motto "Gemeinsam stark" trafen sich am Samstag, 20. Juni 1998, 80 der insgesamt 200 Mitglieder der "IG Physiotherapia Paediatrica". Im Hörsaal des Kinderspitals Zürich informierten die Initiantinnen über Entstehung und die Zielsetzung der IG und motivierten viele Mitglieder zu einer aktiven Mitarbeit. Die Gemeinschaft strebt unter anderem an, durch Fokussierung der Kräfte

mehr Einfluss auf die Berufspolitik zu nehmen, Instrumente zur Qualitätssicherung zu entwickeln, über Fort- und Weiterbildung zu informieren, Fachtagungen zu organisieren, die Öffentlichkeit mehr über ihren Beruf zu unterrichten und sich national und international im Bereich der Kindersphysiotherapie zu vernetzen.

Eine Vereinsgründung wird im nächsten Jahr angestrebt. Die finanziellen Mittel für die Umsetzung der Ziele sollten durch Mitgliederbeiträge und zukünftige Sponsorengelder gedeckt werden. Elternvereine, Selbsthilfegruppen, persönlich betroffene Familien sowie alle sonst Interessierten sind herzlich zur Mitarbeit und Unterstützung dieses Projekts aufgerufen.

Helfen auch Sie den Schwächsten in unserer Gesellschaft: den schwerkranken und behinderten Kindern, ein einigermaßen lebenswertes Leben führen zu können, indem die notwendige physiotherapeutische Behandlung auch in Zukunft auf hohem Niveau weitergeführt werden kann.

Im Auftrag der IG Physiotherapia Paediatrica

Corinne Messerli

Martina Schmidt

Kontaktadresse (Region Basel)

BASLER KINDERSPITAL

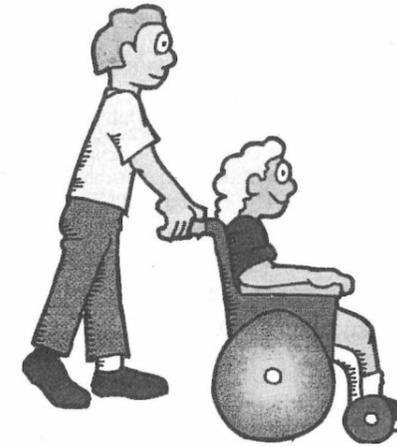
Physiotherapie

Römergasse 8

4005 Basel

Tel.: 061 /691 26 26 intern 410

Fax: 061 /692 65 55



Hinweis zur Verordnung von Rollstühlen

von Prof. Dr. G. G. Kuhn

Der Rollstuhl ist das am häufigsten verordnete grössere orthopädische Hilfsmittel. In der Bundesrepublik Deutschland gibt es etwa 300.000 Rollstuhlbenutzer. Mit der Zunahme des durchschnittlichen Lebensalters hat der Rollstuhl ständig an Bedeutung gewonnen.

Was ist ein Rollstuhl?

Ein Rollstuhl ist ein speziell für Behinderte konstruiertes und vorwiegend von Behinderten benutztes Gefährt, das diesen zur Fortbewegung oder zum Transport dient. Die Grenzen zwischen Rollstuhl bzw. Behindertenfahrzeugen und Fahrzeugen für Gesunde sind fließend. Sie liegen in etwa beim behindertengerechten Kinderwagen, beim Fahrrad mit Stützrädern, motorangetriebenen Behindertendrad, Toilettenstuhl und Spezialarbeitssitz mit Rollen. Eine scharfe Abgrenzung der Rollstühle gegenüber Aufsteh-, Geh- und Fortbewegungshilfen ist ebenfalls nicht möglich.

Wer benötigt einen Rollstuhl?

Ein Rollstuhl ist dann erforderlich, wenn es an ausreichender Gehfähigkeit fehlt. Die Gründe für schwere Gehbehinderungen sind vielfältig, z.B. Lähmung beider unterer Extremitäten infolge:

Muskelsystemerkrankungen, Meningomyelozele, Mutipler Sklerose, Querschnittlähmung, Poliomyelitis, schwerer Fehlbildungen beider Beine, doppelseitiger Beinamputation, fehlender Belastbarkeit der Beine nach Frakturen, Osteoporose, Osteogenesis imperfecta, schwerer Durchblutungsstörungen in den Beinen, zentraler Bewegungsstörungen (wie bei spastischer Lähmung, Athetose, Halbseitenlähmung u.ä.).

Darüber hinaus machen oft auch schwere cerebrale Durchblutungsstörungen im Alter oder allgemeine Schwäche bei Rekonvaleszenz eine temporäre Rollstuhlversorgung erforderlich. Es gibt Behinderte, die zur zeitlich begrenzt einen Rollstuhl benötigen, und andere, die dauernd auf einen Rollstuhl angewiesen sind. Außerdem



kommt es vor, dass ein Rollstuhl nur für einen bestimmten Zweck benötigt wird.

Welche Rollstühle gibt es?

Eine systematische Einteilung der Rollstühle ist sehr schwierig. Entsprechend der Vielfalt der Behinderungen in Art und Schwere müssen die Rollstühle sehr unterschiedliche Aufgaben erfüllen. So gibt es Eigenkraft-Rollstühle, mit denen sich der Behinderte durch eigene Körperkraft mittels Greifreifen, Handhebel, Pumphebel oder anderen Antrieben fortbewegen kann. Rollstühle mit Fremdkraftantrieb werden lediglich von dem Behinderten gesteuert; die Antriebskraft kommt von einem Elektro- oder Benzinmotor.

Schiebe-Rollstühle dagegen dienen der Beförderung von Behinderten durch Hilfspersonen. Es kommt auch vor, dass ein Elektro-Rollstuhl (mit Fremdsteuerung) durch eine Hilfsperson gelenkt wird. Rollstühle können darüber hinaus wie folgt eingeteilt werden:

- für den vorwiegenden Gebrauch entweder innerhalb oder außerhalb der Wohnung,
- nach Art und Anzahl der Räder,
- nach ihrer Größe (für Kinder, Jugendliche, Erwachsene, für schlanke oder dicke Personen),
- nach dem verwendeten Material (z.B. Leichtgewicht-Rollstühle),
- nach dem hauptsächlich Verwendungszweck (Sport-Rollstuhl, Einhänder-Rollstuhl, Rollstuhlsessel, Aufsteh-Rollstuhl, Eisenbahn-Rollstuhl, Treppen-Rollstuhl).

Auch Art und Ausführung der Rollstuhlgestelle variieren:

Die Gestelle können

- zusammenfaltbar
- zusammenklappbar
- zusammensteckbar
- oder in anderer Art und Weise zerlegbar ausgeführt sein.

Zu den Rollstühlen gehören:

- Sitze
- Rückenlehnen
- Armlehnen
- Kopfstützen

Zu den Rollstühlen gehören Fußstützen, die in vielen Varianten und in unterschiedlichen Ausführungen hergestellt werden.

Rollstuhlzubehör:

Unter diesen Sammelbegriff fallen ergänzende Ausrüstungen und Vorrichtungen, die in unmittelbarem Zusammenhang mit der Rollstuhlversorgung stehen wie

- Fixationsvorrichtungen
- Sitzkissen
- Tischplatten
- Armaufhängungen
- Fusscke



- bewegliche Rollstuhlrampen usw.

Der Rollstuhl hat die Aufgabe, dem Behinderten die fehlende Fortbewegungsfunktion zu ersetzen. Er sollte den verbliebenen Fähigkeiten, den Wünschen und Bedürfnissen und auch der Umgebung des Behinderten soweit wie möglich angepaßt sein. Dies hat ganz besondere Bedeutung für Behinderte, die dauernd - auch am Arbeitsplatz - auf einen Rollstuhl angewiesen sind. Ergonomische Gesichtspunkte müssen beachtet werden.

Häufige Fehler bei der Rollstuhlversorgung

Bei der Rollstuhlverordnung und -versorgung können viele Fehler gemacht werden, die zur Folge haben, dass das Hilfsmittel für den Behinderten nicht optimal ausgewählt ist oder dass es zu Schwierigkeiten oder erheblichen Mängeln kommt, im schlimmsten Falle zur Fehlversorgung.

Quelle: Rollstühle und Motorfahrzeuge für Behinderte
Bezugsanschrift:

Reha-Verlag, Postfach 201161, 53141 Bonn
Aus Deutsche Behinderten-Zeitschrift 4/98

Rollstühle und Fehler

Allgemeine Fehler sind folgende:

1. Die verbliebenen Fähigkeiten, Kräfte, Aktivitäten des Patienten sind dem Verordner nicht ausreichend bekannt oder werden fehlerhaft eingeschätzt.
2. Die Bedürfnisse, Wünsche, Gewohnheiten des Patienten werden nicht ausreichend berücksichtigt.
3. Die Umweltbedingungen wie Treppen, Raumverhältnisse in der Wohnung, Geländesteigungen usw. werden nicht beachtet.
4. Der Verordner kennt das Rollstuhlangebot der Industrie und die damit gegebenen Möglichkeiten und Varianten der Rollstuhlversorgung nicht ausreichend.
5. Fehlende Möglichkeit einer praktischen Erprobung, so dass sich der Patient etwas ganz anderes vorstellt, als er später tatsächlich bekommt.
6. Die Verordnung wird von dem Kostenträger oder Lieferanten aus irgendwelchen Gründen abgeändert, so dass das Fahrzeug nicht den Bedingungen des Behinderten optimal entspricht.
7. Verordnungen nur eines Fahrstuhles aus Sparsamkeitsgründen, wo mehrere eventuell verschiedene Typen angezeigt sind.
8. Verordnungen durch eine Person allein und nicht im Team. Bei der Verordnung sollte immer gemeinsam mit dem Patienten, dem Arzt, dem Orthopädiemechaniker oder Fahrstuhllieferanten und möglichst auch mit den Krankengymnasten und Ergotherapeuten und eventuell dem Sportlehrer, dem Sozialarbeiter das Für

und Wider der verschiedenen Versorgungsmöglichkeiten diskutiert werden.

Quelle: Rollstühle und Motorfahrzeuge für Behinderte
Bezugsanschrift:
Reha-Verlag, Postfach 201161, 53141 Bonn
Deutsche Behinderten-Zeitschrift 4/98



Behinderter hat Anspruch auf Erstattung des Rollstuhl-Stroms

Dauerhaft Körpergeschädigte haben gegenüber der Krankenkasse grundsätzlich einen Kostenübernahmeanspruch für alle notwendigen Hilfsmittel. So steht es sinngemäß im Sozialgesetzbuch

Wird ein elektrisch betriebener Rollstuhl benötigt, muss die Kasse deshalb nicht nur für die einmaligen Anschaffungskosten aufkommen, sondern sie muss auch die Kosten für den Strom übernehmen, mit dem die Akkus aufgeladen werden. Gibt es keinen separate Zähler, der nur den Aufladestrom erfasst, muss eine pauschale Erstattung gezahlt werden. - BSG, 3 RK 12/96 -02/97

Eingeschickt von Gertrud Wendelken, Hannover



«Movado»: Sechs Jahre Info-Service für Rollstuhlfahrer - (16.10.1998)

Berlin-Weißensee. - Die «Rollstuhl-Freundlichkeit» in der Berliner Geschäftswelt prüft der Verein «Movado», der am 16.10.98 sein sechsjähriges Bestehen feierte. Anlässlich dieses Jubiläums lud der Verein zum Tag der Offenen Tür ein.

Das Angebot des 1992 gegründeten Vereins reichte vom Infoservice für Rollstuhlfahrer über eine Online-Datenbank bis zur Beratung über «barrierefreies Bauen». Beim Tag der Offenen Tür wurden die neue Broschüre «Lokale ohne Barrieren» mit 36 rollstuhlgeeigneten Gaststätten in Berlin und die CD-ROM «Mobirom» mit dem Verzeichnis von 25 000 «berollbaren» Einrichtungen vorgestellt. Schon längere Zeit gibt es die Broschüre «Hotels ohne Barrieren», in der 35 geeignete Übernachtungsmöglichkeiten in der Hauptstadt zusammengefaßt sind. Auch über die Anbindung an öffentliche Verkehrsmittel und über umliegende Sehenswürdigkeiten wurde informiert. Dabei steht immer die Rollstuhl-Freundlichkeit im Vordergrund.

© Berliner Morgenpost, 15.10.1998
FORUM - das Online-Magazin für Behinderte

Wie weit kommen Rollstuhlfahrer?

Wenn eine Bordsteinkante meine Freiheit behindert

Ein Selbstversuch
Von Sema Batmansuyu (19 Jahre), Stefanie Fross (17 Jahre und Elke Schleier (17 Jahre)

Freiburg. „Können wir helfen?“ Ohne auf unsere Antwort zu warten, halfen uns drei Passanten in die Straßenbahn zu kommen: Wir waren überrascht - und erfreut. Denn ohne die fremde Hilfe hätten wir den Rollstuhl samt Stefanie kaum die drei Stufen hochhieven können.

Solche Probleme gibt es für rund 132 000 körperlich Behinderte in Deutschland. Doch nur wenige Mitmenschen nehmen von ihnen Notiz oder helfen ihnen im Alltag. Viele laufen achtlos vorbei, drehen sich vielleicht gerade noch mal um, um einem Rollstuhlfahrer einen mitleidigen Blick zuzuwerfen. Daher haben wir FSJler vom Internationalen Bund (IB) in Freiburg beschlossen, uns mit dem Thema konkreter zu beschäftigen. Was wird aus meinem alltäglichen Leben? Werden meine Freunde und mein soziales Umfeld mich mit meiner Behinderung akzeptieren? Wie geht's weiter mit Schule und Beruf? Solche und noch viele andere Fragen gingen uns durch den Kopf, als wir versuchten, uns in das Leben Behinderter hineinzusetzen.

In Zweier-Gruppen aufgeteilt und mit einem Rollstuhl ausgestattet starteten wir in Freiburg einen Selbstversuch: Nachdem wir schon Schwierigkeiten hatten, in die Straßenbahn reinzukommen, folgte das zweite Problem: als wir wieder ausgestiegen waren und vor einer hohen Bordsteinkante standen. Einige Passanten reagierten sofort und halfen uns, die Stufen zu überwinden.

Doch das war längst nicht alles was auf uns zukommen sollte: die nicht behindertengerechten Boutiquen, die öffentlichen Toiletten, die engen Restaurants und andere Kleinigkeiten, die einem „Läufer“ nicht auffallen würden. Wir fühlten uns einer Situation ausgesetzt, die uns in jeder Weise fremd war.

Wir genierten uns, wenn uns ein anderer „Rollifahrer“ begegnete und grüßte, so nach dem Motto: „Wir beide haben etwas Gemeinsames!“ Viele Blicke folgten: „So jung und schon behindert!“ Im Artikel 3, Absatz 3 des Grundgesetzbuches heißt es: „Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden.“ Trotzdem hatten wir das Gefühl, in eine dritte Klasse eingeordnet zu werden. Es wurde ein sehr lehr- und erfahrungsreicher Vormittag. Unsere letzte Frage in diesem Artikel ist an alle Leser gerichtet: „Stellt euch vor, wenn ihr behindert seid - wie findet ihr das?“

Badische Zeitung 15.05.1998



Rollis auf Skiern eine Bereicherung

Kiel. - Seit elf Jahren ist Thomas Schütt querschnittsgelähmt. Seit zwei Jahren fährt der 34jährige auf einem Spezial-Ski über den Passader See. Thomas Schütt ist Mitglied im 1. Kieler Wasserski-Club, der einzige Verein Schleswig-Holsteins, der Wasserski für Rollis anbietet. «Wir haben uns immer wieder etwas für Kinder einfallen lassen, warum nicht auch einmal für Rollstuhlfahrer?», fragte sich Club-Trainer Jürgen Stubbe vor drei Jahren, und bei seinem Freund Thomas Schütt fiel die Idee des 33jährige auf fruchtbaren Boden. «Er hat sich um alles weitere gekümmert», so Jürgen Stubbe.

Der Fahrener fand den Schlüssel schließlich in der Nähe von Freiburg, wo Armin Rothfuß von der Firma «Aqua-planing» einen entsprechenden Spezialski entworfen hatte. Mit einem maßgeschneiderten, gut gepolsterten Sitz - einem sogenannten «catch» - ausgestattet, bietet dieser rund 2.000 Mark teure Ski die Möglichkeit, nur mit dem Oberkörper und den Händen das Brett zu steuern. «Es hat allerdings noch sehr lange gedauert, bis das erste Erfolgserlebnis eintrat», erinnert sich Thomas Schütt. «Wir hatten den catch zunächst seitenverkehrt aufgeschraubt.»

Die Kosten für den Spezialski übernahm das Gesundheitsamt Nord. Das Deutsche Rote Kreuz des Kreises Plön sagte im letzten Jahr spontan die Finanzierung eines weiteren Brettes zu. Thomas Schütt würde das Geld allerdings lieber für zwei weitere catches verwenden, um eine bequeme Fahrt für jeden Interessierten gewährleisten zu können. «Es ist einfach Fun», meint Marko Metzker aus Schwartbuck, der seit seiner Geburt im Rollstuhl sitzt. Der 19jährige ist wie Thomas Schütt nach einem Schnupperkurs am Passader See Wasserski-Fan geworden ist.

Für Thomas Schütt, Marko Metzker und die anderen Rollis ist der sportliche Aspekt des Wasserskis allerdings nur eine Seite der Medaille. Es ist auch das gemeinsame Erlebnis mit den Nicht-Behinderten, sogenannten «Fußgängern». Durch den Spezialski sind Handicaps ausgeglichen. «Wenn Fußgänger sich in den Rollstuhl setzen, um mit uns Basketball zu spielen, klappen sie nach wenigen Minuten kraftlos zusammen», sagt Thomas Schütt. «Sie unterschätzen, wie anstrengend es ist, einen Rollstuhl richtig zu bewegen.»

Für Anne Rachau, Geschäftsführerin im 1. Kieler Wasserski-Club sind Rollis auf Skiern schlicht eine Bereicherung: «Wenn ich sehe, wie sie nach einer gelungenen Fahrt strahlen, bekomme ich eine Gänsehaut vor Freude.» Berührungspunkte mit den Körperbehinderten wurden durch die gemeinsame Liebe zum Wasserski-Sport schnell



abgebaut. Zwei Rollstuhlfahrer haben sich dem Club in Passade bereits angeschlossen, weitere sind herzlich willkommen. «Die Voraussetzungen für ein geregeltes Training sind da», sagt Jürgen Stubbe.

WOLF PAARMANN

© Kieler Nachrichten, 03.09.1998

FORUM - das Online-Magazin für Behinderte (04.09.1998)



Informationen für behinderte Reisende

Deutsche Bahn AG, Geschäftsbereich Fernverkehr,
55118 Mainz

Die Broschüre gibt Auskunft über Tarifregelungen für Behinderte, rollstuhlgerechte Bahnhöfe, Platzierung von Aufzügen, Ansprechpartner in den Bahnhöfen etc.

Informationen für behinderte Fluggäste

Arbeitsgemeinschaft Deutscher Verkehrsflughäfen
Geschäftsführung, 70629 Stuttgart/Flughafen

Reise-ABC

In aktualisierter Form liegt jetzt das „Reise-ABC '98“ des Bundesverbandes Selbsthilfe Körperbehinderter e.V. (BSK) vor. Die über 160 Seiten umfassende Broschüre behandelt die wichtigsten Themen zum „barrierefreien Reisen“ für Körperbehinderte. Sie enthält die notwendigen Adressen und wertvolle Tips für Planung und Durchführung der Urlaubsreise. Das „Reise-ABC“ kann für 7 DM (plus Porto) angefordert werden beim BSK, Postfach 20, 74236 Krautheim, Tel. 06294-168 110

Inzwischen bereits 17,9 % Arbeitslosenquote bei Behinderten- (15.10.1998)

Nürnberg. (dpa) - Schwerbehinderte haben es auf dem Arbeitsmarkt immer schwerer. Vor allem private Arbeitgeber vernachlässigten zunehmend die gesetzliche Pflicht zur Beschäftigung von Schwerbehinderten. Das berichtet das Institut für Arbeitsmarkt- und Berufsforschung der Bundesanstalt für Arbeit. Die Arbeitslosenquote unter Schwerbehinderten hat sich in den vergangenen Jahren stetig erhöht und lag im vergangenen Jahr bei 17,9 Prozent. In Deutschland gibt es über drei Millionen Schwerbehinderte im erwerbsfähigen Alter.

FORUM - das Online-Magazin für Behinderte



Arbeitslosigkeit junger Schwerbehinderter

In der Zeit anhaltend hoher Arbeitslosigkeit sind Schwerbehinderte - vor allem auch junge Behinderte - überdurchschnittlich von Arbeitslosigkeit betroffen. Ohne Arbeit ist der Mensch nichts wert, Arbeitslosigkeit ist ein zentraler Faktor der Entstrukturierung persönlicher Planungen. Schwerbehinderten Jugendlichen wird die spätere Erwachsenenrolle in voller Verantwortung verweigert, wenn ihnen kein angemessener Ausbildungsweg und Ausbildungsplatz mit der Zielperspektive eines Erwerbs-Arbeitsplatzes angeboten werden kann.

Ursachen der Arbeitslosigkeit

Die Ursachen sind vielfältiger Art, Automatisierung und Rationalisierung von Arbeitsprozessen in Industrie, Handwerk, Banken und im Dienstleistungsbereich tragen dazu bei, dass Arbeitsplätze abgebaut werden. Schließlich wird die hohe Zahl von Überstunden - verursacht durch ein unzureichendes Management - beibehalten, nicht durch zusätzliche Einstellung von Arbeitskräften ausgeglichen. Daneben werden auch aufwendige Produktionsfelder in sog. „Billig-Länder“ verlagert, in denen die Personalkosten entsprechend gering sind. Es kommt auch ein moralisches Problem hinzu. Das betriebswirtschaftliche Optimierungsdenken von Arbeitgebern, das im marktwirtschaftlichen Wettbewerb notwendig ist, darf nicht zu der falschen Erkenntnis führen, dass Schwerbehinderte „nicht leistungsfähig“ sind. Die Erkenntnis wird begünstigt durch Vorurteile, Voreingenommenheiten und falsche Vorstellungen. So entwickelt sich z.T. eine diffuse Auffassung

von Behinderung. Häufig ist es der Mangel an Informationen über finanzielle und persönliche Hilfen, der den Arbeitgeber davon abhält, Schwerbehinderte zu beschäftigen. Oft ist eine Behinderung dem Arbeitgeber oder dem Kolleginnen/Kollegen am Arbeitsplatz nicht einmal bekannt. Der Betrieb zieht dann die wahrscheinlich billigere und kalkulierbare Zahlung der Ausgleichsabgabe vor.

Auswirkungen der Arbeitslosigkeit

Arbeitslosigkeit bedeutet für die Betroffenen eine schwere psychische Belastung. Sie führt bei längerer Dauer zu psychosomatischen Erkrankungen sowie zu gravierenden Veränderungen im sozialen Leben. Nach SIGRIST (1993) lassen sich drei Phasen in der psychischen Entwicklung von arbeitslosen Jugendlichen unterscheiden. Als erstes wäre die Schockwirkung zu nennen. Es besteht die Hoffnung, bald wieder einen Arbeitsplatz zu bekommen. Die zweite Phase ist durch Pessimismus gekennzeichnet, das Gefühl der eigenen Schuld breitet sich aus. Das Verhalten des Umfeldes, aber auch der Eltern verstärkt dieses Schuldgefühl, Betroffene ziehen sich immer mehr zurück. In der dritten Phase macht sich Fatalismus breit. Der schwerbehinderte Jugendliche resigniert, ordnet sich als „Mensch zweiter Klasse“ ein. Die sozialen Kontakte reduzieren sich erheblich, psychosomatische Störungen nehmen zu. Die Situation der Arbeitslosigkeit wird von dem schwerbehinderten Jugendlichen als entmutigend empfunden. Auch die Belastung der Familiensituation ist enorm. Die Eltern stehen oftmals hilflos vor den Problemen und versuchen, z.T. durch autoritäre Verhaltensweisen die Konflikte in den Griff zu bekommen. Dem schwerbehinderten Jugendlichen wird es erschwert, sich vom Elternhaus zu lösen und selbständig zu werden.

Hinzu kommt noch, dass mit der Arbeit ein Stück der Umweltbeziehungen wegfällt, vor allem das Arbeitsumfeld sowie die Arbeitskolleginnen und -kollegen. Schließlich ist die Arbeitsstelle ein wichtiger Erfahrungsort, um Kontakte zu knüpfen, Auseinandersetzungen zu gestalten, sich behaupten zu können. Arbeit ist somit ein wichtiges Element im Sozialisierungsprozeß. Auch die materielle Seite der Arbeit ist bei der Sicherung des Lebensbedarfs nicht zu unterschätzen.

Was ist zu tun?

Vordringlich ist bei Aufkommen von Arbeitslosigkeit, aktuelle Maßnahmen zu lösen, vor allem schwer- und schwerstbehinderten Jugendlichen unmittelbare Hilfe anzubieten. Folgende Zielstellungen sollten dabei verfolgt werden: Aufspüren persönlicher Probleme hinsichtlich psychischer, materieller (finanzieller) und/oder gesundheitlicher Art; Unterbreitung und Durchsetzung von Lösungsmöglichkeiten in Zusammenarbeit mit den zuständigen Institutionen, Erkennen vorhandener Fähigkeiten, Vermittlung in zusätzliche bzw. ergänzende berufliche



Qualifikationen, Stimulieren schwerbehinderter Jugendlicher, sich Ziele zu setzen. Vorbereitungen für eine Stellensuche zu treffen. Anbahnung sozialer Kontakte und von Gemeinschaftserlebnissen (Mitwirkung in einer Selbsthilfegruppe), Anleitung zu einer sinnvollen Freizeitgestaltung und Freizeitbildung. Wesentlich erscheint, dass junge arbeitslose Behinderte „die freie Zeit“ nutzen, Wissens- und Könnenslücken zu schließen, zusätzliche berufliche Qualifikationen zu erwerben. Für engagierte Arbeitslose ist eine gute, flexible Ausbildung der beste Weg, wieder schnell einen (neuen) Arbeitsplatz zu finden. Lebenslanges Lernen gilt immer mehr für Arbeitnehmer/-innen.

Sollten jedoch im erlernten Beruf nur geringe oder keine Chancen für eine Wiedereingliederung bestehen, so wird in Abstimmung mit dem zuständigen Arbeitsamt eine Umschulung zu erwägen sein. Umschulungsmöglichkeiten können sich ergeben a) in einem Berufsförderungswerk, b) überbetrieblich oder c) betrieblich. Den jugendlichen Behinderten erwartet ein hoher individueller Erfolgsdruck. Es können Probleme auftreten in der längeren Lernentwöhnung in Defiziten im schulischen Kenntnisstand, die während der Umschulung noch aufgearbeitet werden müssen, in krankheits- und behinderungsbedingten Fehlzeiten, die auch während der Umschulung nachgearbeitet werden müssen. Während der Umschulung kommt es nicht nur darauf an, Wissens- und Lernlücken zu schließen, berufliche Kenntnisse und Fähigkeiten im neuen Bereich zu erarbeiten, es geht auch darum, Belastungen (Stress, zusätzliche Aufgaben) zu meistern und zu lernen, soziale Kompetenzen zu stabilisieren. Arbeitgeber erwarten von den jungen Behinderten - neben fundierten beruflichen Kenntnissen - einen Komplex positiver sozialer Eigenschaften, z.B. Lern- und Einsatzbereitschaft, Zuverlässigkeit, Sorgfalt, Ordnung und Pünktlichkeit, Hilfsbereitschaft, Team- und Kritikfähigkeit.

Schließlich sind auch die Arbeitgeber überzeugend zu informieren, welche Förderleistungen es bei Ausbildung, Einstellung und Beschäftigung von Schwer- und Schwerstbehinderten gibt: Beispielsweise Zuschüsse zum Arbeitsentgelt bei der Einstellung von arbeitslosen Schwerbehinderten, deren Vermittlung besonders schwierig ist; Zuschüsse oder Darlehen für neu einzurichtende Arbeits- oder Ausbildungsplätze.

Manche der arbeitslosen schwerbehinderten Jugendlichen brauchen Unterstützung durch ambulante Dienste, die von Arbeitsassistenten/-innen getragen werden. Die Arbeitsassistenten/-innen gewinnen entsprechende Betriebe, eröffnen für die Behinderten ein unverbindliches Praktikum, vermitteln den Betrieben finanzielle Unterstützung durch die zuständige Hauptfürsorgestelle. Schließlich begleiten die Arbeitsassistenten/-innen den jungen Schwerbehin-



dernten im Arbeitsprozeß, geben insbesondere Anleitung, tragen zur Förderung eines flexiblen und abgestuften Weges der betrieblichen (Wieder-)Eingliederung bei.

Abschließend sei noch auf eine Initiative des Bundesministeriums für Arbeit und Sozialordnung (BMAS) hingewiesen. Ein Teil der arbeitslosen Schwerbehinderten kann nur dann in das Arbeitsleben auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt eingegliedert werden, wenn besondere externe Fachdienste (Integrationsfachdienste) bei der Vermittlung und bei der nachgehenden arbeitsbegleitenden Betreuung zur Verfügung stehen, wenn der Wiedereingliederung eine lange Phase der Beschäftigung und Qualifizierung in einem hierfür besonders geeigneten Integrationsprojekt vorausgeht.

Konzepte für solche Integrationsfachdienste und Integrationsprojekte sind in Form „Vorläufiger Grundsätze“ und „Föderrichtlinien“ vom BMAS entwickelt worden (vgl. dazu „sozialpolitische Informationen“, 16 Jg (1997) Nr. 13, S. 4 und 17 Jg. (1998) 1, S. 8!). Auf der Basis der beiden Konzepte soll zunächst in einer Modellphase bis zum Jahr 2001 in jedem Bundesland jeweils ein Modellvorhaben „Integrationsfachdienste“ und „Beschäftigungs-/Integrationsprojekte (-firmen, -betriebe-, -abteilungen) zur Eingliederung Schwerbehinderter in das Arbeitsleben entwickelt und gefördert werden. Eine hoffnungsvolle Initiative!

Eine wichtige Voraussetzung zur Lösung des Problems der Arbeitslosigkeit - insbesondere der Jugendarbeitslosigkeit - ist das Einvernehmen in unserer Gesellschaft, dass alle Menschen ein gleiches Recht auf gesellschaftliche Teilhabe brauchen. Im Zeichen der Krise muss nach verantwortlichen und solidarischen Wegen im Hinblick auf Arbeit gesucht werden.

Dr. Erich Tischer, Rigaer Str. 8, 06128 Halle (Saale)
Das Literaturverzeichnis kann beim Autor angefordert werden.

Aus Deutsche Behinderten-Zeitschrift 4/98



Behinderte im Landesdienst

dpa Kiel – Wegen der neuen Möglichkeiten, sich vorzeitig pensionieren zu lassen, ist die Zahl der Schwerbehinderten im schleswig-holsteinischen Landesdienst zum erstenmal seit 1989 rückläufig. Der Landesbeauftragte für Behinderte, Ulrich Hase, schlug vor, jenen Stellenpool zu vergrößern, über den Behinderte auf zusätzlichen oder eigentlich wegfallenden Arbeitsplätzen beschäftigt werden können. Die Behindertenquote im Landesdienst beträgt 4,7 Prozent, in der Privatwirtschaft 3,4 Prozent. Hase kriti-

sierte die Praxis von Firmen, sich von der gesetzlichen Behindertenquote „loszukaufen“.

Hamburger Abendblatt 06.06.98



Studien- und Berufswahl im In- und Ausland

Bonn. (dpa) - Ein neues Internet-Angebot bietet ab sofort aktuelle Informationen rund um die Studien- und Berufswahl im In- und Ausland an.

Das neue Online-Informationssystem ermögliche einen umfassenden Blick auf vielfältige Ausbildungsmöglichkeiten, sagte der Parlamentarische Staatssekretär im Bundesministerium Rudolf Kraus (CSU), am Montag (10.8.) in Bonn.

Das Angebot ist unter den Adressen <http://www.studienwahl.de>, <http://www.berufswahl.de> und <http://www.bildungsserver.de> abrufbar.

Das Online-Angebot bietet den Angaben zufolge Informationen über sämtliche Studien- und Ausbildungsgänge an deutschen Bildungseinrichtungen. Die Hochschulen sowie Einrichtungen seien alle per Link zu erreichen, hieß es weiter. Beschäftigungsmöglichkeiten in den einzelnen Berufsfeldern sollen ebenso vorgestellt werden wie die dortige Arbeitsmarktsituation. Außerdem werde über Wege in die berufliche Selbständigkeit sowie über Stipendien und Fördermöglichkeiten informiert.

Auf einem elektronischen «Marktplatz» sollen Praktikumsplätze vermittelt werden. Die «elektronische Schwester» der seit rund drei Jahrzehnten in 620.000 Exemplaren aufgelegten Broschüre «Studien- und Berufswahl» soll auch im Ausland die deutschen Studienmöglichkeiten bekannt machen, hieß es weiter. Deshalb seien auch Informationen für ausländische Studenten enthalten. Spezielle Hinweise für behinderte Studierende sollen das Angebot abrunden.

Gestartet wurde das neue Info-System von der Bund-Länder-Kommission für Bildungsplanung und Forschungsförderung und der Bundesanstalt für Arbeit.

FORUM - das Online-Magazin für Behinderte (12.08.98)

Frauen mit Behinderungen

Die Hauptfürsorgestelle des Landschaftsverbandes Rheinland hat die Schrift **Frauen mit Behinderungen - Informationen und Angebote für das Berufsleben** herausgegeben. Das Nachschlagewerk geht auf die allgemeine und berufliche Situation behinderter Frauen ein. Fünf Frauen berichten über ihre Erfahrungen im Beruf. Eine Übersicht informiert über Fördermöglichkeiten und die zuständigen Stellen. Der Anhang enthält wichtige Stichworte und ein Adreßverzeichnis der Ansprechpartner.

Die Schrift ist zu beziehen beim Rheinland Verlag, Abtei Brauweiler, 50259 Pulheim, Telefon: 0 22 34/ 8 17 00, Telefax: 0 22 34/8 25 03



Telearbeit für behinderte Menschen

Das Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung hat einen Forschungsbericht zum Thema Telearbeit für behinderte Menschen herausgegeben. Beauftragt mit der Untersuchung war die D.I.A.S. GmbH in Hamburg. Der Bericht gibt einen Überblick über die rechtlichen Rahmenbedingungen, Fördermöglichkeiten und die Anforderungsprofile an behinderte Telearbeiter. Zugleich stellt er eine Bestandsaufnahme der aktuellen Situation dar. Es werden die Ergebnisse einer Befragung von behinderten Telearbeitern und Telelernern und Fallbeispiele vorgestellt sowie über Telearbeitsprojekte und Kontaktadressen informiert. Ergebnis der Untersuchung: Damit Telearbeit die Beschäftigungschancen Behinderter tatsächlich verbessert, müssen die Rahmenbedingungen stimmen. Dann jedoch kann die neue Arbeitsform für alle Beteiligten von Vorteil sein.

Der Forschungsbericht ist für einen Unkostenbeitrag von sechs Mark zu beziehen beim Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung, Referat Öffentlichkeitsarbeit, Postfach 14 02 80, 53107 Bonn.

Weitere Informationen zum Thema: <http://www.dias.de>, Telefon 040-431 875-0

Der Arzt-Such-Service ASS

Ein Einrichtung der gemeinnützigen Stiftung Gesundheit Beim Arzt-Such-Service können Patienten aus dem gesamten Bundesgebiet anrufen und nach Ärzten und Kliniken mit speziellen Therapieschwerpunkten fragen. Dafür steht die **gebührenfreie Service-Rufnr. 0130-73 90 09** zur Verfügung. Dieser Dienst besteht seit einem Jahr und wird sehr intensiv genutzt.

Die Zahl der Ärzte, die sich mit ihren Therapieschwerpunkten beim ASS eintragen lassen, wächst beständig. Jeder weitere Arzt wiederum verbessert das Informationsangebot an die Patienten.



Reha – Hilfsmittel - Börse

bieten / suchen / tauschen

Gebraucht ist nicht immer verbraucht! Das gilt natürlich auch für gebrauchte Reha Hilfsmittel, wie z.B. Rollstühle, Handybikes, behindertengerechte Fahrzeuge und vieles mehr. Neben dem Anbieten von Produkten ist auch das Anbieten und Suchen nach Dienstleistungen wie z. B. einer Reisebegleitung oder Pflegeperson möglich.

Angebote und Gesuche sind kostenlos!

Bedingung ist nur, dass die Angebote und Gesuche keinen kommerziellen Charakter haben. Sie können Ihre Angebote und Gesuche im Internet unter www.unfallopfer.de kostenlos aufgeben. Wenn Sie keinen Internetzugang haben, so können Sie unter Telefon (0 71 31) 62 95 52 ein Formular anfordern, dass Sie dann ausgefüllt an uns zurücksenden. Sollten Sie nur nach etwas suchen aber kein Internet haben, so senden Sie uns bitte DM 3,- in Briefmarken mit Ihrer Anschrift und dem Stichwort Hilfsmittelliste. Wir schicken Ihnen dann einen aktuellen Ausdruck der Hilfsmittel Börse zu.

Unfallopfer – Hilfswerk; - Hilfsmittel – Börse –
Postfach 28 46; D-74018 Heilbronn
Tel. (0 71 31) 62 95 52; Fax (0 71 31) 8 21 28
Internet: www.unfallopfer.de; eMail: Hilfswerk@aol.com





Sozialtarif jetzt auch bei Euro-ISDN

31.07.98 -- Die Deutsche Telekom wird ihr bisheriges freiwilliges Angebot eines vergünstigten Telefonanschlusses für sozial bedürftige Menschen über den bisherigen Sozialanschluss im T-Net hinaus auch auf den T-ISDN-Bereich ausweiten: Ab dem 1. August 1998 bietet die Telekom einen Sozialtarif für ISDN-Verbindungen (ISDN-Sozialtarif) an und kommt damit dem Wunsch zahlreicher Vertreter aus dem politischen Raum und den Spitzenverbänden der Behinderten nach, die sich für eine soziale Komponente im ISDN-Bereich eingesetzt haben.

Die Vergünstigungen beim ISDN-Sozialtarif betragen je nach berechtigter Person entweder 13,57 DM oder 17,05 DM netto pro Monat und sind damit identisch mit den Vergünstigungen beim bisherigen Sozialanschluss. Die neue Vergünstigung gilt nur bei Euro-ISDN-Mehrgeräteanschlüssen der Deutschen Telekom in der Standard- oder Komfortversion, bei denen die Deutsche Telekom dauerhaft als Verbindungsnetzbetreiber voreingestellt ist. Da die konkrete Nutzung des ISDN-Anschlusses gefördert werden soll, gilt die soziale Vergünstigung für die meisten Verbindungen, die über das Telefonnetz der Deutschen Telekom abgewickelt werden. Nicht berücksichtigt werden Verbindungen zum Service 0190 oder ähnlichen Diensten. Zur Zeit kann ein Kunde wegen der noch nicht angepassten Software in den Abrechnungssystemen keinen Sozialtarif (CityPlus, CityWeekend) parallel nutzen. Dies soll jedoch zu einem späteren Zeitpunkt behoben werden. Beträgt das in der Telekom-Rechnung erhobene Entgelt für die zulässigen Verbindungen weniger als die soziale Vergünstigung, wird der Differenzbetrag nicht auf die nächste Monatsrechnung gutgeschrieben. Für jeden berechtigten Kunden wird entweder ein ISDN-Sozialtarif im T-ISDN oder ein (analoger) Sozialanschluss im T-Net überlassen.

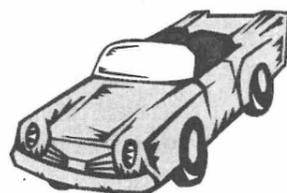
Die soziale Voraussetzung für den Sozialtarif für ISDN-Verbindungen ist entweder die Befreiung von der Rundfunkgebührenpflicht. (Kennzeichen RF im Behindertenausweis oder Schreiben der Sozial- oder Versorgungsämter) - die Vergünstigung beträgt netto 13,57 Mark - oder der Nachweis, dass der Kunde alleine wohnt und einen eigenen Haushalt bewirtschaftet und Empfänger sowohl

von Wohngeld als auch von Altersruhegeld/Berufs-Erwerbsunfähigkeitsrente/Versorgungsbezügen ist oder bei Witwen-/Witwerrente-/Versorgungsbezügen das 60. Lebensjahr vollendet hat - die Vergünstigung beträgt auch netto 13,57 D-Mark -.

Bei der Zuerkennung eines Grades der Behinderung von mindestens 90 Prozent für blinde, gehörlose oder sprachbehinderte Kunden gewährt die Telekom dem Kunden netto 17,05 Mark.

Die Nutzung von ISDN kann gerade für behinderte Menschen im täglichen Leben eine Verbesserung ihrer Lebensqualität bedeuten. Die parallele Nutzung verschiedener Kommunikationsmittel und der schnelle und damit kostengünstigere Gebrauch neuer Anwendungen, wie z.B. Bildtelefonie, Homebanking oder Bestellungen über das Internet, bieten zahlreiche Vorteile. Zudem gewährt die Telekom beim Langtelefoniertarif 10plus im ISDN-Bereich 30 % Rabatt gegenüber 10 % bei einem analogen Anschluss.

Die Deutsche Telekom ist derzeit der einzige Telefondiensteanbieter in Deutschland, der den betroffenen sozialen Gruppen den Einstieg in die Informationsgesellschaft mit einer freiwilligen Sozialkomponente erleichtert. Bereits heute verdeutlicht die Deutsche Telekom ihr besonderes gesellschaftliches Engagement mit dem aktuellen Sozialtarif für analoge Telefonanschlüsse und den damit verbundenen Vergünstigungen in Höhe von jährlich etwa 300 Millionen Mark. Der Sozialanschluss wird derzeit von ca. 1,9 Mio. Kunden in Anspruch genommen.



Trotz Handicap mobil

Behinderte erhalten Zuschuß zum Pkw-Kaufpreis

Nur der behindertengerechte Umbau eines Fahrzeuges ermöglicht Menschen mit Handicap die sichere Teilnahme am Straßenverkehr. Da die Umrüstung große Summen verschlingt, springen die Versicherungsanstalten, bei Menschen, die beruflich auf ein Auto angewiesen sind, oftmals mit Zuschüssen ein.

Immens teuer kann die technische Umrüstung eines behindertengerechten Fahrzeuges werden. Die Investition garantiert dafür die sichere Teilnahme am Straßenverkehr. Oft beteiligen sich die gesetzliche Unfall- und Rentenver-

sicherung, die Kriegsopferfürsorge und das Arbeitsamt an den Umrüstungskosten. Voraussetzung ist laut der Deutschen Verkehrswacht, dass der Behinderte auf das Fahrzeug aus beruflichen Gründen nicht verzichten kann und seine Behinderung mindestens 50 Prozent beträgt.

Welche Versicherungsanstalt im Einzelfall zuständig ist, richtet sich nach dem Sozialgesetzbuch (SGB). Nähere Informationen dazu erteilen die technischen Berater in den Arbeitsämtern. Die Höhe der finanziellen Unterstützung berechnet sich nach der Kraftfahrzeughilfverordnung (KfzHV). Die Leistungen sind abhängig vom Einkommen gestaffelt und können maximal folgende Mittel umfassen: Kosten für die Finanzierung des Führerscheins, bis zu 18 000 DM Zuschuß zum Kaufpreis des Fahrzeuges und die Übernahme der Kosten für die behinderungsbedingte Zusatzausstattung des Pkw.

Spezielle Fahrausbildung

Auch Menschen mit Behinderungen haben in Deutschland das grundsätzliche Recht auf Erwerb eines Führerscheins. Die zuständige Behörde kann die Ausstellung des Führerscheins nur bei erwiesener Nichteignung zum Führen eines Fahrzeuges verweigern. Behinderte müssen laut der Deutschen Verkehrswacht jedoch einige Voraussetzungen erfüllen, bevor sie in ihr umgerüstetes Auto einsteigen können.

Zunächst ist die Durchführung einer Medizinisch-Psychologischen Untersuchung (MPU) erforderlich.

Die MPU wird unter anderen vom TÜV durchgeführt. 1996 haben sie 2 179 behinderte Personen durchlaufen, mehr als der Hälfte wurde die Fahreignung zugesprochen. Dann erfolgt der Besuch einer Fahrschule, die auf die Fahrausbildung von Behinderten spezialisiert ist.

Danach wird ein technisches Gutachten des TÜV oder der Dekra zum Fahrzeugumbau eingeholt, wenn nicht der geringere Grad der Behinderung den direkten Neukauf eines entsprechenden Fahrzeuges ermöglicht. Auf Grundlage des Gutachtens wird das vorhandene Fahrzeug behindertengerecht umgerüstet und eventuelle finanzielle Zuschüsse werden gewährt.

Die Abnahme des umgerüsteten Fahrzeuges erfolgt wiederum durch eine technische Prüfung:

Wer bereits einen Führerschein besitzt und später aufgrund eines Unfalls oder einer Krankheit körperlich behindert ist, muss keine neue Prozedur für die Erlangung eines Führerscheines durchlaufen. Die Erstellung eines Gutachtens über die grundsätzliche Eignung zum Führen eines Fahrzeuges ist jedoch dringend anzuraten – zur Sicherheit des Fahrers mit Behinderungen, aber auch der anderen Verkehrsteilnehmer. Außerdem sind so für den Fall eines späteren Unfalls Haftungsansprüche ausgeschlossen. sk/mid

Südkurier 23.09.98



Brillen im Ausland

ap Bonn – Die Bereitschaft der großen Krankenkassen, im EU-Ausland gefertigte Brillen und Zahnersatz bezahlen zu wollen, ist auf Widerstand bei Bundesgesundheitsminister Horst Seehofer gestoßen.

Für eine solche Erstattung gebe es keine rechtliche Grundlage, erklärte Seehofer unter Verweis auf europäische Verträge. Von einer Harmonisierung der EU-Gesundheitssysteme sei dort nicht die Rede. Er wandte sich zugleich gegen das Luxemburger Gerichtsurteil von Ende April, nach dem Krankenkassen der EU ihren Patienten die Behandlung im EU-Ausland erstatten müssen. Würden in Deutschland lebende Bürger sich im EU-Ausland behandeln lassen, wäre das deutsche Krankenversicherungssystem gefährdet. Das gelte auch dann, wenn die Kassen für außerhalb der Bundesrepublik gefertigte Brillen und Zahnersatz aufkommen würden.

Hamburger Abendblatt 06.06.98



Fernsehberatung für Eltern

Die „Programmberatung für Eltern e.V.“, die von den Landesmedienanstalten und der Karl Kübel Stiftung gegründet wurde, gibt nun bereits das zweite Mal die Broschüre FLIMMO kostenlos heraus.

Die Zeitschrift richtet sich vordergründig an Eltern und Erzieher und soll ihnen helfen, sich beim täglichen Umgang mit dem Massenmedium Fernsehen leichter zu orientieren.

FLIMMO betrachtet das Fernsehen aus der Sicht der Kinder im Alter von 3 bis 13 Jahren und gibt Tips und Hinweise zu pädagogisch wertvollen Sendungen der öffentlich rechtlichen und großen privaten Fernsehsender Deutschlands. Auf der Grundlage von Befragungen und



Forschungsergebnissen werden die Kindersendungen unterschieden nach

- unterhaltsam und anregend
- mit Ecken und Kanten sowie
- für Kinder schwer verdaulich

die Sendungen werden alphabetisch geordnet vorgestellt und kurz beschrieben. Dabei sind solche Elemente enthalten, die Kinder besonders ansprechen, wie mutige und pfiffige Helden, Geschichten über Familien, Interessantes aus Nah und Fern, Witz oder turbulente Verwicklungen. Auch pädagogische Hinweise enthält die Übersicht.

Die FLIMMO erscheint vierteljährlich und kann kostenlos durch Eltern, pädagogische Einrichtungen, Pfarr- und Jugendämter sowie Arztpraxen unter der folgenden Adresse angefordert werden:

Programmberatung für Eltern e.V.,
Postfach 80 13 44, 81613 München.

Im Internet kann das 14-tägig aktualisierte Angebot unter www.flimmo.de abgerufen werden.

Claus Hörmann, 01844 Neustadt/Sachsen
Deutsche Behinderten-Zeitschrift 2/98



Bioethik-Konvention erst 1999 wieder auf der Tagesordnung

Der Versuch, die umstrittene Bioethik-Konvention des Europarates noch in dieser Legislaturperiode zu unterzeichnen, ist gescheitert. Weitere Beratungen im Bundestag sind frühestens 1999 möglich. Erreicht wurde diese Verschiebung durch zwei interfraktionelle Anträge von Kritikern und Befürwortern im Bundestag. Rund 120 Abgeordnete sprachen sich dafür, circa 160 dagegen aus. Ein Erfolg, der auch auf die Aufklärungs- und Informationsarbeit der Verbände zurück geht. Rund 2,5 Millionen Unterschriften sind inzwischen gegen die Konvention gesammelt worden. Die öffentliche Diskussion geht also weiter. Das Bundesministerium der Justiz hat jetzt eine Informationsschrift zur Entstehungsgeschichte, Zielsetzung und zum Inhalt der Konvention („Übereinkommen zum Schutz der Menschenrechte und der Menschenwürde im Hinblick auf die Anwendung von Biologie und Medizin – Übereinkommen über Menschenrechte und Biomedizin – des Europarates vom 04. April 1997“) herausgegeben. Die 42-seitige Informationsschrift kann bestellt werden über: Bundesministerium der Justiz, PA Briefpost, 53170 Bonn.

Das Band 3/1998



Bundesweit erste Wohnungs-Genossenschaft für Behinderte in Bremen gegründet

Wohnraum für Behinderte ist Mangelware
Zehn neue Wohnungen pro Jahr geplant - (12.10.1998)

Bremen. - Jetzt kümmern sich die Behinderten in Bremen selber darum, behindertengerechten Wohnraum zu schaffen. Bundesweit erstmalig gründete sich eine Wohnungs-Genossenschaft für Behinderte. Das scheint dringend nötig: die vorhandenen Wohnungen für Rollstuhlfahrer reichen hinten und vorne nicht. Neubauten gibt es kaum, denn fast immer werden bei neuen Projekten die Behinderten vergessen. Schon eine Stufe kann die Wohnung für einen Behinderten unbrauchbar machen. Die Warteliste im Bremer Amt für Soziale Dienste, Abteilung Wohnungshilfe, für die vorhandenen Wohnungen ist 200 Menschen lang - da kann es bis zum Jahr 2010 dauern, bis man eine Wohnung bekommt.

«Wir haben hier oft Anfragen von Behinderten, die nach Wohnungen suchen», berichtet Horst Frehe vom Verein Selbstbestimmt Leben im Ostertorsteinweg. «Das wir kaum helfen konnten, war für uns keine befriedigende Situation». Also gründete Frehe zusammen mit sechs weiteren Behinderten die neue Genossenschaft, die behindertengerechten Wohnraum in den einzelnen Stadtteilen schaffen oder kaufen will. Aus der Käufer-Position, so die Idee, lassen sich Umbau-Forderungen natürlich sehr viel leichter formulieren als aus der Bittsteller-Position.

5.000 Mark kostet ein Genossenschaftsanteil, in Raten bezahlbar. Ab 50.000 Mark Einlage hat man Anspruch auf die Vermittlung einer Wohnung. Die wird dann zu marktüblichen Preisen vermietet.

«Die meisten von uns sind natürlich arme Schlucker», so Frehe. Deshalb wurde ein Deal mit der Sozialverwaltung ausgehandelt: In bestimmten Fällen zahlt die Behörde die Einlage, mit der die Genossenschaft dann Wohnraum bauen läßt. Denn der behindertengerechte Umbau von Wohnungen kostet die Behörde oft viel mehr. Die Miete fließt dann an die Genossenschaft, die mit dem Geld weitere Wohnungen bauen kann. Zehn neue Wohnungen pro Jahr sollen den behindertengerechten Wohnungsbestand dann langsam aber sicher auffüllen. Ab 50 Wohnungen, so die Schätzung, würde die Genossenschaft stabil wirtschaften. Das Geld für den Wohnungsbau kann auch von privaten Investoren kommen: Die könnten mit dem Bau vor allem Steuern sparen. Außerdem verspricht die Genossenschaft, dass die Wohnung vermietet wird. Nach zehn Jahren, wenn die Wohnung steuerlich abgeschrieben ist, bietet die Genossenschaft an, die Wohnung zu kaufen - wieder wäre mehr Behinderten-Wohnraum geschaffen worden. Die Zeit für die Genossenschafts-Gründung scheint günstig: Zinsen für Bau- und Wohnungskauf-Kredite, ohne die auch die Genossenschaft nicht auskom-

men wird, sind niedrig. Und: das Wohnungsangebot ist derzeit groß. «Wenn man Geld hat, sind die Wohnungsbau-Gesellschaften durchaus bereit, umzuplanen», stellte Frehe in den letzten Monaten fest. Und das Geld kommt jetzt von der Genossenschaft.

Christoph Dowe
TAZ-BREMEN, 10.10.1998



Büchertips

Neu auf dem Buchmarkt - ein Dialog-Buch, das sowohl behinderte als auch nicht behinderte Kinder anspricht:

Susanne Kremer, **WIR - GESCHWISTER**
ISBN 3-931008-01-0 DM 22,- / ÖS 161,- / sFr 20,-
„Wir – Geschwister“ ist ein Dialogbuch für behinderte und nicht behinderte Kinder.

Mit Hilfe von zwei eindeutigen Piktogrammen <Fußstapfen und Rollstuhl> und ganz einfachen Sätzen ermutigt es zur Auseinandersetzung mit wichtigen Geschwister-Themen. Die Kinder spielen und träumen zusammen, sie streiten sich, sind traurig oder einsam. Sie sind Geschwister die sich mögen, zusammengehören und doch eigenständig sein dürfen.

„Wir - Geschwister“ regt an, sich über Gemeinsamkeiten und Unterschiedlichkeiten auszutauschen, statt sie zu überdecken. Durch die eindeutigen Piktogramme und dem klaren knappen Text kommt es auch behinderten Jugendlichen entgegen, deren emotionale Reife größer ist als ihre Lesefähigkeit.

In Familien, Kindergärten und integrativen Klassen ist das Buch Anreiz und Auslöser Erlebnisse mitzuteilen, schmerzliche Erfahrungen auszusprechen, gemeinsam neue Handlungsmöglichkeiten zu entwickeln.

U. Graebe, Quirl-Verlag-Göttingen,
Brüder-Grimm-Allee 1, D-37075 Göttingen
Tel./Fax (05 51) – 4 44 14
(für Österreich+43) (0)75 82 – 8 10 21



Freak-Kalender

Ist leider nicht mehr lieferbar. Der Verein hat aufgegeben.

Neue Perspektiven in der Sonderpädagogik

verlag selbstbestimmtes leben, Düsseldorf, 1998
ISBN 3-910095-35-6 118 Seiten Preis:: DM 19,80

Ein „anderer Blick“ auf Menschen mit Behinderung eröffnet für die Sonderpädagogik neue Perspektiven. Der Herausgeber Günter Dörr, langjähriger Vorsitzender des Bundesverbandes für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V., beschreibt in diesem Buch zusammen mit Wissenschaftlern und Hochschullehrern der Behindertenpädagogik eine zukunftsfähige Sonderpädagogik, die sich von ihren inneren und äußeren Fesseln befreien kann. Eine Sonderpädagogik für die Autonomie nicht Ziel, sondern Grundannahme ist, die den Glauben an eine von außen zu steuernde Entwicklung ersetzt durch das Vertrauen in die Entwicklungskompetenz von Menschen mit Behinderung.

Inhalt:

Günter Dörr:

Kellerkinder im Haus des Lernens

Andreas Fröhlich:

Auf der Suche nach dem Menschen

Otto Speck:

Bildung – ein Grundrecht für alle

Walther Dreher:

Vom Menschen mit geistiger Behinderung, zum Menschen mit besonderen Erziehungsbedürfnissen

Barbara Fornefeld:

Menschen mit (schwersten) Behinderungen – eine Herausforderung für die Pädagogik?

Ursula Haupt:

Kinder mit cerebralen Bewegungsstörungen im Spannungsfeld von eigenen Entwicklungsimpulsen und fremdbestimmter Anleitung

Zielgruppe:

Fachkräfte aus allen Arbeitsfeldern der Behindertenpädagogik, Studierende, Eltern behinderter Kinder



Öffentlichkeitsarbeiten * PR-Seiten

REHAB Frankfurt 21. – 24.10.98

Die IGA auf der REHAB 98

Arthrogryposis multiplex congenita

„Von dieser Behinderung habe ich noch nie gehört“.
„Was? Da gibt es sogar einen Verein?“

Dies dürften wohl die am häufigsten ausgesprochenen Sprüche während der 10. REHAB – Internationale Fachmesse für Pflege, Rehabilitation und Integration - am Stand der IGA gewesen sein.

Fast 600 Aussteller aus 19 Ländern beteiligten sich an der REHAB '98 – und die IGA war mit dabei.

Barbara Merkle hatte gemeinsam mit ihrer Tochter Sara und Hugo Hamacher den Stand 118 Galleria offiziell für die IGA vertreten. Drei Wochen zuvor hatte die IGA ganz kurzfristig ihre Teilnahme zugesagt.

Viele Ergotherapeuten und Physiotherapeuten, Ärzte und weiteres Fachpersonal aus dem gesamten Bundesgebiet und aus dem Ausland besuchten den Stand und nahmen

umfangreiches Informationsmaterial mit. Die von unserer Mitgliederfamilie, Jann-Meissner, Waiblingen-Hohenacker, kurzfristig erstellten Plakate wurden von den Fachleuten intensiv studiert, ebenso der AMC-Film. Barbara Merkle konnte durch ihre eigene Betroffenheit lebensnah über ihre Behinderung und die damit verbundenen Probleme sprechen. Das Plakat über den ORALSCRIPT, auf dem Lukas Guggolz, Dachsberg, abgebildet war, fand ebenfalls Resonanz.

Der Behindertenbeauftragte der Stadt Frankfurt und verschiedene Sozialarbeiter stellten sich bei der IGA vor. Der Radiosender X, ein Privatsender im Raum Frankfurt, nahm am Freitag einen Beitrag mit Barbara auf, der Ende Oktober während des vormittags im Radio ausgestrahlt wurde.

Der Frankfurter Vertreter der Selbsthilfegruppen stellte sich vor, mit der Idee, die Interessengemeinschaft und

damit verbunden, die AMC, in der nächsten Ausgabe der Selbsthilfezeitung (Januar 1999) im Frankfurter Raum vorzustellen.

Barbara Merkle lernte bei PRO FAMILA Frau Dr. Maria Hettenkofer kennen. Frau Hettenkofer ist Frauenärztin und hat sich für behinderte Mädchen und Frauen spezialisiert. Die IGA ist bestrebt, sie als Referentin für einen Gesprächskreis für behinderte Mädchen und Frauen für die Familientagung 1999 in Mauloff zu gewinnen.

Petra Schwaben, die 2. Vorsitzende vertrat die IGA ebenfalls auf der REHAB. Am Freitag und Samstag wurde der Stand durch meinen Mann und mich unterstützt – und es trat nie Langeweile auf. Etliche Bekannte und erwachsene Betroffene kamen kurz vorbei, um schnell „Hallo“ zu sagen und ggf. ihre Anliegen anzubringen. Bestimmt führen auch einige Betroffene am IGA-Stand vorbei, ohne zu ahnen, dass sie diese Behinderung haben.

Am Samstag erschienen einige IGA-Familien mit ihren Kindern und freuten sich, dass sie die IGA auf der REHAB vertreten sahen. Dass alle Freunde den Stand gefunden hatten, hat die Vertreter um so mehr gefreut, da die IGA aufgrund der kurzfristigen Anmeldung nicht im Ausstellerverzeichnis genannt und aufzufinden war.

Am Samstag erschienen einige IGA-Familien mit ihren Kindern und freuten sich, dass sie die IGA auf der REHAB vertreten sahen.

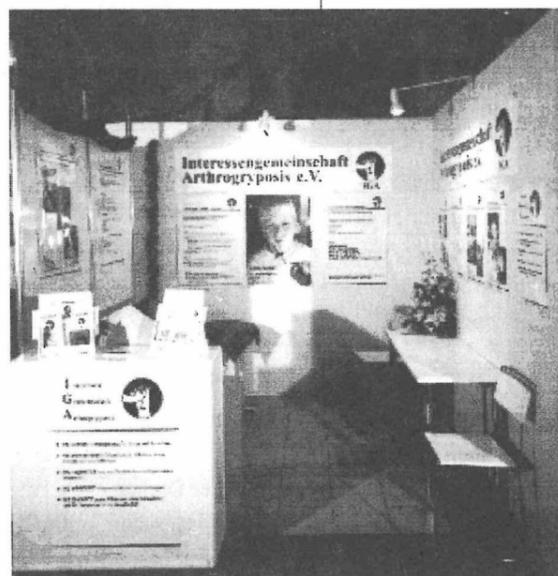
Dass alle Freunde den Stand gefunden hatten, hat die Vertreter um so mehr gefreut, da die IGA aufgrund der kurzfristigen Anmeldung nicht im Ausstellerverzeichnis genannt und aufzufinden war.

Vielen Dank

An dieser Stelle sei allen „Mitarbeitern“ gedankt, die die IGA so kurzfristig und tatkräftig unterstützt haben. Dies waren im einzelnen: Fam. Jann-Meissner (Plakate), Michael Scheu (Standaufbau), Barbara, Rudolf und Sara Merkle sowie Hugo Wissing (Vertretung der IGA), Rolf Gebrande (Videorecorder ausgeliehen), allen Regionalen Ansprechpartnern, die uns so kurzfristig ihre letzten IGA-Faltblätter zur Verfügung gestellt und teilweise per Post direkt auf den Messestand geliefert hatten, was auch wunderbar geklappt hat.

Dank gilt auch Hugo Hamacher für seine Anwesenheit und Unterstützung. Er vertrat seine Frau Mariele. Sie konnte leider nicht kommen, da der gemeinsame Sohn Carsten krank war.

Rückblickend kann auf eine sehr große positive Resonanz geschaut werden, so dass wir gerne eine Wiederholung auf diese Art vornehmen werden. Die diesjährige Erfahrung



hat den Anwesenden gezeigt, dass es nur von Nutzen sein kann, wenn die IGA 1999 in Düsseldorf und im Jahre 2000 wieder auf der REHAB vertreten sein wird. Dafür spricht auch, daß sich doch etliche Betroffene gemeldet haben, die bisher von der Gründung einer Interessengemeinschaft bzw. Selbsthilfegruppe nichts wussten.

Es würde die Vorarbeiten für die nächsten Messen erheblich erleichtern, wenn sich bereits heute Mitglieder melden, die die IGA auf Messen in ihrer Heimat vertreten oder uns auch beim Auf- und Abbau unterstützen könnten. Nähere Informationen hierüber erhalten Sie beim Vorstand.

Mitarbeiter/in gesucht

Die Vorbereitung von Messen sind neben der regulären IGA-Arbeit aufwendig. Für den Vorstand wäre es eine Erleichterung wenn sich aus den eigenen Reihen jemand meldet und vielleicht sogar seine Erfahrungen einbringen möchte. Es sollten die Vorarbeiten und die Koordination übernommen werden. Diese Arbeit macht sehr viel Spaß und mit Unterstützung seitens des Vorstandes kann jederzeit gerechnet werden.

Hier bereits die nächsten Termine:

Termine: 4. Norddeutsche Fachmesse mit Fortbildungsforum für Pflege & Reha in der Messehalle Schnelsen, Hamburg vom 22.-24. April 1999

REHA 1999 in Düsseldorf:
03. – 06.11.1999

11. REHAB - REHAB 2000 in Frankfurt: 01. – 04.11.2000

Conny Ueber

PS: Viele Grüße noch von Frau Recktenwald an Barbara

Nachtrag aus einer Pressemitteilung:

REHAB war lebendiges Forum für Reha-Fachleute, Pflegekräfte, Therapeuten, Behinderte und ihre Betreuer.

30.841 Messebesucher an vier Tagen, über 11 % mehr als 1996: eine durchschlagende Erfolgsbilanz für die REHAB'98 – zum ersten Mal in Frankfurt/Main. Die Stimmung unter den 591 Ausstellern und 74 mitausstellenden Verbänden und Organisationen aus 20 Ländern war sehr gut.....



Erschienen in der Selbsthilfezeitung Nr. 70, KISS-Hamburg November 98 bis Januar 99

Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V. (IGA)

Arthrogryposis multiplex congenita (AMC) ist eine angeborene sogenannte Krümmgelenkigkeit, d.h. eine Versteifung zahlreicher Gelenke in Beuge- und Streckstellung. Diese Gelenksteife kann den ganzen Körper betreffen, aber auch nur im Schulter- oder Beckengürtelbereich auftreten.

Die AMC tritt häufig zusammen mit Klumpfuß und/oder Hüftverrenkung auf. Die Schädigung setzt bereits in der 8. bis 11. Schwangerschaftswoche ein. Rechtzeitig nach der Geburt erkannt, erhält das Neugeborene von den ersten Lebenstagen an Krankengymnastik. Die IGA versteht sich als Interessengemeinschaft aller mit AMC Befassten im deutschsprachigen Raum. Weitere Infos über die Kontaktstelle für Hamburg:

Andrea Rust, Schwarzenbeker Ring 46, 22149 Hamburg, Tel/Fax: 040-672 55 66.



Die folgenden Beiträge schickte uns Dr. Erich Grau ein.

IGA beim Info-Fest in Ansbach

Soziale Fragen im Vordergrund

Am 4. Juli 1998 war die IGA mit einem Stand beim Info-Fest der Offenen Behindertenarbeit in Ansbach vertreten. Direkt vor dem Haupteingang eines neuen Einkaufszentrums, den an diesem Samstag 12.000 Besucher passierten, wurde eine breite Öffentlichkeit auf großen Informationstafeln mit den Abkürzungen AMC und IGA konfrontiert und auf den Namen Arthrogyrie aufmerksam ge-



macht.

Vor dem Brücken-Center in Ansbach informierte Ulrike Grau, hier mit ihrer 3jährigen Tochter Katrin, über AMC und die Arbeit der IGA.

Informative Gespräche kamen vor allem mit Personen aus medizinischen und sozialen Berufen zustande. Die intensivsten Fragen kamen von Sozialarbeitern. Dabei spielte immer wieder die Situation eines Neugeborenen mit AMC die zentrale Rolle. Wie sollen die Eltern kurz nach der Geburt nicht nur medizinisch realistisch aufgeklärt werden, sondern wie sollen hier die Mitarbeiter aus dem sozialen Bereich agieren.

So berichtete die Leiterin einer Sozialstation eines großen Krankenhauses, dass immer noch in der Neugeborenenstation die Behinderung eines Kindes tabuisiert werde. Von medizinischer Seite wird dann versucht, das Kind sofort in ein anderes Krankenhaus zu verlegen oder es

baldmöglichst nach Hause zu entlassen. Die Sozialstation des Krankenhauses wird nur selten von der Geburt unterrichtet und kann dann gar nicht aktiv werden.

Für die Interessengemeinschaft Arthrogyrie bedeutet dies, dass wir nicht nur die Ärzte auf unsere Selbsthilfegruppe aufmerksam machen müssen, sondern auch alle anderen Berufsstände im medizinischen und sozialen Bereich. Gerade wegen der Seltenheit der AMC kann die IGA mit ihrem Spezialwissen auf einem breiten Feld auch eine gute Arbeit in der Klinik noch mit wesentlichen Akzenten ergänzen.



Gesundheitsmarkt in Nürnberg mit IGA-Stand

Zentralthema Integration

Über 50 Selbsthilfegruppen waren am 11. Juli 1998 beim Gesundheitsmarkt in der Nürnberger Fußgängerzone vertreten. Ein Informationsstand wurde dabei auch von der IGA ausgestattet. Da die Gruppen von den Rollstuhlbasketballern über Adoptiveltern bis zu den Eßsüchtigen ein breites Spektrum der Gesellschaft abdeckten, standen bei den Gesprächen weniger gesundheitliche Themen im Vordergrund, sondern die zentrale Frage der Integration. Eine Kindergartenleiterin berichtete von der Einzelintegration eines Kindes mit Arthrogyrie in ihren Kindergarten. Da diese Maßnahme erstmals in ihrer Einrichtung durchgeführt wurde, hatte die gesamte Planung und Genehmigung über zwei Jahre gedauert, war aber glücklicherweise von den Eltern schon genügend vorausschauend beantragt worden.

Bei den Schilderungen wurde auch deutlich, dass von vielen Stellen die Integration vor allem dann forciert wird, wenn die damit verbundenen öffentlichen Gelder benötigt werden. So werben derzeit einige Kindergärten im Nürnberger Umland um behinderte Kinder, um ihre sowieso zu kleinen Gruppen als Integrative Gruppen mit 15 statt 25 Kindern voll finanziert zu bekommen.

In den städtischen Kindergärten sind solche Gruppen nicht durchzusetzen, dort wird jede Gruppe mit der vollen Zahl von 25 Kindern dringend benötigt. Hier ist aber die Einzelintegration gerne gesehen, denn so bekommen die Träger zusätzlich bei voller Auslastung mit 25 Kindern noch Zuschüsse für den Mehraufwand über die Sozialhilfestellen.

Für Menschen mit einer Behinderung oder ihre Eltern ist es somit oft vorteilhaft, die Gegebenheiten erst genau zu prüfen, bevor ein Antrag auf eine bestimmte Leistung gestellt wird. Manchmal genügt es, einen Antrag schon im Vorfeld etwas anzupassen, und aus einem unangenehmen

und teuren Bittsteller wird man zum gerngesehenen Türöffner für öffentliche Förderungen.



Der IGA-Informationsstand unterhalb der Nürnberger Burg mit Ulrike Grau und Dr. Marion Grau-vom Scheidt und ihren Kindern Frederik, Katrin und Clara.

Fränkische
Landeszeitung

FLZ-Serie über Selbsthilfegruppen, 7. Folge

Jäh weicht die Freude dem Schock

Gelenksteife beim Neugeborenen erschreckt Eltern zutiefst

ANSBACH/NEUSTADT (eng) - Nach der Geburt kommt der Schock. Das kleine Baby, das da im Bettchen ist, strampelt nicht munter vor sich hin, sondern liegt seltsam verkrümmt, hat verdrehte Armchen und verwinkelte Beine. Die ärztliche Diagnose sagt den Eltern zunächst meist nichts: Arthrogyrie multiplex congenita - angeborene Gelenksteife.

Die Eltern dieser Kinder sind erst einmal völlig verstört. Sie haben ein gesundes Kind erwartet und nun ist da eines, bei dessen Anblick schon sie erschrecken, über dessen Krankheit sie noch nie etwas gehört haben. Daß viele Fehlstellungen im Laufe der nächsten Jahre korrigiert werden können und ihr Kind geistig in der Regel absolut fit ist, wissen sie nicht. Der Schock sitzt zunächst tief, lähmt manchmal wochenlang. Dabei ist die aktive Hilfe in den ersten Stunden nach der Geburt doch so wichtig. Denn möglichst schnell sollte bei der kurz AMC genannten Krankheit mit korrigierenden Maßnahmen begonnen werden.

Die kleine Bettina (Name geändert) hatte Glück. Die Ärzte diagnostizierten schnell und richtig die AMC, also das Krankheitsbild, das in 95 Prozent der Fälle auf einen Gendefekt zurückgeführt wird. Bei ihm sind die Muskeln, Sehnen, vor allem aber die Gelenkkapseln erkrankt. Bis zu sieben große Operationen über Jahre verteilt kann ein AMC-Erkrankter hinter sich haben, bis seine Beweglichkeit in befriedigendem Maße hergestellt ist.

Schon wenige Stunden nach der Geburt ist bei Bettina mit krankengymnastischen Übungen begonnen, sind

die ersten Gipsschalen angelegt worden, um die Fehlstellungen zu korrigieren. Bettinas Eltern schätzen diese frühe Hilfe rückblickend ganz besonders. Denn heute ist das Kind drei Jahre alt, kann alleine laufen und seit ein paar Wochen mit seinen kranken Armchen sogar schon allein trinken und essen. Trotzdem wird die pfiffige Kleine noch lange trainieren und auch noch lange nachts in Schienen schlafen müssen.

Bettinas Eltern sind inzwischen Spezialisten in Sachen AMC. Sie können drei- bis viermal täglich mit dem Kind fachgerecht turnen, wissen, wie sie mit der Pflegeversicherung, dem Behindertenausweis oder der Frühförderung umgehen müssen. Und sie wissen auch, wie fröhlich die AMC-Kinder trotz ihrer Behinderung sein können. Immer wenn sie sich mit den anderen Mitgliedern ihrer Selbsthilfegruppe treffen und das laute Kinderlachen hören, wird es ihnen vergegenwärtigt.

Die Gruppe ist für die AMC-Eltern immer wieder ein Ort, an dem sie Hoffnung schöpfen. Hier helfen sie sich gegenseitig, wenn es gilt, bürokratische Hürden zu übersteigen, hier wird ihnen Mut gemacht, wenn große Operationen anstehen, hier sehen sie, was überhaupt machbar ist mit diesen kleinen verkrümmten Körpern.

Bisher treffen sich regelmäßig nur Eltern von erkrankten Kindern. Doch es können genauso auch erwachsene AMC-Kranke in die Gruppe, zu der Betroffene aus ganz Westmittelfranken kommen, gehen.

Kontakt: Familie Grau, Telefon 0981/65750 (Ansbach).



Eingeschickt von Dr. Erich Grau, Ansbach



Anderer Kinder greifen einfach zu, Katrin muß sich enorm anstrengen, um den Stift zu halten. Die Zweijährige leidet an einer angeborenen Gelenksteife. Foto: Richters

Kinder mit angeborener Gelenksteife müssen viele Bewegungen von klein auf trainieren Wenn die Kraft nicht reicht

Eiterngruppe bemüht sich um Information und möglichst frühen Therapiebeginn – Viele Fortschritte

VON SILKE ROENNEFAHRT

ANSBACH – Familien mit kranken oder behinderten Kindern haben nicht selten Probleme zu kämpfen. Um ihnen zu helfen, gibt es in so vielen Situationen nicht allein gelassene sind, stellen wir in loser Folge Selbsthilfegruppen vor.

Wenn Erich Grau gefragt wird, was denn an der Krankheit seiner Tochter so schlimm ist, dann antwortet er immer mit einer Frage: „Wie kommt der Keks in den Mund?“ Für den Ansbacher ist damit das Wesentliche gesagt.

Während andere Kinder einfach zugreifen, wenn sie etwas haben möchten und sich Süßigkeiten schneller in den Mund stopfen, als den Eltern lieb ist, muß sich die zweijährige Katrin enorm anstrengen, um aus eigener Kraft ein Plätzchen zu essen. Nur mit Mühe kann sie den Keks überhaupt halten, erst in der Krankengymnastik hat sie gelernt, ihren Arm dabei auf dem Tisch abzustützen und sich die Süßigkeit in den Mund zu schieben.

Das Mädchen leidet an Arthrogryposis Multiplex Congenita, kurz AMC. Hinter dem komplizierten Namen verborgen sich mehrere Krankheitsbilder, denen jedoch eines gemeinsam ist: Die Betroffenen leiden unter einer angeborenen Gelenksteife, die in den verschiedensten Formen auftreten kann. Bei einigen Kindern sind „nur“ die Hand- und Fußgelenke betroffen, bei anderen gilt die Bewegungs einschränkung auch für Knie- und Ellbogengelenke oder gar Schultern und Hüften.

Ansprechpartner in Franken, Ziel des Selbsthilfereins ist es, Mediziner, die die Krankheit oft zum ersten Mal sehen, zu informieren und dadurch zu einer frühen Diagnose beizutragen. Grau weiß von Fällen aus Mittelfrank- ken, wo AMC erst nach drei Jahren erkannt wurde. Seine Tochter dagegen hatte schon 18 Stunden nach der Geburt die erste Therapiestunde. Mit passiven Dehnübungen und einer speziellen Gymnastik werden die Gelenke beweglicher. Auch Operationen können helfen.

Trotzdem müssen Eltern natürlich erst einmal lernen, die Behinderung ihres Kindes zu akzeptieren. Die Interessengemeinschaft Arthrogryposis hilft dabei. Außerdem will die Gruppe die Öffentlichkeit über die meiste genetisch bedingte Krankheit aufklären. Denn nicht selten er- halten die betroffenen Kinder schiefen Blickes weil sie sich scheinbar ungeschickt bewegen. Dabei steckt hinter jeder alltäglichen Bewegung ein hartes Training.

Mehr Zeit brauchen AMC-Kinder auch in der Schule – nicht etwa, weil sie den Lehrstoff nicht begreifen, sondern weil das Schreiben für sie äußerst mühsam ist. Dafür zählt aber jeder Fortschritt umso mehr. Erich Grau: „Alle 14 Tage denkt man, man hat ein neues Kind.“

Am 19. Oktober findet im Ansbacher Kindergarten im Lenuweg ab 11 Uhr eine kostenlose Auskürte gibt Erich Grau, (09 81) 6 67 80.

Wiederholer: Verboten



Arthrogryposis multiplex congenita/ Gelenksteife

Arthrogryposis multiplex congenita (AMC) ist eine angeborene sogenannte Krümmgelenkigkeit, d.h. eine Versteifung zahlreicher Gelenke in Beuge- und Streckstellung. Diese Gelenksteife kann den ganzen Körper betreffen, aber auch nur im Schulter- oder Beckengürtelbereich auftreten. AMC tritt häufig zusammen mit Klumpfuß und Hüftverrenkung auf. Die Schädigung setzt bereits in der achten bis elften Schwangerschaftswoche ein. Rechtzeitig erkannt, erhält das Neugeborene von den ersten Lebenstagen an Krankengymnastik. Innerhalb des ersten Lebensjahres läßt sich die Fußstellung operativ korrigieren.

Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V. (IGA)

Cornelia Ueber

Hauptstr. 130

79713 Bad Säckingen

Tel./Fax: 0 77 61-571 09

und Andrea Rust

Schwarzenbeker Ring 46

22149 Hamburg

Tel./Fax: 040-672 55 66 **KKK** Journal | 28

FRAUEN IN VERANTWÖRTUNG

Viel Lebensfreude und Offenheit

Julia Gebrande engagiert sich für behinderte Kinder und Jugendliche

Julia Gebrande aus Bad Säckingen vertritt in der Ausstattung. „Frau in Verantwortung“ sowohl die jungen engagierten Erwachsenen als auch die Behinderten. In ihren 20 Lebensjahren hat die künftige Studentin der Sozialpädagogik gelernt, daß „Behinderung“ kein Thema sein muß, wenn man sein Leben aktiv in die Hand nimmt.“

Mit Arthrogryposis, einer Versteifung und Krümmung der Gelenke, wurde sie geboren und lernte, damit und mit der Reaktion ihrer Mitschülerinnen darauf umzugehen. In der Interessengemeinschaft Arthrogryposis

(IGA), die in Österreich, Schweiz und Deutschland 400 Mitglieder hat, engagiert sie sich vor allen Dingen für Kinder, ist auch Jugendsprecherin und Landesvorsitzende der Interessengemeinschaft und gestaltet in der Mitgliederzeitung „Schritt Kinderseiten.“

Die IGA wuchs aus einer Eltern-Selbsthilfegruppe, in der sich der Vater von Julia Gebrande engagierte.

Nach dem Abitur am Gymnasium Bad Säckingen schaltete sie dem Studium ein ökologisches Jahr in Stuttgart vor. Dort leitete sie eine Kindergruppe mit IGA Kindern. Ehemalige Klassenkameradinnen von Bad Säckingen kamen hin und wieder, um dabei zu helfen.

Innertal des künftigen Berufsliebens möchte sie die Schwerpunkte Kinder- und Jugendarbeit, Frauenpolitik und Minderheitenpolitik setzen. Mit ihrem Engagement in der Öffentlichkeit verschafft sich Julia Gebrande Respekt. Mit Lebensfreude und Offenheit sorgt sie dafür, daß die Menschen mit denen sie Kontakt hat die Scheu vor ihren verkrüppelten Armen und dem Hinken verlieren und stattdessen „ganz normal“ mit ihr umgehen. Völlig integriert unterscheidet sich das Leben der Julia Gebrande



Mit viel Engagement und Liebe setzt sich Julia Gebrande für behinderte Kinder und Jugendliche ein. Foto: Uschi Yankson-Bellon

von dem ihrer körperlich nicht behinderten Kameraden und Kameradinnen höchstens darin, daß sie sich besonders engagiert und für Kinder mit der gleichen Krankheit die Beispielfunktion übernommen hat: Ich möchte so groß und stark werden, wie Julia. MARGRIT MATYSZAK

Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V.



Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V.
Cornelia Ueber
Hauptstraße 130

D-79713 Bad Säckingen

*Bitte in Druckbuchstaben ausfüllen
und an die nebenstehende Anschrift
senden.*

Beitrittserklärung

Änderungsanzeige

Wir sind/ich bin bereit, Mitglied/er der IGA e.V. zu werden und unterstütze/n die in der Satzung bestimmten Ziele als

Betroffene/r Eltern Förderer

Einzelmitgliedschaft (1 Stimme 36,00 DM)

Familienmitgliedschaft (2 Stimmen 54,00 DM)

Der Mitgliedsbeitrag je stimmberechtigtes Mitglied beträgt 36,00 DM jährlich für eine Einzel- und 54,00 DM jährlich für eine Familienmitgliedschaft. Der Mitgliedsbeitrag gilt nach § 10b EStG und § 9 Nr. 3 KStG als Spende.

Mitglieds-Name: _____ Vorname: _____ Beruf: _____

Name: _____ Vorname: _____ Beruf: _____

Straße: _____ Land-Plz-Ort.: _____

Telefon (mit Vorwahl) _____ Fax: _____ eMail: _____

Name des/der Betroffenen: _____ Geburtsdatum: _____

Satzung: § 5.3

Mit Eintritt erklären sich die Eltern bzw. Betroffenen damit einverstanden, dass ihre Anschrift zu Forschungszwecken an entsprechende ärztliche Institutionen und an weitere Eltern bzw. Betroffene zwecks Kontaktaufnahme bekanntgegeben werden. Die Weitergabe zusätzlicher Daten setzt die Zustimmung der Betroffenen voraus.

Ort, Datum _____ Unterschrift (Mitglied) _____

Die Anschrift der IGA habe ich erfahren durch _____

Einzugsermächtigung* Ich/wir ermächtige/n die Interessengemeinschaft Arthrogryposis e. V. widerruflich, den von mir/uns zu entrichtenden Mitgliedsbeitrag zu Lasten meines/unseres Kontos durch Lastschrift einzuziehen. Es ist für mich/uns weder ein Risiko noch irgendeine Verpflichtung mit der Einzugsermächtigung verbunden. Ich/wir kann/können die Einzugsermächtigung jederzeit widerrufen, dazu genügt eine kurze Mitteilung an die IGA. *) **nur für Deutschland**

Kontoinhaber: _____

Konto-Nummer: | | | | | | | | | | Bankleitzahl: | | | | | | | | | |

Bank/Postgiroamt: _____

Ort, Datum _____ Unterschrift des Kontoinhabers _____

Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V.



Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V.
Cornelia Ueber
Hauptstraße. 130

D-79713 Bad Säckingen

*Bitte in Druckbuchstaben ausfüllen
und an nebenstehende
Anschrift senden !*

Bestellung - IGA-Veröffentlichungen

(IGA-Boten siehe Rückseite)

Best.-Nr.	Titel	Anzahl	DM/SFr/ Stück	Gesamt
001	IGA-Mitgliederliste - <i>Anforderung nur für Mitglieder möglich,</i>		3,00	
010	Report der 1. IGA-Tagung, Mauloff 1993, 35 S.		10,00	
011	Report der 2. IGA-Tagung, Mauloff 1994, 59 S.		10,00	
012	Report der 3. IGA-Tagung, Mauloff 1995, 67 S.		10,00	
013	Report der 4. IGA-Tagung, Mauloff 1996, 71 S., 56 Abb.		10,00	
014	Report der 5. IGA-Tagung, Mauloff 1998 in Vorbereitung !		10,00	
020	Das AMC-Fachwortverzeichnis, 1996, 12 S.		5,00	
050	Report 1. Erwachsenentreffen 1997 in Vorbereitung !		10,00	
100	Die interdisziplinäre Behandlung der AMC, Report der 1. Interdisziplinäre Konferenz, Aschau 1994, 70 S., 54 Abb.		10,00	
200	AMC-Video für Mitglieder für Nichtmitglieder		18,00 48,00	
	Zuzüglich Porto bis zu 3 Exemplaren ab 4 Exemplaren AMC-Video		4,00 7,00 7,00	
Gesamtbetrag (inkl. Porto)			DM/SFr _____*)	

Den Betrag von _____ DM/SFr *)

0 habe ich auf das Postgirokonto Karlsruhe Nr. 228840-755, BLZ 660 100 75 überwiesen.

0 habe ich auf das Postgiro Konto Schweiz, Postbank Basel, Nr. 50-71617-5 überwiesen.

0 begleiche ich durch beiliegenden Scheck.

0 begleiche ich durch beiliegende Briefmarken.

*) **bitte noch nicht in Euro überweisen!**

Datum, Ort _____ Unterschrift _____

Name: _____

Anschrift: _____

Porto nicht vergessen!



Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V.
Cornelia UMBER
Hauptstraße. 130

D-79713 Bad Säckingen

Bitte in Druckbuchstaben ausfüllen und an nebenstehende Anschrift senden !

Bestellung - IGA-Boten

Best.-Nr.		Anzahl	DM/SFr/ Stück	Gesamt
IB 01	IGA-Bote Nr. 1 Dezember 1992 22 Seiten		5,00	
IB 02	IGA-Bote Nr. 2 August 1993 24 Seiten		5,00	
IB 03	IGA-Bote Nr. 3 Dezember 1993 32 Seiten		5,00	
IB 04	IGA-Bote Nr. 4 Juni 1994 36 Seiten		5,00	
IB 05	IGA-Bote Nr. 5 Dezember 1994 36 Seiten		5,00	
IB 06	IGA-Bote Nr. 6 Juni 1995 32 Seiten		5,00	
IB 07	IGA-Bote Nr. 7 Dezember 1995 44 Seiten		5,00	
IB 08	IGA-Bote Nr. 8 Juni 1996 50 Seiten		5,00	
IB 09	IGA-Bote Nr. 9 Dezember 1996 50 Seiten		5,00	
IB 10	IGA-Bote Nr. 10 Juni 1997 48 Seiten		5,00	
IB 11	IGA-Bote Nr. 11 Dezember 1997 56 Seiten		5,00	
IB 12	IGA-Bote Nr. 12 Mai 1998 64 Seiten		5,00	
IB 13	IGA-Bote Nr. 13 November 1998 80 Seiten		5,00	
	Zuzüglich Porto bis zu 3 Exemplaren ab 4 Exemplaren		4,00 7,00	
Gesamtbetrag (inkl. Porto)				DM/SFr _____*)

Porto nicht vergessen!

Den Betrag von _____ DM/SFr *)

- 0 habe ich auf das Postgirokonto Karlsruhe Nr. 228840-755, BLZ 660 100 75 überwiesen.
- 0 habe ich auf das Postgiro Konto Schweiz, Postbank Basel, Nr. 50-71617-5 überwiesen.
- 0 begleiche ich durch beiliegenden Scheck.
- 0 begleiche ich durch beiliegende Briefmarken.

*) bitte noch nicht in Euro überweisen!

Datum, Ort _____

Unterschrift _____

Name: _____

Anschrift: _____

ANSCHRIFTEN

DER IGA-VORSTAND

1. Vorsitzende

CONNY UMBER
Hauptstr. 130
D-79713 Bad Säckingen-Wallbach
☎ (0 77 61) 5 71 09
Fax (0 77 61) 91 94 27
✉ cornelia_umber@Compuserve.com

2. Vorsitzende

PETRA SCHWABEN
Rupert-Mayer-Str. 15
D-63741 Aschaffenburg
☎/Fax (0 60 21) 8 70 89

Kassierer

ANDREAS KÖRFER
Hebelstraße 18
D-76327 Pfinztal-Söllingen
☎ (0 72 40) 74 25
✉ andreas.koerfer@bluewin.de NEU

Schriftführerin

BARBARA MERKLE ★ NEU
Hardtstr. 5
D-69168 Wiesloch
☎/Fax (0 62 22) 8 12 08

BeisitzerInnen

KARIN BERTZ ★
Lampertheimerstr. 149
D-68305 Mannheim
☎ (06 21) 74 18 51

JÜRGEN BRÜCKNER ★
Mühlberger Str. 51
D-04895 Falkenberg-Elster
☎/Fax (03 53 65) 3 50 40

INGRID FUNK
Untere Dorfstr. 7
D-76327 Pfinztal-Söllingen
☎ (0 72 40) 74 45

JULIA GEBRANDE ★
Jugendsprecherin
Grabbrunnenstraße 6 NEU
D-73728 Esslingen
☎ (07 11) 3 50 84 34
✉ Gebrande@hfs-esslingen.de

DR. ROLF GEBRANDE
Steinbrückstr. 11
D-79713 Bad Säckingen
☎ (0 77 61) 94 04 0
✉ 07761 94 04 44@t-online.de

HELENA IMPFELD NEU
Benkenstr. 76
CH- 4102 Binningen
☎/ Fax (61) 4 21 15 42

ANSPRECHPARTNERINNEN

Immer wieder erreichen uns Fragen zu verschiedenen Bereichen. Damit Sie in Zukunft eine Orientierung haben, wer hier Auskunft geben kann, erhalten Sie die Anschriften folgender Ansprechpartner. Wir weisen darauf hin, dass für sich aus der Anwendung (Hinweise und Erfahrungen der Ansprechpartner) ergebende Folgen, aufgrund der individuellen Verschiedenheit der Kinder, keine Haftung übernommen werden kann.

Allgemeine soziale Fragen zur Behindertenproblematik

JÜRGEN BRÜCKNER ★ (s. Beisitzer)

AMC-Datenbank

FADI U. DR. KAI FABBENDER

Füssenichstr. 36
D-50126 Bergheim
☎ (0 22 71) 4 36 10

Fax (0 22 71) 4 58 91 NEU

✉ fassbender@t-online.de

Datenbankbefragungen können postalisch und mit einem Rückporto von mindestens 3,00 DM erfolgen. Bitte Stichwörter angeben.

AMC-Gruppen im Ausland

HANS-JÜRGEN DRUNG

Riegelstr. 2
D-73760 Ostfildern
☎ (07 11) 3 40 02 23

Kontakte und Informationen

Familiientagung „Mauloff“

PETRA SCHWABEN (s. Vorstand)

DR. ROLF GEBRANDE

Wünsche, Anregungen, Unterstützung

Behindertengerechtes Bauen

MICHAEL WOLTER ★

Oderstr. 1
D-15738 Zeuthen
☎ (03 37 62) 7 16 65

Fax (03 37 62) 7 29 53 NEU

✉ m-wolter@t-online.de

Hilfsmittel

INGE CASTAGNE-KEUNE

Heermannstr. 15
D-73614 Schorndorf
☎ (0 71 81) 2 47 20
Fax (0 71 81) 97 27 18

ELKE PELKA ★

Heinrich-Bammel-Weg 41
D-42327 Wuppertal
☎/Fax (02 02) 73 14 26

Hüftprobleme NEU

PETRA SCHWABEN (s. Vorstand)

Integration Kindergarten und Schule

RENATE RODE NEU

Waldheimstr. 24
D-30519 Hannover
☎ (05 11) 8 37 92 41
Fax (05 11) 8 48 38 42

IGA-Bote

ANDREA RUST

Schwarzenbeker Ring 46
D-22149 Hamburg
☎ (0 40) 6 72 55 66

Fax (0 40) 67 37 82 24 NEU

✉ Andrea.Rust@t-online.de

http://home.t-online.de/home/andrea.rust

Redaktion und Produktion, Beiträge, Wünsche und Leserbriefe sind immer willkommen!

JULIA GEBRANDE ★ (s. Beisitzerin)

IGÄlchen, Rätsel und Zeichnungen

Juristische Fragen

INGE GUGGOLZ

Urberg 58
D-79875 Dachsberg
☎ (0 76 72) 10 54

Kinderärztliche Fragen

Dr. BARBARA ZISSEL

Basler Str. 24,
D-79713 Bad Säckingen
☎ (0 77 61) 28 88

Fax (077 61) 9 66 91 NEU

Kuren

SUSANNE REHM ★ ← NEU

Uhlandstr. 10
D-71549 Auenwald
☎ (0 71 91) 5 83 06

Mund- und Kieferbereich

DR. BERNHARD DEMEL ←

NEU
Entensteig 41
D-90768 Fürth
☎ (09 11) 72 99 95 – Privat

☎/Fax (09 11) 77 04 60 – Praxis

Bei Anrufen während der Praxiszeiten wird Dr. Demel einen Termin ausmachen, wann man sich nochmals außerhalb der Zeiten spricht.

Pflegeversicherung NEU

ELKE PELKA ★ (s. Hilfsmittel)

DR. ERICH GRAU
Grenzstr. 33
D-91522 Ansbach
☎ (09 81) 6 57 50

**Wirbelsäulenprobleme NEU**

CHRISTA JANOSI
Hackstr. 120
D-70190 Stuttgart
☎/Fax (07 11) 2 85 45 43

Physiotherapie/Krankengymnastik

UTE STEINMETZ
Olgahospital –
Abt. für Entwicklungsstörungen
Bismarckstr. 8
D-70176 Stuttgart
☎ (07 11) 9 92 – 27 60
Fax (07 11) 9 92 – 24 29 **NEU**

UTA LEHNER **NEU**
(Leitung Krankengymnastik)
Orthop. Kinderklinik
Bernauer Str. 18
D-83229 Aschau im Chiemgau
☎ (0 80 52) 171 – 126
Fax (0 80 52) 171 – 222

MARTINA SCHMIDT
Basler Kinderspital
Römergasse 8, Postfach
CH-4005 Basel
☎ (061) 691 26 26 (int. 410)

ULRIKE MATTES
Krankengymnastin
Hubertusstr. 12
D-52477 Alsdorf/Aachen
☎ (04 04) 70 10 oder 70 12

Ergotherapie

GERTRUDE V. HAHN-APPOLD
Orthopädische Uniklinik
Schlierbacher Landstr. 200 a
D-69118 Heidelberg
☎ (0 62 21) 96 – 65 62 **NEU**

Psychologinnen

ANNE LEHMANN
Helfenzrieder Str. 8
D-85051 Zuchering
☎ (0 84 50) 18 90
Fax (0 84 50) 79 13
☐ Anne.Lehmann@t-online.de **NEU**

CHRISTINE BÜHLER ★
Dornhagstr. 15
CH-4132 Muttenz
☎ (061) 4 62 07 91

Erwachsene mit AMC¹

*Ansprechpartner und Vorstandsmitglieder,
die mit einem ★ markiert sind, haben
selbst AMC*

Barbara Merkle ★ (s. Schriftführerin)

**REGIONALE KONTAKT-
STELLEN IM
DEUTSCHSPRACHIGEN
RAUM****Baden**

INGRID U. GÜNTHER FUNK
Untere Dorfstr. 7
D-76327 Pfinztal-Söllingen
☎ (0 72 40) 74 45

Bayern

ANNE LEHMANN (s. Psychologinnen)

Berlin

EDELGARD U. ULRICH KLINGEBIEL
Strausberger Platz 1
D-10243 Berlin
☎/Fax (0 30) 2 42 68 69
☐ UKLINGE@aol.com **NEU**

Brandenburg

JÜRGEN BRÜCKNER (s. Beisitzer)

Bremen

PETRA BOBINAC
Kölner Straße 12
D-28844 Kirchweyhe
☎ (0 42 03) 53 76

Franken und Oberpfalz NEU!

DR. ERICH UND ULRIKE GRAU
Grenzstr. 33
D-91522 Ansbach
☎ (09 81) 6 57 50

Hamburg

ANDREA RUST (s. IGA-Bote)

Hessen

WERNER UND ESTHER MÜLLER
Römershäuser Str. 6
D-35075 Gladenbach-Weidenhausen
☎ (0 64 62) 22 97

Niedersachsen

RENATE UND JÜRGEN RODE
Waldheimstr. 24
D-30519 Hannover
☎ (05 11) 8 37 92 41
Fax (05 11) 8 48 38 42 **NEU**

Nordrhein-Westfalen

MONIKA U. STEFAN RHEINLÄNDER
Starenweg 16
D-42781 Haan
☎ (0 21 29) 74 47

Rheinland-Pfalz

BIRGIT UND NORBERT HÜTER
Langgasse 5
D-55299 Nackenheim
☎ (0 61 35) 95 01 45

Saarland

FRIEDRIKE RECKTENWALD
Großherzog-Friedrich-Straße 138
D-66121 Saarbrücken
☎ (06 81) 6 91 10

Sachsen

SABINE UND WOLFGANG HOPF
Hornstrasse 7
D-09599 Freiberg
☎ (0 37 31) 21 25 64
Fax (0 37 31) 21 25 65 **NEU**
☐ 03731212566@t-online.de

Sachsen-Anhalt

MARIE-LUISE BORGWARDT
Mark-Twain-Strasse 7
D-06126 Halle/Saale
☎ (03 45) 6 87 77 98

Schleswig-Holstein

BIRGIT ADLER
Gretje-Offen-Weg 1
D-22941 Bargtheide
☎ (0 45 32) 26 03 49

Thüringen ← NEU!

MAGDALENA KOOP
Freiheit 40
D-37339 Hundeshagen
☎ (03 60 71) 9 63 34

Württemberg

INGE CASTAGNE-KEUNE
Heermannstr. 15
D-73614 Schorndorf
☎ (0 71 81) 2 47 20
Fax (0 71 81) 97 27 18

Österreich

URSULA MÜLLER
steht der IGA aus beruflichen Gründen lei-
der nicht mehr zur Verfügung.

DR. ELISABETH REITER
Franckstr. 6
A-4910 Ried im Innkreis
☎ (0 77 52) 8 29 50

Schweiz

ELISABETH UND WOLFGANG FLINK
Jurablickstr. 61
CH-3028 Spiegel
☎ (031) 9 71 34 79

HELENA IMFELD (s. Vorstand)

EVA GRAF
Sierenzerstr. 26
CH-4055 Basel
☎ (061) 3 81 90 52

Kroatien

PETRA BOBINAC
Kölner Straße 12
D-28844 Kirchweyhe
☎ (0 42 03) 53 76

Internationale Anrufe:

Nach der Schweiz: 0041
Nach Österreich: 0043
Nach Deutschland: 0049

Die führende Null der lokalen Vor-
wahl wird weggelassen! Beispiel Bas-
sel: Aus der Schweiz: 061, aus
Deutschland: 0041 61

KLINIK-ANSCHRIFTEN

Alphabetisch geordnet

In den folgenden Kliniken werden AMC-
Patienten behandelt. Diese Liste erhebt
jedoch keinen Anspruch auf Voll-
ständigkeit. Unsere Leser werden daher
gebeten, uns weitere Klinikanschriften zu
nennen, falls Sie dort eine kompetente
und empfehlenswerte Betreuung erfahren
haben.

Deutschland**Aachen**

Orthopädische Universitätsklinik der
der RWTH Aachen
PROF. DR. MED.
FRITZ UWE NIETHARD
Pauwelsstr. 30
D-52074 Aachen
☎ (02 41) 8 08 94 - 10 **NEU**
Sekretariat - 11
Fax (0241) 8 88 84 53

Terminabsprachen für Sprechstunden:
Montag, Donnerstag 11.00 – 15.00 h
AMC-Sprechstunde:
1. Montag im Monat
☎ (02 41) 8 08 95 89

Aschau

Orthopädische Kinderklinik Aschau
Ärztlicher Direktor
DR. MED. JOHANNES CORRELL
Bernauer Str. 18
D-83229 Aschau im Chiemgau
☎ (08052) 171 – 0
Fax: (08052) 171 - 200
Terminvergaben und sonstige Anfragen tgl.
10.00 – 12.00 h **NEU**
AMC-Sprechstunde:
Donnerstag 14.30 – 17.00 h
Terminvereinbarung Ambulanz:
☎ (08052) 171 – 121

Hamburg

Altonaer Kinderkrankenhaus
Kinderorthopädische Abteilung
PRIV.DR. MED. RALF STÜCKER
Bleickenallee 38
D-22763 Hamburg
☎ (0 40) 8 89 08 - 0
Sekretariat - 382
Fax (0 40) 8 89 08 - 386
☐ Ralf.Stuecker@t-online.de

Terminabsprachen für Sprechstunden:
Montag, Mittwoch und Freitag
von 8.30 – 16.00 h
☎ (0 40) 8 89 08 - 383

Durchführung des gesamten Spektrums der
Kinderorthopädie, einschl. Extremitäten-
und Wirbelsäulenoperationen

Heidelberg

Stiftung Orthopädische Universitätsklinik
Heidelberg
DR. MATTHIAS AXT
Schlierbacher Landstr. 200 a
D-69118 Heidelberg
☎ (0 62 21) 96 - 5
Sekretariat – 63 84, Frau Heine
Fax (0 62 21) 96 - 61 21
Terminabsprachen für Sprechstunden:
Donnerstag 9.00 – 13.00 h
AMC-Sprechstunde: s.o.
☎ (0 62 21) 96 - 61 01

Köln

Krankenhaus der Augustinerinnen
Abt. Orthopädie
PRIV. DOZ. DR. MED. A. KARBOWSKI
Jakobstr. 27 - 31
D-50678 Köln
☎ (02 21) 33 08 13 51
Fax: (02 21) 33 08 15 56

München

Kinderzentrum München
DR. MED. HARTMUT BAUER
Facharzt für Kinderheilkunde
Heighofstr. 63
D-81377 München
☎ (0 89) 7 10 09 - 0
Fax (0 89) 7 10 09 - 148
Terminabsprachen für Sprechstunden
Dienstag 9.00 - 10.00 Uhr und
Donnerstag 14.00 - 15.00 Uhr
☎ (089) 710 09 - 2 12
**AMC-Sprechstunde: gemeinsam mit Dr.
Correll im Rahmen von terminlich festge-
legter neuroorth. Sprechstunde**

Plauen

Vogtland-Klinikum Plauen GmbH
Orthopädische Klinik
PD DR. DR. E. SAVVIDIS, Chefarzt
Röntgenstr. 2
D-08529 Plauen
☎ (0 37 41) 49 - 0
Sekretariat - 22 01, Fr. Grimm
Fax (0 37 41) 49 – 22 17
Terminabsprachen für Sprechstunden:
Dienstag u. Donnerstag 11.00-13.00 h
AMC-Sprechstunde: s.o.

Stuttgart

Olgahospital, Orthopädische Klinik
PROF. DR. MED. KLAUS PARSCH
Bismarckstr. 8
D-70176 Stuttgart
☎ (07 11) 9 92 – 30 00
Sekretariat – 30 01
Fax (07 11) 9 92 – 38 20 **NEU**
<http://www.olgahospital.de>
☎ Ambulanz: (0711) 992 - 32 16
Terminabsprachen für Sprechstunden:
Frau Sabine Schmdt,
montags – donnerstags 8.00 – 15.00 h
Orthopädisch-chirurgische Versorgung,
Orthopädie-technische Versorgung, Bera-
tung

Würzburg

Orthop. Klinik König-Ludwig-Haus
Julius-Maximilians-Universität
Würzburg
UNIV. PROF. DR. MED. R. KRAUSPE
Brettreichstr. 11
D-97074 Würzburg
☎ (09 31) 8 03-321
Fax (09 31) 8 03-323

¹Ohne Anspruch auf Vollständigkeit!



