



# IGA Bote

Die Mitgliederzeitschrift der Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V.

Nr. 34 | Juni 2009



## Familientagung

Rückblick auf die Tage am  
Möhnesee | 7

## Geschwister

Eine besondere Beziehung | 14

## Hongkong

Abenteuer in Fernost | 22

# Inhaltsverzeichnis

- 3 Editorial**
- 4 Grußwort** Bundesgesundheitsministerin Ulla Schmidt  
Erfahrungsaustausch zur AMC vom Typ 3
- 5 Aktuelles** Auf den Messen in Essen und Karlsruhe  
Neu in den Vorstand der IGA gewählt
- 6** Veranstaltung für Patienten und Angehörige  
in Aschau
- 7 Schwerpunkt** Das war die 11. IGA-Familiientagung am  
Möhnesee
- 12** Eindrücke von der 11. IGA-Familiientagung 2009  
am Möhnesee
- 14 Familie** Geschwister und Behinderung
- 17 AMC weltweit** AMC goes YouTube
- 20 Interview** Dr. Nader, Chefarzt der Kinderorthopädie  
in Vogtareuth:  
„Familiär und teamorientiert – immer nah  
am Menschen“
- 22 Reportage** Nǐ hao Xiānggǎng – Abenteuer Fernost
- 26 Politik** „Was wir wollen“ – Forderungen der  
BAG Selbsthilfe zur Bundestagswahl 2009
- 27 Igälchen** „Vielen Dank fürs Igälchen!“
- 28 Kolumne** Neulich in der Redaktion . . .
- 29** Bestellformular
- 30** Neue Mitglieder / Spenden
- 31** Beitrittserklärung / Änderungsanzeige
- 33 Kontakte** Ansprechpartner und Adressen

### Titelfoto:

Anne Lehmann mit ihren Töchtern Stephanie und Clara

Die Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V. bedankt sich beim **AOK Bundesverband** und bei der **Firma Raats + Gnam, Ulm**, für die freundliche Unterstützung.

## Impressum

### Redaktion

Frank Preiss (verantw.)  
Agricolastraße 28  
10555 Berlin

Sascha Recktenwald  
Heribert Wettels

E-Mail: iga-bote@arthrogryposis.de

### Redaktion „IGälchen“

Dirk Westermann,  
Matthias Müller

E-Mail: jugend@arthrogryposis.de

### Herausgeber

Interessengemeinschaft  
Arthrogryposis e.V.  
Frank Große Heckmann  
(1. Vorsitzender)  
In der Lohe 14  
52399 Merzenich

<http://www.arthrogryposis.de>  
E-Mail: info@arthrogryposis.de

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

### Bankverbindungen

#### Deutschland:

Sparkasse Allgäu  
BLZ 733 500 00  
Konto-Nr. 610 429 094

#### Schweiz:

Postkonto Aarau  
Nr. 50-71617-5

### Satz und Gestaltung

raats + gnam gmbh  
Schulze-Delitzsch-Weg 19  
89079 Ulm-Wiblingen  
Tel. 07 31-88 00 79-0  
[www.raats-gnam.de](http://www.raats-gnam.de)

### Druck

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



## Vorwort

Liebe Leserinnen und Leser,

waren auch Sie dabei, vor wenigen Wochen am Möhnesee? Wenn ja, dann konnten auch Sie ganz bestimmt viele wertvolle neue Erkenntnisse mit nach Hause nehmen. Auch neue Kontakte, neue Freundschaften werden viele von Ihnen geknüpft haben. Denn neben all den fachlichen Informationen darf natürlich auch der persönliche Erfahrungsaustausch bei solchen Treffen nicht zu kurz kommen. Falls Sie in diesem Jahr nicht bei der Familiientagung dabei sein konnten, dann gibt Ihnen diese IGA-Boten-Ausgabe die Möglichkeit, die wichtigsten Ereignisse des Familientreffens nachzulesen. Natürlich nur bruchstückhaft. Aber der ausführliche Tagungsreport kommt ganz bestimmt, und auch die nächste Familiientagung 2011 ist schon gebucht.

Wie schon in den vergangenen Jahren kristallisierte sich auch diesmal am Möhnesee die ernüchternde Erkenntnis heraus, dass nach wie vor viel zu wenige Mediziner jemals von der AMC gehört haben. Besonders prekär wirkt sich dies beim Gang zum Kinderarzt aus. Nicht nur der Arzt ist oftmals ratlos, noch viel ratloser und mitunter auch frustriert sind da natürlich die Eltern des betroffenen Kindes. Abhilfe schaffen soll ab sofort ein Fachblatt AMC, von der IGA entworfen und dieser IGA-Botenausgabe beigelegt. Natürlich können Sie weitere Fachblätter über die IGA nachbestellen. Vielleicht können wir so wenigstens einen kleinen Beitrag dazu leisten, das ein oder andere Fragezeichen in den Praxen unserer Republik beiseite zu schaffen.

Neben dem Schwerpunktthema IGA-Familiientagung hat diese Boten-Ausgabe natürlich noch weit mehr zu bieten: Wir widmen uns dem leider viel zu oft vernachlässigten Thema „Geschwister und Behinderung“. Wie ergeht es der Schwester oder dem Bruder eines körperbehinderten Kindes? Was geht in ihr / ihm vor, welche Entwicklung nimmt ein Geschwisterkind? Auch um diesen Fragen mehr Bedeutung beizumessen, zieren Anne Lehmann und ihre Töchter Clara und Stephanie das Titelblatt dieser Ausgabe. Zudem werfen wir einen Blick ins Internet, auf YouTube, und entdecken viele „AMC-Überraschungen“, und Mario Klingebiel's „Hongkong“-Artikel verbreitet noch mehr Fernweh, und das zur besten Urlaubszeit.

Möglichst erholsame Ferien bei nur allerbestem Wetter möchte ich Ihnen, liebe Leser, mit in die Sommerzeit schicken. Tanken Sie Kraft für all das, was vor Ihnen liegt. Und natürlich wünsche ich Ihnen auch diesmal ganz viel Spaß beim Lesen dieser einmal mehr vollgepackten Ausgabe unseres IGA-Boten.

Alles Gute,

Frank Preiss



## Grüßwort

Seit nunmehr 17 Jahren gibt es die Interessengemeinschaft Arthrogryposis, kurz IGA. Eltern betroffener Kinder haben sich damals zusammengetan und eine Selbsthilfegruppe gegründet, die heute überregional bekannt ist. Menschen, bei denen das Krankheitsbild Arthrogryposis multiplex congenita diagnostiziert worden ist, ihre Angehörigen, aber auch Therapeuten und Mediziner finden jederzeit Ansprechpartner bei der IGA.

Sie macht den Betroffenen und ihren Angehörigen Mut, hilft mit konkreten Ratschlägen, gibt Unterstützung und zeigt Perspektiven auf. Ebenfalls engagiert sie sich dafür, den Bekanntheitsgrad der Arthrogrypose unter Ärzten und Therapeuten zu fördern. Das ist von unschätzbarem Wert bei einem so seltenen Krankheitsbild.

Die Bundesregierung hat die gesetzlichen Voraussetzungen für die Gleichstellung von Behinderten geschaffen und setzt sich erfolgreich für die Verbesserung ihrer Lebenssituation

ein. Aktuell haben Pflegeexperten ein neues Begutachtungsverfahren für Pflegestufen und einen neuen Pflegebedürftigkeitsbegriff erarbeitet. Der neue Begriff schafft einen Perspektivenwechsel: Als Maßstab gilt nicht wie heute der Grad der Beeinträchtigung. Entscheidend sind zukünftig die Fähigkeiten eines Menschen. Das neue System differenziert genauer, und wird somit auch körperlich Behinderten besser gerecht. Denen, die möglichst eigenständig ihren Weg gehen – ob beruflich oder privat – und dabei nicht durch Barrieren behindert werden wollen, so wie die Mitglieder der IGA.

Ich möchte der Interessengemeinschaft Arthrogryposis für ihre wertvolle Arbeit danken. Ihr und ihren Mitgliedern wünsche ich alles Gute.

*Ulla Schmidt*

Ulla Schmidt  
Bundesgesundheitsministerin

## Erfahrungsaustausch zur AMC vom Typ 3

Auf der Familientagung am Möneseesee haben sich einige Familien zu einem Arbeitskreis zur Arthrogryposis vom Typ 3 getroffen. Bei diesen Betroffenen stellt die AMC nur einen Teilaspekt dar.

Denn bei dieser Erscheinungsform spielen vielfältige andere Fehlbildungen und Entwicklungsstörungen eine übergeordnete Rolle. Diese Situation stellt die Eltern und Kinder vor große Herausforderungen. Insbesondere sind die Kommunikation, Möglichkeiten des Lernens und der Selbstständigkeit wichtige Fragestellungen.

Für diese Fragen möchte die IGA auch ein spezielles Austausch- und Beratungsangebot schaffen. Unser langjähriges Mitglied Elke Pelka, Mutter von Carina (21 Jahre), die

vom Typ 3 betroffen ist, möchte sich dieses Themas annehmen und den Austausch der Familien untereinander fördern.

Für eine erste Bestandsaufnahme bittet sie um Rückmeldungen, welche Familien sich hierbei angesprochen fühlen und welche Erfahrungen und Fragen sie haben.

**Elke Pelka**  
**Heinrich-Bammel-Weg 41**  
**42327 Wuppertal**  
**Tel. +49 202 731426**

## Auf den Messen in Essen und Karlsruhe

**In diesem Jahr war die IGA bereits auf zwei Messen mit einem eigenen Stand vertreten.**

Den Auftakt machte am 7. und 8. Februar die „Patienta“ in Essen. Unter dem Motto „Patienten treffen Experten“ konnten sich Betroffene

über ihre Erkrankung mit Ärzten, Pharmaindustrie und Selbsthilfegruppen informieren. Hier stellte die Teilnahme für die IGA eine Premiere dar. Aufgrund des regen Interesses bei den Messebesuchern, ist eine Wiederholung im Jahr 2010 aber bereits geplant.

Ein Klassiker hingegen war die „REHAB International“ vom 7. bis 9. Mai. Hier war die IGA wie bei den vorangegangenen Veranstaltungen wieder mit 20 weiteren Verbänden auf dem Gemeinschaftsstand der LAG Selbsthilfe Baden-Württemberg zu Gast.



Premiere: Zum ersten Mal auf der „Patienta“ in Essen



Auf der „REHAB International“ in Karlsruhe

## Neu in den Vorstand der IGA gewählt

**Petra Gosciak**

- **Geboren: 25.10.1972**
- **Beruf: war selbstständig mit Sicherheits- und Veranstaltungsunternehmen, jetzt Hausfrau und Mutter**
- **Wohnort: Aschau**
- **in der IGA seit 28.09.2005**

Nach einem intensiven Gespräch mit Manuela und Heribert Wettels fand Petra

Gosciak Gefallen an einer Mitarbeit im IGA-Vorstand. Als Mutter des 4-jährigen AMC-betroffenen Dzulien will sie sich im Vorstand verstärkt auch für andere jüngere Mütter engagieren. Zum einen möchte Petra Gosciak durch ihre Vorstandsarbeit die Aufklärung junger Eltern verbessern. Zum anderen möchte sie Kinderärzte besser über die AMC informieren und somit die Diagnostik erleichtern. „Mir hat die IGA sehr im Umgang mit der Behinderung ge-

holfen. Dank der IGA haben wir als Familie das Gefühl bekommen, nicht alleine zu sein“, sagte Petra Gosciak dem IGA-Boten. Dieses Grundansinnen der IGA, das Kontaktfinden- und pflegen nämlich, will sie nun auch mit ihrer Vorstandsmitgliedschaft weiter vorantreiben.



**Uta Reitz-Rosenfeld**

- **Geboren: 11.5.1968**
- **Beruf: freiberufliche Hörspiel-Regisseurin, u.a. für WDR und Deutsche Welle**
- **Wohnort: Köln**
- **in der IGA seit: 19.01.2008**

Über unser 500. IGA-Mitglied Uta Reitz-Rosenfeld wurde im IGA-Boten schon vieles geschrieben. Unvergessen bleibt ihr spannender Bericht über die Adoption des inzwischen 6-jährigen Sascha aus der Ukraine. Nach einem Gespräch mit Vereinschef Frank Große

Heckmann sagten sowohl Uta Reitz-Rosenfeld als auch ihr Ehemann Clemens sofort ihre tatkräftige Unterstützung des Vorstands zu. „Die IGA hat uns schon in der Ukraine so sehr geholfen. Einen solchen Ansprechpartner zu wissen, ist Gold wert. In so einer offiziellen Position hoffen wir, noch mehr für die Aufklärung tun zu können. Verknüpfungen und Informationen können nicht weitreichend genug sein“, sagte Uta Reitz-Rosenfeld unserer Zeitung. Gemeinsam mit ihrem Mann Clemens möchte sie unter anderem das Thema „Urlaub mit behinderten Kindern“ verstärkt

in die Diskussion mit einbringen. Zudem liegt ihr ein noch engerer Kontakt mit der AMC-Gruppe aus England am Herzen, um zum Beispiel einen Schüleraustausch auf die Beine zu stellen. Schließlich möchte Uta Reitz-Rosenfeld auch noch einen Beitrag zu mehr IGA-Öffentlichkeitsarbeit leisten, z.B. in Form von Artikeln in Elternzeitschriften und im Ärzteblatt.



## Veranstaltung für Patienten und Angehörige in Aschau

Das Behandlungszentrum Aschau hat gemeinsam mit der IGA am 7. Februar 2009 einen Workshop für Patienten und Angehörige zur Arthrogryposis multiplex congenita veranstaltet. Mehr als 50 Erwachsene und über 20 Kinder sind der Einladung gefolgt, um gemeinsam das komplexe Bild der AMC von verschiedenen Seiten zu beleuchten.

Als Geschäftsführer Elmar Kuhn die Gäste begrüßte, musste er gleich mit einer schlechten Nachricht beginnen: Chefarzt Dr. Leonhard Döderlein war erkrankt und konnte daher leider nicht teilnehmen.

Die IGA war mit einem Infostand präsent und konnte im Eröffnungsvortrag den anwesenden Eltern, Jugendlichen und Kindern die Aktivitäten des Vereins vorstellen.

Darüber hinaus sorgte die IGA mit einer Popcorn-Maschine für etwas Kinoatmosphäre und wohligen Gerüchen in den Gängen. Der Erlös des Popcornverkaufs ist der Vereinskasse zugute gekommen.



Petra Gosciak mit ihrem Mann Jarek, Tochter Nancy und Manuela Wettels an der Popcorn-Maschine

Für die IGA vor Ort waren Petra Gosciak (inzwischen als Beisitzerin in den Vorstand gewählt) sowie Manuela und Heribert Wettels. Darüber hinaus waren auch Conny Ueber, die Ehrenvorsitzende der IGA, sowie zahlreiche weitere Mitglieder unter den Gästen.

### Abwechslungsreiche Fachvorträge

Günther Mayer, Psychologe des Behandlungszentrums Aschau, thematisierte in seinem Vortrag „Normal bin ich anders“ die Auseinandersetzung mit dem Anderssein bei einer körperlichen Behinderung.

Im folgenden Vortrag zeigte Dipl.-Sportwissenschaftler Felix Stief die Möglichkeiten der instrumentellen Ganganalyse auf. Anhand von zwei konkreten Fallbeispielen erläuterte er, wie Informationen aus der Ganganalyse helfen können, Entscheidungen für die Therapieplanung zu treffen. Christine Stadler, leitende Physiotherapeutin in Aschau, erläuterte in ihrem Beitrag die funktionelle Vorgehensweise der Physiotherapie bei der AMC.

Nach der Mittagspause sprang Frau Dr. Monique Baise spontan für den erkrankten Dr. Leonhard Döderlein ein. Sie widmete sich speziell der Versorgung des Knies. Sie verdeutlichte, wie wichtig eine sehr enge Zusammenarbeit zwischen Arzt und Orthopädietechniker ist. Besonders betont wurde dabei die Notwendigkeit der Röntgenkontrolle der Orthesen, um sicherzustellen, dass die Drehpunkte der Orthesen auch mit der Anatomie des Gelenks übereinstimmen. Gerade bei der AMC sei der Blick von außen und Erasten oft nicht ausreichend, um das Gelenk korrekt zu beurteilen.

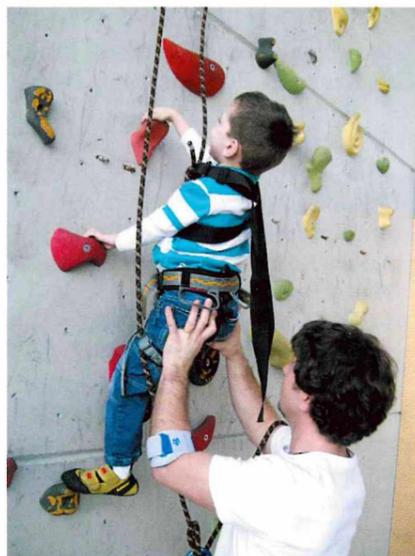
Damit spannte sie unmittelbar einen Bogen zum Vortrag von Orthopädietechnikermeister Kurt Pohlig, der Weiterentwicklungen bei dynamischen Orthesen mit Gasdruckfedern vorstellte.

Diese ermöglichen einen noch gezielteren Einsatz und eröffnen mehr Möglichkeiten für die Therapie. Schließlich gab Dagmar von Aschen, Leiterin der Ergotherapie, unter der Überschrift „Hilf mir, es selbst zu tun“ einen praktischen Überblick über die verschiedenen Hilfsmittel für die Selbstständigkeit von AMC-Kindern.

### Attraktion nicht nur für die Kinder: die Kletterwand

Trotz der zahlreichen Vorträge gab es noch reichlich Gelegenheit für den persönlichen Austausch. Am Infostand konnten die Vertreter der IGA zahlreiche Gespräche führen. Auch die Stände einiger weiterer Aussteller aus dem Bereich der Hilfsmittel wurden rege in Anspruch genommen.

Eine besondere Attraktion war die Kletterwand, an der permanent Kinder und Erwachsene gleichermaßen in Aktion waren.



Dzulien Gosciak an der Kletterwand



Geschäftsführer Elmar Kuhn mit Manuela und Heribert Wettels am Infostand (Foto: H. Rehberg)

## Das war die 11. IGA-Familientagung am Möhnesee

Vom 21.-24. Mai, dem Wochenende von Christi Himmelfahrt, fand die 11. IGA-Familientagung wieder im Heinrich-Lübke-Haus am Möhnesee im Sauerland statt. Die rund 220 angemeldeten Teilnehmer erwartete ein abwechslungsreiches Programm.



Rund 220 Teilnehmer kamen zur Familientagung an den Möhnesee

Einige Gäste waren bereits am Donnerstag frühzeitig angereist und konnten das Orga-Team noch bei den letzten Vorbereitungen und Aufbauten tatkräftig unterstützen. Und damit Stress und Hektik gar nicht erst aufkommen konnten, zeigte Michael Isecke den Interessierten, wie man durch einfache Übungen in der Meditation Entspannung finden kann. Und Familie Meister gab einen ersten

Einblick in den Schwimmunterricht nach der Halliwick-Methode. Und wie in den Jahren zuvor endete der erste Abend am Möhnesee mit einem Lagerfeuer. Es zeigte sich, dass es viel zu erzählen gab. Viele hatten sich seit der vergangenen Tagung vor zwei Jahren nicht mehr gesehen. Aber auch denen, die sich dazwischen das eine oder andere Mal gesehen hatten, ging der Gesprächsstoff nicht aus.

Judith Hall mit Teilen des Vorstands



Am ersten Abend versammelte man sich ums Lagerfeuer

### Hoher Besuch aus Kanada

Den Auftakt der Fachvorträge machte Prof. Judith Hall, die den weiten Weg aus Vancouver angereist ist. Der Vortrag der renommierten Humanogenetikerin aus Kanada beleuchtete den aktuellen Stand der Forschung zu den Ursachen der Arthrogryposis. Als Hauptursache gilt mangelnde Bewegung des Kindes im Mutterleib und dadurch eine abweichende Entwicklung der Gelenke. Vor diesem Hintergrund stellte sie auch die spannende, aber derzeit noch unbeantwortete Frage, ob Physiotherapie nicht bereits in utero, also noch im Mutterleib, beginnen könne. Entscheidend für eine gezielte Therapie, die an den Ursachen ansetzt, sei es aber letztlich, zunächst die genaue Diagnose, also den Typ der AMC zu kennen.

Die Fülle der angebotenen Programmpunkte machte es am Nachmittag notwendig, sich zu entscheiden. Man konnte entweder bei Sascha Recktenwald, ausgebildeter Sanitäter und Mitglied in IGA-Vorstand, einen Erste-Hilfe-Kurs belegen.

### Die Situation der Geschwisterkinder

Oder man besuchte den Vortrag von Anne Lehmann, Psychologin und Mutter, mit ihren beiden Töchtern Stephanie und Clara. Unter dem Motto Was hat denn Deine Schwester? Nix, wir sind beide ganz normal! wurde die

Situation der Geschwister von Kindern mit Behinderung am Beispiel der Familie Lehmann thematisiert.

Als Ergänzung zu ihrem Beitrag sei auf das Informationspaket des Bayerischen Staatsinstituts für Familienforschung an der Universität Bamberg besonders hingewiesen. Es trägt den Titel „Geschwister behinderter Kinder“ und kann im Internet komplett als PDF heruntergeladen werden. Zum Informationspaket gehören ein Elternbrief, eine Bilder-geschichte, ein Briefwechsel, ein Check-up sowie ein Infoblatt mit Anschriften und Hinweisen auf Literatur und Filme zum Thema.

#### Weblink:

[http://www.ifb.bayern.de/forschung/2005\\_geschwister.html](http://www.ifb.bayern.de/forschung/2005_geschwister.html)



Anne Lehmann mit ihren Töchtern Clara und Stephanie

Eine weitere Möglichkeit war es, von Michael Isecke, Heilpraktiker und IGA-Mitglied, zu erfahren, welche Folgeschäden durch andauernde Fehlhaltungen entstehen können und wie man diesen im Rahmen seiner Möglichkeiten vorbeugen kann. Diese wurden an leibhaftigen Modellen eindrucksvoll und zur allgemeinen Erheiterung demonstriert.



Haltungsschäden?  
Kein Problem für Michael Isecke!

Doch damit noch nicht genug. An diesem Abend bot Michael Isecke nochmals gemeinsames Meditieren zum Entspannen an. Während die IGA-Mitglieder Karin Bertz und Barbara Mittler zum Gesprächskreis einluden. Hier standen Fragen und Erfahrungen zum Thema Kinderwunsch und Familienplanung im Mittelpunkt.

Und wer noch immer über Energie verfügte oder die Lust zu Bewegung spürte, tanzte bis spät in die Nacht in der Disco mit DJ Andre. Trotz des vollgepackten Programms bewiesen zahlreiche Teilnehmer noch erstaunliche Ausdauer und Energie. Noch lange haben viele in der „Hudeklause“ beieinander gesessen und miteinander geredet und einen schönen Abend verbracht.

#### Zum Segeln auf dem See

Frischen Wind um die Nase wehen lassen konnten sich die Kinder, die mit dem Yacht-Club Dortmund e. V. am Samstag auf dem Mönnesee unterwegs waren. Klaus Göttgens und seine Vereinskollegen hatten den „kleinen Piraten“ diesen Segelausflug und somit ein ganz besonderes Erlebnis ermöglicht, das sie so schnell nicht wieder vergessen werden.

#### Segeltörn auf dem Mönnesee



#### Nicht nur operative Möglichkeiten der AMC-Behandlung

Trotzdem waren am folgenden Tag alle wieder fit und munter. Und so konnten sie Dr. Sean Nader vom Behandlungszentrum Vogtareuth für seinen Vortrag volle Aufmerksamkeit schenken. Als Kinderorthopäde stellte er ausführlich die verschiedenen operativen Möglichkeiten in der AMC-Behandlung dar.



Dr. Sean Nader aus Vogtareuth

Er legte ein besonderes Augenmerk auf eine systematische Vorgehensweise bei Patienten mit AMC, die zunächst die konservativen Methoden ins Blickfeld rückt, bevor Operationen in Betracht gezogen werden.

Dr. Nader kam in Begleitung seines Teams aus Vogtareuth, nämlich mit der Physiotherapeutin Tina Kastner, der Ergotherapeutin Barbara Schweiger und der Psychologin Andrea Brunner. Alle vier nahmen sich auch nach dem Vortrag viel Zeit für Einzelgespräche.



Julia Gebrande:  
Was macht Menschen stark?

Danach war es wieder so weit, dass man sich entscheiden musste, ob man lieber den Vortrag der Sozialpädagogin und IGA-Schriftführerin Julia Gebrande über Resilienz hören wollte.



Praktische Übungen zur Logopädie mit Carmen Wetzel



Dort konnte man erfahren, wie Kinder trotz oder gerade wegen ihrer Behinderung zu starken und selbstbewussten Persönlichkeiten heranwachsen werden können.

Oder man ging zum Vortrag von Carmen Wetzel, IGA-Mitglied und Logopädin aus Hamburg, die darstellte, welche Rolle ihr Fachgebiet bei der AMC haben kann. Besonders bei denjenigen, bei denen der Kiefer mitbetroffen ist, sollte der Sprachentwicklung besondere Aufmerksamkeit gewidmet werden.

Ebenfalls die Qual der Wahl hatte man auch beim Nachmittagsprogramm: Julia Gebrande lud zu einem Gesprächskreis für Eltern von AMC-Kindern des Typs 3 ein. Die besondere Situation der umfassend betroffenen Kinder stellt eine besondere Herausforderung für die Eltern dar, die ihnen jeden Tag viel Kraft abfordert.

#### Der Hund als Freund und Helfer



Sabine Häcker vom Verein für Begleithunde e.V.

Auf dem Weg zur eigenständigen und weitgehend unabhängigen Lebensführung kann ein Begleithund eine große Unterstützung sein.

Das erläuterten und demonstrierten an diesem Nachmittag Angela Beyer und Sabine Häcker vom Verein für Begleithunde e. V. aus Berlin sehr eindrucksvoll. Ihre speziell trainierten Hunde können die Betroffenen bei vielen Dingen des Alltags wirksam unterstützen.

Das beginnt schon bei einfachen Dingen, wie Gegenstände vom Boden aufheben oder Türen öffnen.

#### Der Hund gehorcht aufs Wort



### Bericht von der Mitgliederversammlung

Später am Nachmittag begann dann im Rahmen der 11. Familientagung die offizielle Mitgliederversammlung der Interessengemeinschaft Arthrogyposis e. V., die satzungsgemäß alle zwei Jahre abgehalten wird. Hier berichtete der Vorstand über die Aktivitäten seiner zurückliegenden zweijährigen Amtszeit und es fanden natürlich die turnusmäßigen Wahlen statt. Frank Große Heckmann hatte als 1. Vorsitzender bereits im April hierzu eingeladen.

Für den gesamten Vorstand legte der 2. Vorsitzende Heribert Wettels den Tätigkeitsbericht vor. Die IGA hat in den vergangenen zwei Jahren seit der letzten Familientagung eine Vielzahl von Aktivitäten gehabt. Insgesamt war die IGA an über 50 Veranstaltungen in Städten von A bis X beteiligt, darunter zahlreiche Regionaltreffen. Außerdem wurden Fachinformationen für Mediziner und Physiotherapeuten sowie vier Ausgaben des IGA-Boten veröffentlicht und vieles mehr. Die Aktivitäten des Jahres 2008 sind ausführlich auch im Jahresbericht auf der Website nachzulesen. Die Mitgliederzahl ist erfreulicherweise inzwischen auf 525 gestiegen.

Frank Große Heckmann dankte allen aktiven Mitgliedern für ihr tatkräftiges Engagement, ohne das solch eine Vielfalt an Aktionen nicht denkbar gewesen wäre. Mit der Entlastung des Vorstands durch die Mitglieder endete dessen zweijährige Amtszeit. Es folgten darauf die Neuwahlen. Auf eigenen Wunsch waren die Vorstandsmitglieder Julia Gebrande und Franziska Wüstefeld nicht mehr zur Wahl angetreten. Ihnen gilt der besondere Dank aller Anwesenden und der Vorstandskollegen für ihr Engagement. Dies gilt insbesondere für Julia Gebrande, die über ihre Eltern Mitglied der ersten Stunde ist und viele Jahre Vorstandsmitglied war, zuletzt als Schriftführerin.

Für alle zu vergebenen Posten stellten sich ausreichend Kandidaten zur Wahl. In den neuen Vorstand wurden gewählt: Frank Große Heckmann (1. Vorsitzender), Heribert Wettels (2. Vorsitzender), Wilhelm Kleinheinz (Kassierer; Wahl in Abwesenheit), Manuela Wettels (Schriftführerin) und die Beisitzer(innen) Claudia Baier, Petra Gosciak, Sindy Haberkorn, Frank Preiss, Sascha Recktenwald und Uta Reitz-Rosenfeld. Als Jugendvertreter wurde Dirk Westermann wieder gewählt.

Der neu gewählte Vorstand für die Amtszeit 2009-2011  
(Es fehlt Wilhelm Kleinheinz)



Julia Gebrande mit Frank Große Heckmann

# IGA

### Jeder Gang ist anders – und aufschlussreich

Auch der letzte Tag der 11. Familientagung hatte am Vormittag nochmal exzellent besetzte Fachvorträge zu bieten.



Dr. Leonhard Döderlein aus Aschau

Dr. Leonhard Döderlein, Chefarzt der Orthopädischen Kinderklinik am Behandlungszentrum Aschau, widmete sich mit der Unterstützung seines Mitarbeiters, dem Sportwissenschaftler Felix Stief, dem pathologischen Gang des Patienten mit AMC. Im Ganglabor lassen sich die Abläufe dreidimensional und mit Kräftermessungen beobachten. Die Analyse der so gewonnenen Daten erlaubt Rückschlüsse auf die Kompensationsmechanismen, mit denen der Betroffene seine eingeschränkte Beweglichkeit auszugleichen versucht.

Diese Erkenntnisse geben wertvolle Hinweise für die Planung der Therapie. Denn die individuelle Kompensation macht ein Gehen oder weitere Bewegungsabläufe überhaupt erst möglich. Wenn hieran vorschnell operative Korrekturen vorgenommen werden, könnte das Resultat im schlimmsten Fall zu weniger Mobilität und Eigenständigkeit führen. Dies soll auf jeden Fall verhindert werden.

Die Kinderklinik Aschau will aber nicht nur ihre kleinen Patienten begutachten, sondern auch von der Beobachtung der erwachsenen Menschen mit AMC lernen. Hierzu wird es eine Reihenuntersuchung von Erwachsenen im Ganglabor der Klinik geben, aus der neue Erkenntnisse auf die Weiterentwicklung, aber auch auf eventuelle Folgeschäden durch die Kompensationsmechanismen, gewonnen werden sollen. Die Kosten für die Untersuchungen werden von der Klinik selbst getragen.

Zu guter Letzt setzte Referent Michael Schäfer von der Firma Pohl aus Traunstein den Abschluss der Fachvorträge. Er stellte die neuesten Entwicklungen der Orthopädiertechnik zur prothetischen und orthoprothetischen Versorgung dar, unter anderem durch neuartige Schienen mit Gasdruckfedern.

Mit dem Mittagessen und dem Gruppenfoto endete so auch die 11. Familientagung. Die Organisatoren hoffen, dass alle Teilnehmer einen angenehmen und lohnenden Aufenthalt am Möhnesee hatten. Die Dokumentation der Veranstaltung in Form eines ausführlichen Tagungsreports wird demnächst veröffentlicht.



Orthopädietechniker  
Michael Schäfer

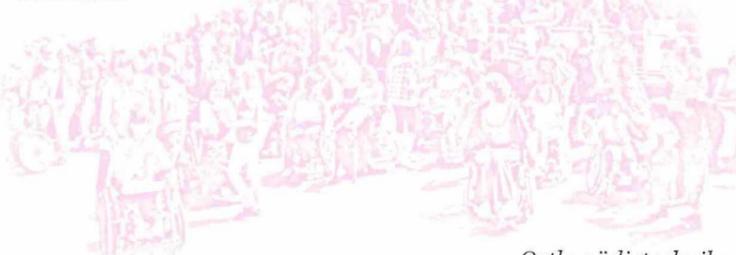
Der neu gewählte Vorstand hat sich bereits im Juni zu einer ersten Sitzung getroffen, bei der die gemeinsame Strategie für die kommenden zwei Jahre festgelegt wurde.

Der Samstag endete mit einem „Bunten Abend“ im großen Speisesaal, auf dem Frank Große Heckmann nochmals das Wort an die versammelten Mitglieder ergriff. Er dankte allen, die durch ihr Engagement zum Gelingen der Familientagung beigetragen haben. Dies galt insbesondere dem Team der Kinderbetreuung unter der bewährten Leitung von Marina el Gaz. Da die Eltern stets wussten, dass ihre Kinder in den verschiedenen Gruppen gut aufgehoben waren, konnten sie sich ganz entspannt den vielen Fachvorträgen widmen.

### Rolf Gebrande zum Ehrenvorsitzenden ernannt

Eine besondere Auszeichnung wurde an diesem Abend auch Dr. Rolf Gebrande zuteil. Er gehörte zu den Eltern, die als Gründungsmitglieder den Verein im Jahr 1992 aus der Taufe gehoben hatten. Seitdem war er in verschiedenen Funktionen im Vorstand der IGA aktiv, zuletzt bis 2007 als ihr 1. Vorsitzender. Als Anerkennung seiner langjährigen Verdienste für den Verein, ernannte der aktuelle Vorstand ihn zu seinem Ehrenvorsitzenden.

Dieser Titel wurde zuvor auch an Conny Ueber verliehen, die ebenfalls zu den Gründungsmitgliedern zählt und als 1. Vorsitzende die IGA besonders in den ersten Jahren maßgeblich geprägt hat. Mit Conny Ueber und Rolf Gebrande hat die IGA nun zwei Ehrenvorsitzende, die viel geleistet haben und auf die sie stolz sein kann.



# Eindrücke von der 11. IGA-Familientagung 2009 am Möhnensee



## Geschwister und Behinderung

Einige Anmerkungen zu einer besonderen Beziehung als Nachtrag zu einem Vortrag auf der vergangenen IGA-Tagung 2009

Von Dipl.-Psych. Anne Lehmann, Mutter von Stephanie (geb. 1984) und Clara (geb. 1987, AMC)

Geschwister sind immer Geschwister, auch wenn eines von ihnen oder auch mehrere behindert sein sollten. Dennoch wird die Geschwisterbeziehung von besonderen Gegebenheiten geprägt, wenn Behinderung hinzutritt. Da jeder Mensch, jede Behinderung und jede von Behinderung betroffene Familie einzigartig sind und diese drei Elemente, die die Beziehungen prägen, in den unterschiedlichsten Arten und Weisen aufeinandertreffen können, verbieten sich Verallgemeinerungen von selbst. Dennoch haben wir als behinderungsbedingte und behinderungserfahrene Menschen und Familien das Bedürfnis, über diese Erfahrungen zu sprechen und uns mit anderen auszutauschen. So geht es auch mir und vielleicht Ihnen, so dass ich es für sinnvoll erachte, einige Punkte zum Thema Geschwister und Behinderung als Gesprächsgrundlage herauszugreifen und näher zu betrachten. Ich werde dabei diesmal auf die schwierigen Seiten dieser besonderen Beziehung eingehen, da diese uns besonders herausfordern, Möglichkeiten im Umgang miteinander zu finden.

### Medizinische Behandlungen und ihre Folgen

Nahezu jede Familie mit einem von Behinderung betroffenen Kind ist auch von den Folgen medizinischer Behandlungen des Kindes betroffen, die sich wiederum auf die Geschwister und die ganze Familie auswirken können.

Eine der unmittelbarsten möglichen Folgen medizinischer Behandlungen von Säuglingen und sehr kleinen Kindern, die noch keine Einsicht in die Notwendigkeit der Behandlungen gewinnen können, ist eine frühkindliche posttraumatische Belastungsstörung. Zudem kann das Kind in seinem angeborenen Urvertrauen gegenüber seinen wichtigsten Bezugspersonen gestört werden, da es entgegen seiner unbewussten Erwartung nicht nur Nahrung, Zuwendung und Versorgung bekommt, sondern einer schmerzhaften medizinischen Behandlung ausgeliefert wird, die es nicht begreifen und nicht verhindern kann.

Dies kann im schlimmsten Fall zu einer der gefürchteten frühen Bindungsstörungen führen, die das Zusammenleben mit dem Kind in Zukunft oder jedenfalls für lange Zeit für Geschwister und Eltern schwierig und sehr anstrengend machen. Das Kind wird schlecht schlafen, viel schreien, mit Unruhe und im Kleinkindalter mit verstärktem Trotzverhalten oder depressivem Rückzug reagieren. Möglicherweise entwickeln die Eltern im Gegenzug Schuldgefühle und ein Teufelskreis nicht gut funktionierender Beziehungsaufnahme untereinander kann sich installieren.

Medizinisch notwendige Behandlungen stellen weiter eine potentielle Gefahr dar, dass es zu immer wiederkehrenden Eltern-Kind-Trennungen in der Frühzeit (erste drei Lebensjahre) kommt und zwar für das behinderte Kind wie auch seine nicht behinderten Geschwister. Auch hier kann die unerwünschte Nebenwirkung der Behandlungen in einer Störung des Urvertrauens der Kinder bestehen, so dass



Stephanie sieht zum ersten Mal ihre Schwester Clara



eine Vermeidung solcher Trennungen, ihre Reduzierung auf das absolut notwendige Maß und ein kluges Begleitmanagement der Behandlungen durch Mitaufnahme von Eltern und Geschwisterkindern bei stationären Aufenthalten dringend anzuraten ist.

### Rivalität, Streit und Eifersucht

Diese Themen kennen alle Eltern, die mehrere Kinder haben. Bei Vorliegen einer Behinderung bei einem der Kinder bekommen sie eine spezielle Färbung. Die Behinderung eines Kindes erfordert besondere Hilfestellungen für dieses Kind. Automatisch bekommt es so mehr Zuwendung, Zeit, Aufmerksamkeit und Unterstützung von den Eltern. Ist ein Geschwisterkind vorhanden, wird es dies als Zurückweisung empfinden, auch wenn die Eltern alles versuchen, um einen Ausgleich herzustellen. Es wird möglicherweise mit Eifersucht reagieren. Wenn es diese Eifersucht offen zeigt, ist es für die Eltern noch einfacher zu reagieren, indem sie mit dem Kind über dieses Gefühl sprechen und ihm ihr Mitgefühl zeigen. Etwas ältere Kinder ziehen sich aber vielleicht zurück, da sie ihre belasteten Eltern nicht noch mit den eigenen Sorgen beschweren möchten, oder sie schämen sich, überhaupt eifersüchtig auf das behinderte Geschwisterkind zu sein. Hier muss man sehr auf das Geschwisterkind achten und mögliche Eifersucht ansprechen.

Geschwisterstreit ist bei einem schwerer behinderten Kind vielleicht lange mit dem oder den Geschwistern nicht möglich. Die Schutzbedürftigkeit des behinderten Kindes blockiert die natürliche Auseinandersetzung der Geschwister, die aber für die Selbstständigkeitsentwicklung notwendig ist. Wenn das behinderte Kind die Entwicklungsrückstände aufholen kann,

wird vielleicht verspätet und darum besonders heftig die Auseinandersetzung unter den Geschwistern nachgeholt. Das kann für das Geschwisterkind und auch die Eltern sehr belastend sein. Kann die Entwicklung nicht altersgemäß nachgeholt werden, z.B. von geistig behinderten Kindern, ist es wichtig, das nicht behinderte Geschwisterkind viel mit anderen Kindern spielen (und streiten!) zu lassen, um die Individuationsentwicklung zu fördern.

Konkurrenz und Rivalität sind weitere schwierige Kapitel im Zusammenleben von Geschwistern. Die nicht behinderten Geschwister erleben häufig schmerzhaft, dass Erwachsene auch kleinste Fortschritte des behinderten Kindes überschwänglich loben, während Leistungen des Geschwisterkindes für selbstverständlich gehalten

werden. Manche behinderten Kinder erleben leidvoll, dass ihren Geschwistern leicht gelingt, was ihnen selbst auf Grund der Behinderung manchmal auf Dauer nicht möglich ist. Besonders schwierig ist dies, wenn das behinderte Kind älter als das nicht behinderte ist. Manche gesunden Geschwister zeigen ihre eigenen Leistungen nicht, um das behinderte Geschwister nicht zu kränken und behindern sich dadurch selbst in der eigenen Entwicklung.

### Das Zusammenleben der Geschwister im gesellschaftlichen Raum

Werden die Geschwister älter, kommt das erste von ihnen in Kindergarten oder Schule, werden sie erleben, dass die Behinderung im außerfamilialen Umfeld wahrgenommen wird.



Clara feiert mit ihren Freundinnen und den Ponys Lisa und Nikolaus ihren achten Geburtstag. Kurz zuvor ist sie mit Gipsbein nach einer Fuß-OP aus Aschau nach Hause gekommen.

Das nicht behinderte Kind wird vielleicht angesprochen auf die Behinderung des Geschwisters. Sind die Kinder noch klein, werden sie dadurch vielleicht erstmals auf die Behinderung des Geschwisters aufmerksam, die sie vorher noch nicht als solche wahrgenommen haben. Auch das behinderte Kind erkennt sich vielleicht in der Außenwahrnehmung erstmals als „behindert“ und muss diese neue Erfahrung integrieren und verarbeiten. Für beide Geschwister ist einfühlsames Verhalten der Eltern und der anderen Erwachsenen im Umfeld sehr wichtig.

Fragen der Kinder wahrheitsgemäß und kindgerecht zu beantworten ist nicht leicht. Das Gespräch mit anderen Betroffenen, die vielleicht ältere Kinder haben, kann hilfreich sein.

Manchmal wird von der Umgebung erwartet, dass das nicht behinderte Kind das behinderte Geschwisterkind immer mitnimmt und ihm hilft. Das kann eine große Belastung sein und kann Schuldgefühle beim nicht behinderten Kind hervorrufen, wenn die Selbstständigkeitsentwicklung weiter voranschreitet.



Stephanie und Clara im Urlaub am Gardasee

Es sollte beiden Kindern gestattet sein, sich unabhängig voneinander und auch auseinander zu entwickeln. Wenn die Umgebung eine solch eigenständige Entwicklung sogar unterstützt, ist dies hilfreich für beide Kinder. Manchmal bedeutet das, die Kinder in verschiedene Kindergärten und in verschiedene Schulen zu schicken.

Manchmal erlebt das nicht behinderte Kind, dass das behinderte Geschwisterkind ausgegrenzt oder gehänselt wird. Meist wird dies schmerzhaft erlebt. Besonders schwierig wird es, wenn das nicht behinderte Kind sich nicht traut oder es nicht schafft, das behinderte Kind zu verteidigen oder zu beschützen. In der Regel leidet das nicht behinderte Kind darunter.

Wer sich weitergehend mit dem Thema Geschwister und Behinderung auseinandersetzen möchte, kann Literaturhinweise auf der IGA-Website finden unter <http://www.arthrogryposis.de/aktuelles/2009/05/geschwister-behinderter-kinder.html>



Stephanie und Clara als junge Damen



Clara und Stephanie auf der Familientagung am Mönesee

## YouTube – AMC in Motion

### Weltweit nutzen Betroffene die Videoplattform

Diese Seite hat das Internet revolutioniert, sie lockt Tag für Tag Millionen von PC-Nutzern ins weltweite Netz, sie sorgt für Kurzweil und Spaß, und sie bietet vielen Menschen auch eine außergewöhnliche Plattform für einen gegenseitigen Erfahrungsaustausch: YouTube. Nicht nur unzählige Musikvideos und TV-Sendungen kann man jederzeit bei YouTube anklicken und anschauen, immer mehr Menschen nutzen YouTube auch dafür, was das „Webzeitalter 2.0“ im ursprünglichen Sinne ausmacht: sie stellen eigene Videos ins Netz, sie bauen soziale Netzwerke auf, sie präsentieren sich selbst. Egal, ob „Blogs“, „Podcasts“, „Twitter“ oder eben auch „YouTube“ – der Otto-Normal-Verbraucher macht Programm, er „broadcastet sich selbst“. Darunter sind auch immer mehr AMC-Betroffene, die mit ihrem „Netz-Engagement“ hoch interessante Einblicke in ihren Alltag vermitteln. Tonangebend einmal mehr: Arthrogryposis-Betroffene aus den USA.

### Martin macht Mut in Michigan

Da wäre zum Beispiel der 21-jährige Martin Sheedy aus Dearborn, Michigan. Wie so viele andere AMC-Betroffene auch, lag er die ersten vier Monate seines Lebens im Krankenhaus. Dort wurde zunächst einmal eine Fehldiagnose gestellt: die Ärzte tippten auf das Werdnig-Hoffmann-Syndrom, eine spinale Muskelatrophie, deren Lebenserwartung drei Jahre kaum überschreitet. Fast hätte Sheedy's Familie schon den Glauben in die Ärzte verloren, bis dann doch die wahre Krankheit gefunden wurde: Arthrogryposis. Sheedy studiert auf der Henry-Ford-Universität Management und Wirtschaft, machte mit 19 Jahren seinen Führerschein, benutzt im Auto Handgas und Handbremse, genießt die Unabhängigkeit. Und hat aufgrund seines X-Bein-Ganges eine eigene Vereinigung gegründet: die „Scissor-Gait-Foundation“ – die „X-Bein-Vereinigung“.



### Martin Sheedy--Walking with Arthrogryposis



★★★★★ 24 Bewertungen

Aufrufe: 7.750

Management-Student Martin Sheedy aus Michigan

### Stolze Eltern, coole Studenten

Oder aber die 26-jährige Literaturstudentin Sandra aus Columbus, Ohio, die eine ganz besondere Art des Tippens am Computer für sich entdeckt hat: sie nutzt einfach ihre

„Drum Sticks...“ – und bringt mit dieser ausgeklügelten Technik auch noch so umfangreiche Abschlussarbeiten schnell auf Papier.

### Arthrogryposis Handicapped Girl Typing With Drumstick!



★★★★★ 12 Bewertungen

Aufrufe: 18.059

Sandra schlägt sich erfolgreich durchs Examen

In den meisten Fällen präsentieren stolze Eltern die Fortschritte bei ihren Kindern, so auch die Eltern der 5 Jahre alten Bonnie. Mit knapp 5 Jahren lernte sie, selbstständig mit ihrem Hilfsgerät, dem „Walker“ zu laufen. Inzwischen schafft sie es sogar, vom Boden aufzustehen und den Walker zu greifen. Oder aber die vierjährige Abigail, für die auch die AMC kein Grund ist, auf den amerikanischen Volkssport schlechthin zu verzichten: Baseball. Bei YouTube zu bestaunen: ihr erstes Spiel in der Carolina Miracle League.

getting into walker



Bonnie lernt das Laufen



Green Light Batter



Abigail schlägt zu!



Der 27-jährige hat mit der amerikanischen Tennis-Herrenmannschaft Bronze bei den Paralympics in Peking gewonnen. Bei YouTube kann man seine wirklich einzigartige Aufschlagstechnik bewundern. Er beweist, dass Tennis riesigen Spaß macht – auch ohne Bizepsmuskulatur und ohne die Möglichkeit, den Arm über den Kopf zu bekommen.



Profi mit AMC: Nick Taylor

**Von Tennisstars und Regisseuren**

In den USA ist er ein absoluter Star, sozusagen der dortige „Jochen Wollmert“ auf dem normalen Tennis-Court: Nick Taylor.

The Greatest "Kick Serve" Of Them All



... dann kickt er ihn nach oben...

The Greatest "Kick Serve" Of Them All



Vor dem Aufschlag ruht der Ball auf dem Fuß...

The Greatest "Kick Serve" Of Them All



... und serviert seinen Aufschlag.

Taylor spielt Tennis seitdem er 14 Jahre alt ist. Dem großartigen integrativen Sportunterricht an Amerikas Hochschulen sei Dank, feilte er beim Rollstuhltennis in Wichita, Kansas, an seiner Technik. Inzwischen ist seine kraftvolle linke Vorhand berühmt-berüchtigt, und er schlägt auch Gegner, die anders als er im handbetriebenen Rolli sitzen und sich wesentlich besser bewegen können als er.

Die Suche nach deutschen AMC-Betroffenen auf YouTube gestaltet sich da schon wesentlich schwieriger. Ins Auge stechen gleich mehrere Filme des Medienstudenten Lars Hemme aus Paderborn. Zum einen zeigt er bei YouTube seine ersten Gehversuche als Regisseur, also Filme, die er für die Uni drehte.

Zum anderen finden sich Dokumentationen, die unter anderem der WDR über seinen ganz speziellen Fall angefertigt hat: Im Jahr 2007 starben seine Eltern. Neben der unerträglich schweren Trauer musste er sich auch noch die Frage stellen: Wer kümmert sich jetzt um mich? Er entschied sich, nach Paderborn umzuziehen und sich dort mit Hilfe von Zivis durchzuschlagen. Finanziell lebt der Student vom BAföG und Sozialhilfe.

Inzwischen ist er mit der Uni fast fertig, und trotzdem geht es nicht weiter: das Sozialgericht hat ihn zu „nicht arbeitsfähig!“ verurteilt. Ein Fall, der nicht nur innerhalb der IGA, sondern in ganz Deutschland für Schlagzeilen sorgte.

YouTube zeigt somit nicht nur eindrucksvoll, wozu Menschen mit Arthrogryposis fähig sind, wie oft Grenzen überschritten werden, zu welcher Kraft AMC-Patienten trotz körperlicher Schranken fähig sind. YouTube gibt auch Mut.

Und ermöglicht den bewegten, aber vor allem auch bewegenden, Einblick ins Alltagsleben vieler AMC-Betroffener rund um den Erdball.

US quad tennis produces tales of greatness on wheelchair



Nick Taylors kraftvoller Aufschlag

Ausgang



Lars Hemmes Roadmovie „Ausgang“

Lars im Glück



Lars Hemme trotz bürokratischen Hürden

## „Familiär und teamorientiert – immer nah am Menschen“

Interview mit Dr. Sean Nader

Dr. Sean Nader ist vielen IGA-Mitgliedern als Chefarzt der kinderorthopädischen Abteilung im Behandlungszentrum Vogtareuth bekannt. Der ehemalige Oberarzt aus Aschau stellte auf der 11. Familientagung am Mönchsee ausführlich die verschiedenen operativen Möglichkeiten in der AMC-Behandlung dar. In einem Interview mit unserem Vorstandsmitglied Sascha Recktenwald gab er einen Einblick in seinen Arbeitsalltag, erzählt von seinem ehrenamtlichen Engagement und seinem persönlichen Verhältnis zu Dr. Correll.

*Dr. Sean Nader, googelt man Ihren Namen gelten Sie als „einer der besten und erfolgreichsten Spezialisten in der Kinderorthopädie“. Viele Angehörige Ihrer jungen Patienten haben eine hohe Meinung von Ihnen. Gibt das einem das Gefühl, die richtige Berufswahl getroffen zu haben?*

Solche Aussagen über meine Person und meine Leistungen schmeicheln mir natürlich sehr. Ich finde es jedoch wichtig, dass sich jeder Einzelne selbst ein Bild über mich macht, und nicht alles was im Internet oder den Medien über mich steht, einfach so glaubt. Ich glaube, es gibt nichts Schöneres für einen Arzt von seinen Patienten solch Lob über seine Therapie und Person zu hören. Deshalb bin mir sicher, dass ich die richtige Berufswahl getroffen habe.

*Was hat Sie zum Medizinstudium bewegt?*

Als Kind hatte ich Probleme mit den Augen. Ich wurde durch einen sehr guten Augenarzt behandelt und seither wusste ich, dass ich Medizin studieren will, um Menschen zu helfen. Ich habe den Hauptteil meines Studiums in München absolviert. Ein Teil meines Studiums verbrachte ich an der Ost- und Westküste der USA.

*Wo Sie nach dem Studium nicht blieben...*

Nach meinem Abschluss war ich 1 Jahr in der Unfallchirurgie in der Nähe des Behandlungszentrums Vogtareuth tätig. Anschließend wechselte ich ins Behandlungszentrum Vogtareuth, hier war ich in der orthopädischen und wirbelsäulenchirurgischen Abteilung tätig. Nach kurzer Pause kam ich in die Kinderklinik Aschau, wo ich einige neue OP-Techniken und Therapien einführte. Hier wurde ich zuletzt auch als Oberarzt ernannt...

*... und seit dem 1. Januar 2008 leiten Sie in Vogtareuth als Chefarzt die kinderorthopädische Abteilung. Hier hatten Sie viel mit AMC-Patienten zu tun. Erinnern Sie sich noch an ihren ersten AMC-Patienten?*

Tatsächlich erinnere ich mich noch sehr gut an das kleine Mädchen, das in seinem bunten Schienchen artig im Untersuchungszimmer auf und ab ging. Auf meine erste Frage, wie es denn heiße, stellte die Kleine erst mal klar: „Erst möchte ich wissen, wie Du heißt! Dich hab ich hier noch nie gesehen!“

*Und der erste Kontakt mit der IGA?*

Der war in Aschau beim 2. interdisziplinären Symposium zum Thema AMC im Mai 2005.

*Sie sind der 2. Vorsitzende von Standbein e.V., einer relativ jungen gemeinnützigen Selbsthilfegruppe für Menschen, die „an der angeborenen seltenen Fehlbildung PFFD und/oder Fibuladefekt oder Tibiadefekt leiden“. Eine verantwortungsvolle Aufgabe, die für viel Engagement spricht. Hat man als Chefarzt dafür Zeit?*

Standbein e.V. ist ein noch sehr junger Verein und wurde im August 2007 aus dem Grund geschaffen, dass es für diese Krankheit bis zu diesem Zeitpunkt noch keine Selbsthilfegruppe gab. Für solche Aufgaben muss man sich einfach Zeit nehmen. Ich werde jedoch durch sehr fleißige und engagierte Vereinsmitglieder unterstützt. Sie haben selbst betroffene Kinder und für diese ist es genauso wichtig, dass so ein Verein auf die Füße gestellt wurde.

*Möchten Sie uns kurz erzählen, wofür sich Standbein e.V. einsetzt?*

Die Selbsthilfegruppe setzt sich ein für die Öffentlichkeitsarbeit, vermittelt Betroffene zu Ansprechpartnern, informiert über die besten therapeutischen Behandlungsformen. Außerdem leisten die Mitarbeiter Hilfestellung in sozialrechtlichen Fragen, kooperieren mit verschiedenen Ärzten und Krankenhäusern. Mit finanziellen Mitteln aus Spenden werden Forschungsprojekte zur Aufklärung der Krankheitsursachen und zur Verbesserung der Therapie gefördert.

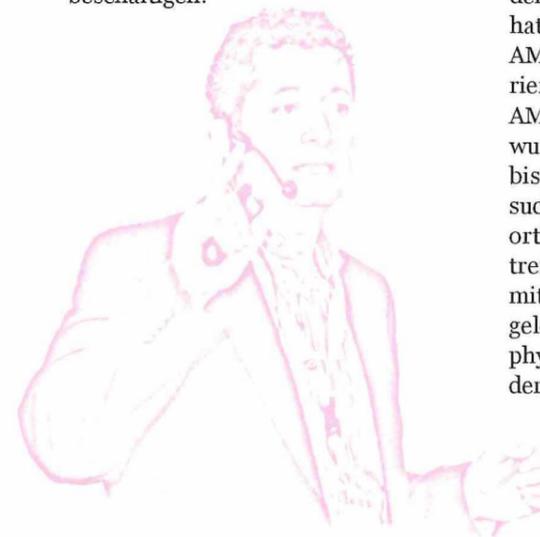
*Der Schirmherr von Standbein e.V. ist Dr. Correll. Er engagiert sich auch sehr für die IGA. Sie stehen also noch in Kontakt zu Ihrem ehemaligen Chef?*

Ich schätze Herrn Dr. Correll nicht nur als Kinderorthopäden sondern ebenso als Mensch. Meiner Meinung nach ist er der beste und erfolgreichste Kinderorthopäde Deutschlands.

*Thematisch noch einmal zurück nach Vogtareuth. Schildern Sie uns bitte einen „normalen“ Arbeitstag bei Ihnen?*

Mein Arbeitstag beginnt für gewöhnlich um ca. 07:15 – 07:30 Uhr. Als erstes kontrolliere ich mein E-Mail-Postfach, anschließend findet die Frühbesprechung mit den Mitarbeitern statt. Wenn diese beendet ist, mache ich mich fertig für die Operationen, die meist bis ca. 16:00 Uhr dauern. Anschließend ist Zeit für die Visite.

Papierarbeit und Verwaltungssitzungen beschäftigen mich danach oft bis 18:00 Uhr. Um diese Zeit habe ich dann auch die Gelegenheit meiner Lieblingsarbeit nachzugehen, und zwar mich mit meinen kleinen Patienten zu beschäftigen.



Dr. med. Sean Nader, Chefarzt der Kinderorthopädie am Behandlungszentrum Vogtareuth

*Verfolgen Sie therapeutisch/operativ neue Ziele in der AMC-Behandlung?*

In der Kinderklinik Aschau war ich derjenige, der Dr. Correll dazu bewegt hat, dass wir die luxierten Hüften bei AMC-Kindern so früh wie möglich operieren. Ich habe mittlerweile einige AMC-Kinder, deren Hüften operiert wurden. Die Kurzzeitergebnisse sind bis heute sehr gut. Zusätzlich versuchen wir neue Entwicklungen in der orthetischen Versorgung voranzutreiben. Hier beschäftigen wir uns mit der Entwicklung neuer Orthesengelenke sowie der Optimierung des physiologischen Bewegungsausmaßes der Extremitäten.

*Ihre Zukunftspläne?*

Ich möchte gerne eine familiäre und teamorientierte Abteilung schaffen, da ich glaube, nur wenn sich die Mitarbeiter wohlfühlen, können sie dies auch entsprechend den Patienten übermitteln. Darüber hinaus will ich meinen kleinen Patienten beste therapeutische Möglichkeiten anbieten und ihnen mit Rat und Tat zur Seite stehen.

**Vielen Dank für das Interview!**

# Nǐ hao Xiānggǎng – Abenteuer Fernost

Reisebericht von Mario Klingebiel

## Am Anfang stand das „wo“

Seit dem Jahr 2004 bin ich jetzt Student an der Humboldt-Universität zu Berlin und im Studiengang Volkswirtschaftslehre eingeschrieben.

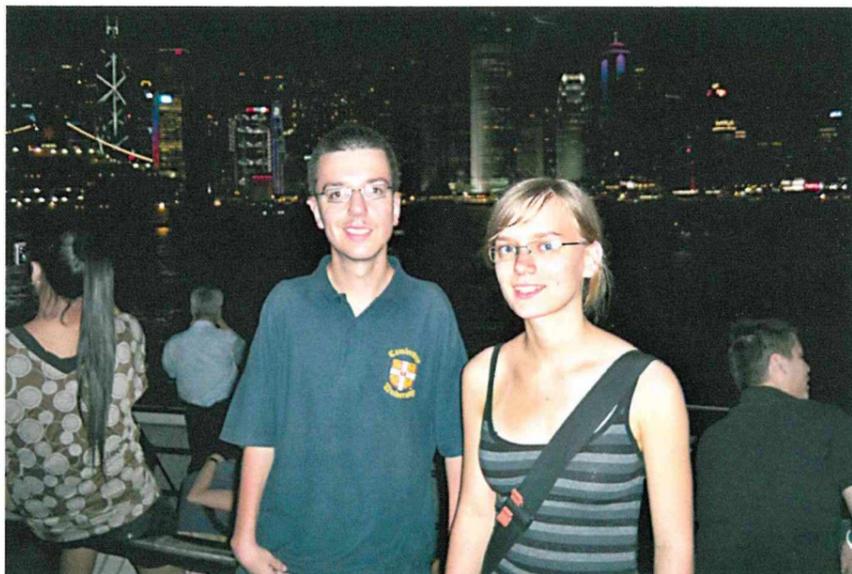
Im Januar vergangenen Jahres begann ich mich zu fragen, ob es nicht sinnvoll oder gar notwendig wäre, noch vor dem Abschluss des Studiums meinen Erfahrungshorizont beispielsweise durch ein Praktikum oder einen Studienaufenthalt im Ausland zu erweitern und somit dem Studium auch noch einmal neue Würze zu verleihen. Diese Frage war sehr schnell mit einem klaren „Ja“ beantwortet und nun galt es auszuloten, was in der Hinsicht für mich im Bereich des (körperlich) Möglichen liegt und vor allem wo es denn hingehen soll . . .

Das Land Kanada hatte immer schon großes Interesse bei mir geweckt, und so sah ich mich dort bevorzugt nach Angeboten an Partneruniversitäten in Vancouver und Toronto um. Doch dann wurde ich auf eine Ausschreibung zur Teilnahme an einer International Summer School an der Chinese University of Hong Kong (kurz: CUHK) aufmerksam und ich bewarb mich kurzerhand dafür bei der „Abteilung Internationales“ der Humboldt-Uni. Bis dahin war ich nie mit dem asiatischen Kontinent in Berührung gekommen, der Reiz des Unbekannten war schlichtweg zu groß. Nach einem Auswahlgespräch bekam ich dann im März die Rückmeldung, dass ich an der CUHK angenommen wurde.

Die Freude darüber war entsprechend groß, und nun trat die Uni ganz vorsichtig an mich heran, fragte, bei welchen Dingen im Alltag ich denn Hilfe benötigen würde. Ich sagte, dass ich im Großen und Ganzen schon zurecht käme, dennoch fragte mich eine Mitarbeiterin, ob es mir das Leben erleichtern würde, wenn mich jemand nach Hongkong begleiten würde. In kürzester Zeit war eine „Freiwillige“ gefunden: Meine Schwester Anne konnte sich nach ihrem Abitur-Stress ebenfalls auf sechs Wochen Hongkong freuen. Für die Tatsache, dass die Universität derart flexibel auf meine Bedürfnisse eingegangen ist und uns auch finanziell dann zweifach unterstützt hat, bin ich sehr, sehr dankbar.

## Es geht los!

Nachdem alle Formalitäten erledigt waren und auch unsere Studentenvisa noch rechtzeitig bei uns eingetrudelt sind, machten wir uns am 27. Juni 2008 voller Vorfreude und positiver Spannung auf den Weg. Mit Umstieg in London hieß es nach 18 Stunden Reisezeit „Hallo Hongkong“ (s. Titel).



Meine Schwester Anne begleitete mich nach Hongkong

In Hongkong ist von Juni bis August Regen- und Taifunsaison und es ist generell sehr heiß und schwül. Und HK empfing uns auch gleich mit all seinen Wetterextremen. Bei unserer Ankunft regnete es in Strömen und es war zugleich, dank der Luftfeuchtigkeit, die über 90% lag, erdrückend schwül und es wehte ein taifunartiger Wind.

Somit bestand unsere erste Amtshandlung im Kauf eines Regenschirms und es sollte in den nächsten Wochen nicht der letzte sein, denn der Verschleiß war bei dieser Witterung entsprechend hoch. Ich möchte nicht unerwähnt lassen, dass uns beim erstmaligen Heraustreten aus dem klimatisierten Terminal-Gebäude fast das Herz stehen blieb und kurzzeitig ernsthafte Zweifel aufkamen, ob diese Verhältnisse sechs Wochen auszuhalten sind, aber ich muss sagen, ich habe mich ziemlich schnell daran gewöhnt. Außerdem war ich von der ersten Sekunde an von der mir bis dahin unbekanntem asiatischen Welt fasziniert, sodass das Wetter schnell zur Nebensache wurde.



Die Skyline von Hongkong

## Campusleben & Unterricht

Vom Flughafen ging es mit dem Taxi direkt zum Campus der CUHK, wo wir in einem Studentenwohnheim untergebracht waren. Hier wartete bereits die nächste körperliche Herausforderung auf mich. Da HK im Wesentlichen aus mehreren hügeligen Inseln und Halbinseln besteht, ist auch der Uni-Campus an einen steilen Berghang gebaut worden. Dementsprechend anspruchsvoll war es auf dem Gelände von A nach B zu gelangen.

Ich war sehr froh (und die anderen körperlich gesunden Studenten sicherlich auch), dass es zur Unterstützung einen kostenlosen Shuttle-Bus-Service gab, der verschiedene Punkte auf dem riesigen Campus anfuhr, denn die Bahnstation, von der aus man in wenigen Minuten ins Zentrum von HK gelangen konnte, befand sich am Fuß des Berges und bspw. unsere Unterkunft ganz oben am Berg. Mal abgesehen von den Höhenunterschieden hat man den Campus aber außerordentlich behindertenfreundlich gestaltet.

Alle Gebäude sind mit Fahrstühlen ausgerüstet und somit komplett barrierefrei. Auch die sanitären Anlagen im Wohnheim sind super zugänglich und eine extra Behindertendusche gab es

sehr praktisch u.a. dann, wenn Anne zur Hilfe herbeieilen musste. Männlein und Weiblein wurden im gesamten Wohnheim ansonsten etagenweise strikt getrennt und Anne erhielt sozusagen meinerwegen eine Ausnahmegenehmigung, die Männer-Etage zu betreten, was sie auch intensiv nutzte . . .

Nach ein paar Tagen ging dann auch der Unterricht los. Wir hatten je zwei Kurse gewählt, ich besuchte einen Kurs mit wirtschaftlichem Bezug und meine Schwester einen Kurs mit einer chinesisch-kulturellen Thematik. Zusammen besuchten wir einen Einsteigerkurs in Chinesisch. Es hatte schon was, mit seiner sechs Jahre jüngeren Schwester zusammen die Schulbank zu drücken und einen Plausch in Chinesisch abzuhalten.

## In China essen sie Hunde

Um gleich einmal ein Vorurteil auszuräumen: Ich hatte während des Aufenthalts dort weder Hund noch Katze auf dem Teller (hoffe ich!!!).

In den Kantinen an der Universität gab es meist ein breites Angebot an asiatischen Gerichten, überwiegend mit Hühner- und Schweinefleisch und jede Menge Reis und Nudeln.



Mit Studenten aus aller Welt absolvierten wir einen Chinesisch-Sprachkurs



Unsere Lehrerin „Queenie“ ließ nichts unversucht, um uns die chinesische Sprache nahezubringen.

Da es aber nicht überall englische Übersetzungen gab, sondern oft die Menüs nur in chinesischen Schriftzeichen vorhanden waren und das Küchenpersonal kein Englisch sprach, entwickelte sich so mancher Bestellvorgang zum Abenteuer mit ungewissem Ausgang. Im Zentrum von HK war jedoch jegliche internationale Küche vertreten, sodass jeder auf den Geschmack kam.

Das Spektakulärste, was ich mir nach einiger Überwindung an Straßenständen gegönnt habe, war eine Schlangensuppe sowie gegrillter Skorpion und Heuschrecke.

### HK & Umgebung bei Tag und bei Nacht

Hongkong und das Umland haben so unheimlich viel zu bieten, dass wir die ganzen Sehenswürdigkeiten schwerlich alle abarbeiten konnten in den sechs Wochen. Da aber nur von dienstags bis donnerstags ganztags Unterricht war, blieb viel Zeit HK zu erkunden, ob bei von der Universität organisierten Tagestouren oder in Eigenregie mit einigen der anderen internationalen Studenten. Und weil die meisten Dinge in HK für aus Euro-Ländern



... wie etwa dem „Giant Buddha“ auf einem Berggipfel der unzähligen Inseln von Hongkong.



Die Universität organisierte Ausflüge zu den bedeutendsten kulturellen Stätten...

stammende Personen äußerst preiswert zu der Zeit war, haben wir sogar die Chance genutzt und haben an zwei Wochenenden einen Kurztrip ins Ausland unternommen: Thailand und Peking in China mit der Verbotenen Stadt und der Großen Mauer.

Zudem pulsiert das Leben in HK sowohl am Tag als auch in der Nacht und so wurde dann auch des Öfteren das Nachtleben genossen, z.B. in den zahlreichen Restaurants, Bars und Clubs, die diese Metropole zu bieten hat.

### Fazit

Leider waren die sechs Wochen dann auch viel zu schnell vorüber und wir mussten uns von den vielen neuen Freunden wieder trennen und die Heimreise antreten. Ich muss sagen, ich war selten so unglücklich darüber wieder nach Hause zurückkehren zu müssen.

Sehr glücklich dagegen bin ich über die relativ spontane Entscheidung, mich für eine Summer School in Hongkong beworben zu haben. Ich möchte die unzähligen neuen Eindrücke und Erfahrungen, die ich dort sammeln konnte, nicht missen müssen, und für meine Schwester war es ebenfalls ein unvergessliches Erlebnis.

Mir persönlich haben es das Land und die Leute mit ihrer ganz eigenen Mentalität sehr angetan. Ich hoffe, dass ich schon bald wieder Hongkonger Boden betreten kann, ob nun beruflich oder privat.

Abschließend möchte ich mich nochmals bei der für den Studentenaustausch verantwortlichen Abteilung meiner Universität für ihr Engagement bedanken. Ich kann nur jedem empfehlen, der sich auch schon mal Gedanken über einen möglichen Studien- oder Praktikumsaufenthalt im Ausland gemacht hat, dies unbedingt in die Tat umzusetzen. An dieser Stelle bleibt mir nur noch „Zàijiàn“ (Auf Wiedersehen!) zu sagen.



Darf es etwas Schlange sein?



In Peking besuchte ich unter anderem die „Verbotene Stadt“...



... und erklomm die „Große Mauer“. Ein überwältigendes Erlebnis!

## „Was wir wollen“

### Forderungen der BAG Selbsthilfe zur Bundestagswahl 2009

Ob Schwarz-Gelb, ob Rot-Grün, ob Ampel oder Große Koalition – im September werden die Karten neu gemischt. Unabhängig davon, wer nun im Herbst die Macht in Deutschland übernimmt, begreift sich wie auch schon bei vergangenen Bundestagswahlen die BAG Selbsthilfe als Sprachrohr aller Behinderten. Sie hat auch in diesem Jahr einen Forderungskatalog aufgestellt, dem sich auch die IGA als BAG-Mitglied nur anschließen kann.

#### Solidarität ist Trumpf

Besonders wichtig ist für die BAG Selbsthilfe, dass unser Gesundheitssystem auch weiterhin solidarisch ist und alle Menschen im Krankheitsfall die gleiche medizinische Versorgung erhalten, egal, wie oft sie zum Arzt müssen und wie viel Geld sie verdienen. Vom Topf des Gesundheitsfonds bekommen seltene chronische Erkrankungen zu wenig ab, bemängelt die BAG Selbsthilfe. Für seltene Erkrankungen wie die AMC bedeutet dies eine klare Benachteiligung. Die BAG fordert, dass alle chronischen Krankheiten in die Liste des Gesundheitsfonds aufgenommen werden. Kritik übt die BAG auch an der Praxis, aus Sparzwängen Hilfsmittel vom günstigsten Anbieter, und nicht vom angestammten und vertrauten Orthopädietechniker zu bekommen. „Da eine Prothese kein T-Shirt ist, fordern wir, dass behinderte Menschen – wie früher – die Hilfsmittel bekommen, die genau zu ihnen passen“, schreibt die Initiative in ihrem Forderungskatalog.

#### Mehr Datenschutz

Die elektronische Gesundheitskarte soll in Zukunft die Krankenversicherungskarte ersetzen. Auf ihr stehen neben den persönlichen Daten wie Name, Anschrift usw. auch Informationen über Krankheiten, Behandlung und Medikamente. Die Patienten müssen selbst darüber entscheiden, welche Daten gespeichert und an wen sie weitergegeben werden. Sie fordert die Politik auf, für den notwendigen Datenschutz zu sorgen und Missbrauch zu verhindern.

#### Mehr Information

Während einer Schwangerschaft kann ein behindertes Kind noch bis zur 23. Schwangerschaftswoche abgetrieben werden. Die BAG Selbsthilfe fordert, dass zwischen der Diagnose der Behinderung und dem meist üblichen Abbruch der Schwangerschaft eine umfassende Beratung der Eltern eingeführt wird.

#### Weniger Barrieren

Zugegeben – es hat sich in Deutschland vieles getan, wenn man an den Abbau von Barrieren denkt. Doch der Idealzustand ist freilich noch lange nicht erreicht. Hierbei geht es der BAG nicht nur um Treppen und andere bauliche Schranken. Es muss vielmehr auch möglich sein, dass Menschen mit Lernschwierigkeiten Verwaltungstexte verstehen, blinde Menschen eine Bedienungsanleitung und Gehörlose alle Sendungen im Fernsehen verfolgen können. Zudem kritisiert die BAG

# B.A.G. SELBSTHILFE

Selbsthilfe zu Recht, dass behinderte Menschen oftmals auf eigenes Einkommen und Vermögen verzichten müssen, um beispielsweise Zuschüsse für einen persönlichen Assistenten zu erhalten. Die BAG Selbsthilfe fordert, dass zum Ausgleich per Gesetz ein umfassendes Unterstützungssystem zur Verfügung gestellt wird. Auch für arbeitslose behinderte Menschen fordert die Initiative schnellere und bessere finanzielle Hilfen. Zum Thema Werkstätten für Behinderte bemerkt die BAG, dass die dort Beschäftigten nur ein Taschengeld verdienen und viel zu selten auf den allgemeinen Arbeitsmarkt vermittelt werden.

#### Mehr Vorteile für Ehrenamtliche

Schließlich fordert die BAG Selbsthilfe noch bessere steuerliche Vorteile für ehrenamtlich Tätige. Nur so hat das freiwillige bürgerschaftliche Engagement in den Bereichen des Gesundheits- und Sozialwesens eine Zukunftschance.

## „Vielen Dank fürs Igälchen!“

Pünktlich zu Nikolaus 2008 erhielten alle IGA-Kinder bis 12 Jahre eine Überraschung per Post, nämlich das Igälchen als Stofftier. Dazu gab es noch die Geschichte von Igäl, dem Igelchen zum selber lesen oder vorlesen lassen.

Einige Kinder sind dem Aufruf gefolgt und haben uns nette Fotos von sich mit dem Igälchen geschickt, die wir nun hier abdrucken.



Sascha Rosenfeld, 5 Jahre



Max Fongern, 6 Jahre



Josefine Höck, 4 Jahre



Tim, 9 Jahre, und Tobias Mayer, 11 Jahre

# Neulich in der Redaktion . . .

## Den IGA-Boten gibt es nun in bunt.

Das schadet ihm nicht, er war ja auch immer ein bisschen blass um die Nase. Im Redaktionsbüro war uns das längst aufgefallen. Voller Sorge haben wir in nächtlichen Krisensitzungen nach Lösungen gesucht – und Kaffee getrunken.



So farblos und trist, da waren wir uns einig, sollte es nicht weitergehen und stiegen auf lustig bunte Cocktails um. Was tut man nicht alles für seinen Verein. Das eigentliche Problem verloren wir natürlich nicht aus den Augen, nur für kurze Zeit aus dem Sinn. Einzig der für das Ressort Medizin zuständige Redakteur verschmähte das Koffein und weigerte sich standhaft zu glauben, dass wir die Cocktails nur aufgrund der Vitamine in Obst trinken.

Er nippte an seiner Bionade-Litschi, rief uns den Gesundheitszustand des Boten wieder ins Gedächtnis, diagnostizierte Eisenmangel und schlug eine Packung Spinat als Beilage vor. „Totaler Humbug“ entgegnete das Feuilleton: „Vor 100 Jahren hat sich jemand beim Schreiben einer Nährwert-Tabelle um eine Kommastelle vertan. Seit dieser Zeit wird dem Spinat das Zehnfache an Eisen zugesprochen, als er wirklich hat.“

Irgendwer murmelte „Klugscheißer“ in die Runde, es kam aus der Praktikantenecke. „Überhaupt könnte das Grün als politisches Statement verstanden

werden“, stellte der Berlin-Korrespondent fest, „außerdem mag ich das Grünzeug nicht“.

Spinat als Beilage wurde also fast einstimmig abgelehnt, nur eine Enthaltung. „Wir könnten den Boten in Urlaub schicken“, schlug urplötzlich unser Chefredakteur vor und bot sich auch direkt als Begleitung an: „Zwei Wochen Malediven, Sonne, Strand.“

Doch sofort kam Kritik aus der Gesundheitsecke: „Das gibt nur Sonnenbrand“ – „Quatsch, der Bote wird schön braun“, hörte man den Protest aus der Igalchen-Redaktion, „gut gebräunt ist hip und spricht die jüngere Zielgruppe an.“ – „Na toll“, rief der Berlin-Korrespondent lautstark, „Grün ist ja schon grenzwertig, aber braun geht ja mal gar nicht.“ Betroffene Gesichter in der Runde, das ging ja mal wirklich gar nicht. Irgendjemand schlug den Farbdruck vor, erntete kollektives Gelächter und wurde zum Kaffeekochen geschickt. Praktikantenschicksal.

Der Vierfarbdruck wurde dennoch umgesetzt. Mangels Alternativen und weil wir unseren Chefredakteur gerade noch am Lufthansa-Check-in davon

abhalten konnten, die nächste Maschine gen Süden zu besteigen.

Im Handgepäck zwei Exemplare des Sommerboten. Die restlichen 698 Exemplare, so gestand er uns auf dem Heimweg, wollte er dann demnächst mit nach Ankara, Palma de Mallorca und Mexico Stadt mitnehmen.



S Recktenwald

Sascha Recktenwald

### Vorschau auf den nächsten IGA-Boten

Erscheinungstermin: Winter 2009

■ **Psychosoziale Betreuung:** Julia Gebrande und Franziska Wüstefeld wollen Licht ins Dunkel der „ganzheitlichen“ Beratungsmöglichkeiten werfen. Während Mediziner stets den Körper im Visier haben, geht es den beiden Autorinnen vielmehr um das Zusammenspiel von Körper, Geist und Seele, um soziale und psychische Komponenten einer Krankheit und Behinderung.

■ **Erfahrungsbericht:** Der kleine Felix Ulbrich musste für eine Hüft-Operation ins Behandlungszentrum nach Aschau. Seine Eltern Bianca und Markus Ulbrich berichten, wie es dem 5-jährigen in Döderleins Klinik erging.

■ **UND: Neue Regierung, neue Gesetze:** Im Herbst wählt Deutschland eine neue Bundesregierung. Wir werfen einen Blick in die Zukunft und stellen die wichtigsten Gesetzesneuerungen vor, die ab dem 1. Januar 2010 auch für unsere IGA-Mitglieder wichtig sein könnten.



Interessengemeinschaft  
Arthrogryposis e.V.

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

Bitte Bestellformular in Druckbuchstaben  
ausfüllen und an nebenstehende  
Adresse senden!

## Bestellung IGA-Veröffentlichungen

Best.-Nr.	Titel	Anzahl	Einzelpreis SFr	Einzelpreis €	Gesamt-betrag
020	<b>Das AMC-Fachwortverzeichnis</b> , 1996, 12 S.		0,00	0,00	
030	<b>Das kleine Handbuch der AMC</b> , 2002, 64 S., 40 Abb.		0,00	0,00	
010	<b>Report der 1. IGA-Tagung</b> , Mauloff 1993, 35 S. Themen: Medizinische und therapeutische Aspekte,...		6,00	3,00	
011	<b>Report der 2. IGA-Tagung</b> , Mauloff 1994, 59 S. Themen: Medizinische, orthopädische und allgemeine Aspekte,...		6,00	3,00	
012	<b>Report der 3. IGA-Tagung</b> , Mauloff 1995, 67 S. Themen: Medizinische und therapeutische Aspekte,...		6,00	3,00	
014	<b>Report der 5. IGA-Tagung</b> , Mauloff 1998, 75 S., 79 Abb. Themen: Orthopädie und Wirbelsäule,...		6,00	3,00	
015	<b>Report der 6. IGA-Tagung</b> , Mauloff 1999, 61 S., 12 Abb. Themen: Handprobleme, Geschwisterproblematiken,...		6,00	3,00	
016	<b>Report der 7. IGA-Tagung</b> , Mauloff 2001, 28 S. Themen: Therapien, Genetik, Behindertentestament		6,00	3,00	
017	<b>Report der 8. IGA-Tagung</b> , Dorfweil 2003, 50 S. Themen: Genetik, Diagnostik, Selbstakzeptanz, Therapie, Riester...		6,00	3,00	
018	<b>Report der 9. IGA-Tagung</b> , Möhnesee 2005, 70 S. Themen: Homöopathie, Füße, Wirbelsäule, Osteopathie, Familie...		6,00	3,00	
019	<b>Report der 10. IGA-Tagung</b> , Möhnesee 2007, ca. 70 S. Themen: Ergotherapie, Grundsicherung, Salutogenese, Alternative Heilmethoden...		6,00	3,00	
020	<b>Report der 11. IGA-Tagung</b> , Möhnesee 2009 (Vorbestellung) Themen: Typen, Operative Vers., Ganganalyse, Geschwister, Resilienz, Assistenzhunde		10,00	5,00	
050	<b>Report 1. Erwachsenentreffen</b> 1997, 41 S., 31 Abb. Belange im Erwachsenenalter		6,00	3,00	
150	<b>Erfahrungen der Eltern eines Kindes mit AMC</b> , 2001, 136 S., wissenschaftliche Hausarbeit von Katrin Edenhofner: „Seit es Dich gibt“		20,00	10,00	
200	<b>AMC-Informationenfilm</b> , 1997, VHS, Infos wie Best.Nr. 201		10,00	5,00	
201	<b>AMC-Informationenfilm</b> , 1997, DVD, Informationen zu Diagnose, Ursachen, Vererbung, Therapie, Operationen, Hilfsmitteln, IGA,... 44 min.		20,00	10,00	
210	<b>Musik-CD</b> „Du bist nicht allein“, IGA/Interpret: Darco		0,00	0,00	
IB	<b>IGA-Boten</b> , bitte gewünschte Nr. hier eintragen:		0,00	0,00	

### Gesamtbetrag, incl. Porto

Den Rechnungsbetrag von \_\_\_\_\_ € bzw. SFr

- überweise ich nach Erhalt der Rechnung
- begleiche ich durch beiliegenden Scheck
- begleiche ich durch beiliegende Briefmarken

Bitte zutreffende Zahlungsweise ankreuzen!

Name: \_\_\_\_\_

IGA-Mitglied

Straße: \_\_\_\_\_

ja

PLZ /Wohnort: \_\_\_\_\_

nein

Ort, Datum: \_\_\_\_\_ Unterschrift: \_\_\_\_\_

**Wir begrüßen herzlich unsere neuen Mitglieder:**

Familie Marcel Hohler und Simone Sutter mit Elijah Hohler, D-79618 Rheinfelden

Frau Gabriele Jung, D-88048 Friedrichshafen

Familie Margarete und Martin Beck mit Tyra, D-71394 Kernen

Frau Sonja Mitulski mit Nico, D-45731 Waltrop

Herr Simon Löscher, D-88048 Friedrichshafen

Frau Petra Münger, CH-9500 Wil

Familie Ludmila Reger und Andreas Bläsius mit Simon Leonhard Reger, D-56070 Koblenz

Familie Micaela Klonz-Küßner und Alexander Klonz mit Maximilian und Anna-Maria, D-16540 Hohen Neuendorf

Frau Susanne Buntru, D-79780 Stühlingen

Familie Yvonne und André Bosson mit Tobias, CH-8634 Hombrechtikon

Frau Anna Steigleder mit Julian Simon, D-64658 Fürth (Odenwald)

Herr Dirk Westermann, D-59077 Hamm

Frau Anna von Santen, D-20549 Hamburg

Familie Jessica und Alexander Stritz mit Alissa und Adrian, D-18109 Rostock

Frau Eva Malecha, D-52064 Aachen

Frau Kristina-Susann Baudach, D-46282 Dorsten

Frau Merle-Lena Wetzel, D-22395 Hamburg

Herr Ralf Huke, D-37339 Berlingerode

Familie Tamara Lesti und Michael Ludewig mit Angelina Ludewig, D-82377 Penzberg

Familie Stefanie und Steffen Pastusiak mit Leni, D-74214 Schöntal

Frau Verena Eder, D-80939 München

Familie Anne und Markus Leupolz mit Pia und Viktoria, D-48653 Coesfeld

Frau Annina Flink, CH-3095 Spiegel

Frau Verena Kaufmann-Klade, A-9400 Wolfsberg

Rechtsanwälte Leopold Lischka und Christian Koch, D-44143 Dortmund

Frau Stefanie Ingiulla, D-35039 Marburg

Herr Andreas Kaufmann, A-9400 Wolfsberg

Familie Britta und Uwe Arnold mit Leonie, D-59192 Bergkamen

Frau Ulrike Ueber, D-79713 Bad Säckingen

Frau Elena Kaman, D-52072 Aachen

Aus organisatorischen Gründen kann die Liste der Spender leider erst wieder in der kommenden Ausgabe ausführlich veröffentlicht werden. Wir danken dennoch allen ganz herzlich, die mit Ihrer Spende die IGA unterstützt haben.

Vom AOK-Bundesverband erhielten wir 1.600,00 € für die Herstellung des IGA-Boten Nr. 34.



Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V.

Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V.  
**Wilhelm Kleinheinz**  
Mühlenweg 8  
D - 87549 Rettenberg

Bitte Bestellformular in Druckbuchstaben ausfüllen und an nebenstehende Adresse senden!

**Beitrittserklärung / Änderungsanzeige**

**Grund der Mitteilung**

Beitrittserklärung  Änderungsanzeige

**Art der Mitgliedschaft**

Einzelperson (20,00 €)  Familie (30,00 €)  Junge Erwachsene (5,00 €)

Der Mitgliedsbeitrag je stimmberechtigtes Mitglied beträgt 20 Euro jährlich für eine Einzelmitgliedschaft (1 Erw. u. Kinder) und 30 Euro jährlich für eine Familienmitgliedschaft (2 Erw. u. Kinder). Junge Erwachsene (18-26 Jahre) zahlen 5 Euro (\*gilt nur in Verbindung mit einer Einzel- oder Familienmitgliedschaft der Eltern). Der Mitgliedsbeitrag gilt nach § 10 b EStG und § 9 Nr. 3 KStG als Spende.

**Zuordnung zur Hauptmitgliedschaft**

Die Mitgliedschaft als „junger Erwachsener“ ist nur möglich in Verbindung mit einer Einzel- oder Familienmitgliedschaft der Eltern. Bitte geben Sie den Namen an, unter dem die Hauptmitgliedschaft läuft.

Name \_\_\_\_\_

**Namen der Mitglieder**

Nr. 1 \_\_\_\_\_ geb. \_\_\_\_\_  AMC-Betroffene(r)  Elternteil

Nr. 2 \_\_\_\_\_ geb. \_\_\_\_\_  AMC-Betroffene(r)  Elternteil

Nr. 3 \_\_\_\_\_ geb. \_\_\_\_\_  AMC-Betroffene(r)  Elternteil

Nr. 4 \_\_\_\_\_ geb. \_\_\_\_\_  AMC-Betroffene(r)  Elternteil

Eventuelle weitere Familienmitglieder teilen Sie uns bitte auf einem gesonderten Blatt mit.

**Anschrift**

Straße \_\_\_\_\_

PLZ, Ort \_\_\_\_\_

Land \_\_\_\_\_ Bundesland/Kanton \_\_\_\_\_

Telefon \_\_\_\_\_ Fax \_\_\_\_\_

E-Mail \_\_\_\_\_

## Einverständniserklärung

### § 6.3 Satzung der Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V.

„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 bekannt gegeben werden. Die Weitergabe zusätzlicher Daten setzt die Zustimmung der Betroffenen voraus.“

Ich bin/wird sind mit der Weitergabe meiner/unserer Daten einverstanden.

Ich bin/wir sind bereit, Mitglied(er) der Interessengemeinschaft Arthrogryposis (IGA) e.V. zu werden und unterstütze(n) die in der Satzung bestimmten Ziele.

Ort, Datum, Unterschrift (Mitglied/er)

## Bankverbindungen

### Deutschland

Kto-Nr. 610 429 094, BLZ 733 500 00, Sparkasse Allgäu,  
IBAN Nr. DE2473350000610429094 und Swift-Code BYLADEM1ALG

### Schweiz

Postkonto 50-71617-5 Aarau

## Einzugsermächtigung (nur für Deutschland)

Ich/wir ermächtige(n) die Interessengemeinschaft Arthrogryposis (IGA) e.V. widerruflich, den von mir/uns zu entrichten- den 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 den Verein.**

Kontoinhaber \_\_\_\_\_

Kontonummer \_\_\_\_\_ Bankleitzahl \_\_\_\_\_

Bank \_\_\_\_\_

Datum, Unterschrift des Kontoinhabers

## Vorstand

### 1. Vorsitzender

Frank Große Heckmann  
In der Lohe 14  
D-52399 Merzenich  
Tel.: +49 2421 202424  
E-Mail: 1.vorsitz@arthrogryposis.de

### 2. Vorsitzender

Heribert Wettels  
Pfeifferstr. 31  
D-88471 Laupheim  
Tel.: +49 7392 705696  
E-Mail: 2.vorsitz@arthrogryposis.de

### Kassierer

Wilhelm Kleinheinz  
Mühlenweg 8  
D-87549 Rettenberg  
Tel./Fax: +49 8327 1056  
E-Mail: kassierer@arthrogryposis.de

### Schriftführerin

Manuela Wettels  
Pfeifferstr. 31  
D-88471 Laupheim  
Tel.: +49 7392 705696  
E-Mail: manuela.wettels@arthrogryposis.de

### Beisitzer(-innen)

Claudia Baier  
Straße 33, Nr. 1  
D-13158 Berlin  
Tel.: +49 30 28706653  
E-Mail: claudia.baier@arthrogryposis.de

### Sindy Haberkorn

Zum Spitzberg 2  
D-09128 Chemnitz  
Tel.: +49 371 773227  
E-Mail: sindy.haberkorn@arthrogryposis.de

### Petra Gosciak

Zinnkopfstr. 12  
D-83229 Aschau  
Tel.: +49 8052 956348  
E-Mail: petra.gosciak@arthrogryposis.de

### Frank Preiss

Agricolastr. 28  
D-10555 Berlin  
Tel.: +49 30 39740718  
E-Mail: frank.preiss@arthrogryposis.de

### Sascha Recktenwald

Straße 33, Nr. 1  
D-13158 Berlin  
Tel.: +49 30 28706653  
E-Mail: sascha.recktenwald@arthrogryposis.de

### Uta Reitz-Rosenfeld

Isabellenstr. 4  
D-50678 Köln  
Tel.: +49 221 1392028  
E-Mail: uta.reitz-rosenfeld@arthrogryposis.de

### Jugendsprecher

Dirk Westermann  
Neuer Weg 7  
D-59077 Hamm  
Tel.: 02307 21436  
E-Mail: dirk.westermann@arthrogryposis.de

### Matthias Müller (Stellvertreter)

Römershäuserstr. 6  
D-35075 Gladenbach  
Tel.: 06462 2297  
E-Mail: matthias.mueller@arthrogryposis.de

## Regionale Kontaktstellen

### Baden-Württemberg (Baden)

Ingrid und Günther Funk  
D-76327 Pfinztal-Söllingen  
Tel.: +49 7240 7445  
E-Mail: baden@arthrogryposis.de

### Baden-Württemberg (Württemberg)

Bianca und Markus Ulbrich  
D-71334 Waiblingen  
Tel.: +49 7151 206920  
E-Mail: wuerttemberg@arthrogryposis.de

### Bayern

Melanie Königer  
D-82140 Olching  
Tel.: +49 8142 4180463  
E-Mail: bayern@arthrogryposis.de

### Bayern (Franken und Oberpfalz)

Ulrike und Dr. Erich Grau  
D-91522 Ansbach  
Tel.: +49 981 65750  
E-Mail: franken@arthrogryposis.de

### Berlin

Mario Klingebiel  
D-10243 Berlin  
Tel.: +49 30 24727447  
E-Mail: berlin@arthrogryposis.de

### Brandenburg

Jürgen Brückner  
D-04895 Falkenberg  
Tel.: +49 35365 35040  
E-Mail: brandenburg@arthrogryposis.de

### Bremen

Petra Bobinac  
D-28844 Kirchweyhe  
Tel.: +49 4203 5376  
E-Mail: bremen@arthrogryposis.de

### Hamburg

Andrea Rust  
D-22149 Hamburg  
Tel.: +49 40 6725566  
E-Mail: hamburg@arthrogryposis.de

### Hessen

Esther und Werner Müller  
D-35075 Gladenbach  
Tel.: +49 6462 2297  
E-Mail: hessen@arthrogryposis.de

### Mecklenburg-Vorpommern

Ulrike Honigmann  
D-17489 Greifswald  
Tel.: +49 3834 814621  
E-Mail: mecklenburg@arthrogryposis.de

### Niedersachsen

Renate und Jürgen Rode  
D-30519 Hannover  
Tel.: +49 511 8379241  
E-Mail: niedersachsen@arthrogryposis.de

### Nordrhein-Westfalen

Monika und Stefan Rheinländer  
D-42781 Haan  
Tel.: +49 2129 7447  
E-Mail: nordrhein-westfalen@arthrogryposis.de

### Rheinland-Pfalz und Saarland

Birgit und Norbert Hüter  
D-55299 Nackenheim  
Tel.: +49 6135 950145  
E-Mail: rheinland-pfalz@arthrogryposis.de

**Saarland**

→ s. Rheinland-Pfalz  
E-Mail: saarland@arthrogryposis.de

**Sachsen**

Sabine und Wolfgang Hopf  
D-09599 Freiberg  
Tel.: +49 3731 212564  
E-Mail: sachsen@arthrogryposis.de

**Sachsen-Anhalt**

Marie-Luise Lauterbach  
D-06126 Halle/Saale  
Tel.: +49 345 6877798  
E-Mail:  
sachsen-anhalt@arthrogryposis.de

**Schleswig-Holstein**

Torsten Klaus  
D-25355 Barmstedt  
Tel.: +49 4123 808777  
E-Mail:  
schleswig-holstein@arthrogryposis.de

**Thüringen**

Viktoria Kopp  
D-37339 Hundeshagen  
Tel.: +49 36071 90835  
E-Mail:  
thueringen@arthrogryposis.de

**Österreich**

Brigitte und Hubert Seillinger  
A-5144 Handenberg  
Tel.: +43 7748 8256  
E-Mail:  
oesterreich@arthrogryposis.de

**Schweiz**

Eva Graf  
CH-4055 Basel  
Tel.: +41 61 3819052  
E-Mail: schweiz@arthrogryposis.de

**Schirmherr**

Dr. med. Johannes Correll  
Facharzt für Orthopädie –  
Kinderorthopädie  
Facharzt für Physikalische Therapie  
und Rehabilitationsmedizin  
Orthopädie am Marienplatz  
Weinstraße 3  
D-80333 München  
Tel.: +49 89 242944-0  
Fax: +49 89 29160815  
E-Mail: info@dr-correll.de

**Ansprechpartner  
zu verschiedenen Themen**

**Allgemeine soziale Fragen zur  
Behindertenproblematik**

Jürgen Brückner  
Mühlberger Str. 51  
D-04895 Falkenberg-Elster  
Tel.: +49 35365 35040  
Fax: +49 35365 35040

**Behindertengerechtes Bauen**

Michael Wolter  
Dorfstr. 25 g  
D-15738 Zeuthen  
E-Mail: bauen@arthrogryposis.de  
Tel.: +49 33762 71665  
Fax: +49 33762 72953

**Beatmung und  
Sondenernährung**

Elke Koch  
Habiger Stieg 1  
D-21079 Hamburg  
Tel.: +49 40 7645353

**Erwachsene mit AMC**

Barbara Mittler  
Seestraße 23  
D-57489 Drolshagen  
Tel.: +49 2763 7172

**Hilfsmittel / AMC Typ 3**

Elke Pelka  
Heinrich-Bammel-Weg 41  
D-42327 Wuppertal  
Tel.: +49 202 731426

**Hüftprobleme**

Petra Lerch  
Alte Kleinwallstädter Str. 11  
D-63834 Sulzbach  
Tel.: +49 6028 9779336

**Intergration Kindergarten und  
Schule**

Renate Rode  
Zeißstr. 28b  
D-30519 Hannover  
Tel.: +49 511 8379241  
Fax: +49 511 8483842

**IGA-Website**

Heribert Wettels  
Pfeifferstr. 31  
D-88471 Laupheim  
E-Mail: webmaster@arthrogryposis.de  
Tel.: +49 7392 705696

**IGA-Veröffentlichungen  
(Versand)**

Karin Bertz  
Hainbuchenweg 44  
D-68305 Mannheim  
E-Mail: bestellung@arthrogryposis.de  
Tel.: +49 621 741851  
Fax: +49 621 741851

**Juristische Fragen**

Inge Guggolz  
Hausmatt 2  
D-79875 Dachsberg  
Tel.: +49 7672 1054

**Kinderärztliche Fragen**

Dr. Barbara Zissel  
Untere Flüh 1  
D-79713 Bad Säckingen  
Tel.: +49 7761 2888  
Fax: +49 7761 96691

**Messen**

Frank Große Heckmann  
→ s. Vorstand

Gerda Dünnebacke  
Am Eckle 3  
D-77723 Gengenbach  
Tel.: +49 7803 926411

Monika Henning  
Brückelstr. 14  
D-47137 Duisburg  
Tel.: +49 203 426237

ICD-10: Q74.3

**Arthrogryposis multiplex congenita (AMC)**

Arthrogryposis multiplex congenita, oder kurz AMC, ist zunächst eine angeborene Form der Gelenksteife, bei der mehrere Gelenke betroffen sind. Sie stellt eine spezifische Form der Körperbehinderung dar. Der Begriff Arthrogryposis beschreibt ein Zustandsbild („Gelenkverkrümmung“), ohne exakt etwas über die Ausprägung der Erkrankung auszusagen. *AMC ist somit ein Befund, aber keine Diagnose.* Auffällig sind die Fehlstellungen der Gelenke (vor allem der Hand- und Fußgelenke) und ihre mehr oder weniger stark eingeschränkte Mobilität. Arthrogryposen sind klinisch und genetisch sehr heterogen.

**Ätiologie**

Ursachen können fetal (u.a. neurogen, myogen, Bindegewebserkrankung, Zwillingsschwangerschaft) oder maternal (Infektionen, Medikamente, Erkrankungen wie z.B. Myasthenia gravis, mechanisch z.B. bei Gebärmutteranomalien oder Oligohydramnion) bedingt sein. Neben sporadischen kommen familiäre Formen vor, wobei die sporadischen Formen zum Teil und die familiären Formen meistens erblich sind (z.B. autosomal-dominant, autosomal-rezessiv oder X-chromosomal). Gibt es eine übergeordnete Diagnose, z.B. Trisomie 18 oder Freeman-Sheldon-Syndrom, ist AMC sozusagen der Nebenbefund, dann ist es keine AMC, sondern es sind Kontrakturen im Syndrom!

**Inzidenz**

1 : 3.000 für alle Arthrogryposen

**Klinische Befunde (Phänotyp)**

Manifestation spätestens bei Geburt, bei vorgeburtlicher Ultraschalldiagnostik u.a. evtl. intrauterine Wachstumsretardierung, zuwenig oder zuviel Fruchtwasser (Oligo-/Polyhydramnion), reduzierte fetale Aktivität. Meistens normale Intelligenz. Häufig primär keine Progredienz.

Symmetrische Kontrakturen von  $\geq 2$  Gelenken in  $\geq 2$  Körperregionen, z.T. symmetrische Weichteil- und Gelenkstarre, in der Regel keine sensiblen Ausfälle. Zustandsbild mit unterschiedlich starker Ausprägung und ggf. weiteren Befunden in variabler Kombination zusätzlich zu den Gelenkfehlstellungen: z.B. Gesichtsmerkmale wie kleiner Mund, hoher Gaumen oder Gaumenspalte, tiefsitzende Ohren, eingeschränkte Augenbeweglichkeit; z.B. Auffälligkeiten der Körperproportionen wie Kleinwuchs, abfallende Schulterkontur oder reduzierte Muskelmasse der Unterschenkel mit zylindrischer Kontur; z.B. Anomalien im Bereich des Brustkorbes wie Brustkorbdeformität, Lungenhypoplasie, Zwerchfellhernie, Rückgratverkrümmung (Skoliose); z.B. angeborene Lymphödeme oder Weichteilanomalien wie Bindegewebsbrücken (Pterygien) im Bereich des Nackens oder der Gelenkbeugeseiten (Liste nicht vollständig).

Klinische Einteilung in drei Schweregrade („Münchener Klassifikation“):

**Typ 1:** Primärer Befall der Extremitäten, evtl. Nacken und Rumpfmuskulatur. Beispiele: > hauptsächlichlicher Befall der Hände und Füße (sog. *distale Arthrogryposen*, dazu gehört auch die sog. kontrakturale Arachnodaktylie; autosomal-dominant erblich); > Befall der gesamten Extremitäten einschließlich der Schulter- und Hüftgelenke (60-80%) mit symmetrisch innenrotierten Schultern mit streckfixierten Ellenbogen und Kniegelenksstreck-/beugekontrakturen sowie zylindrischen Unterschenkeln, Spitz-/Klumpfüßen (~85%) (sog. *Amyoplasie*; meist sporadisch).

**Typ 2:** Vorzugsweise Mittellinienfehlbildungen. Extremitätenbefall (siehe Typ 1) sowie Fehlbildungen unterschiedlicher Organe (z.B. Zwerchfellhernie, ausgeprägte Skoliose), Pterygium. Einteilung in weitere Untergruppen der distalen Arthrogrypose.

**Typ 3:** Weitere Dysmorphien und Fehlbildungen, Störungen des ZNS. Hier handelt es sich um vielfältige Syndrome, bei denen die AMC nur ein Teilaspekt ist und die Schwere des Syndroms durch die zusätzlichen Fehlbildungen ausgemacht wird.

### Differentialdiagnose

Isolierter Klumpfuß ein- oder beidseitig (Häufigkeit in Deutschland ca. 1:500 Geburten), Anomalien von unechten Gelenken (Synarthrosen) bzw. echten Gelenken (Diarthrosen) anderer Genese, Ausprägung der Gelenkfehlstellungen erst im Laufe des Lebens, systemische Knorpel-Knochenkrankheiten, sehr lange Finger (Arachnodaktylie), andere neuromuskuläre Erkrankungen mit Kontrakturen und benennbare Syndrome.

### Diagnostik

Körperliche Untersuchung des Patienten (bei AMC Typ 1 und Typ 2 ggf. auch der Eltern und Geschwister); Basislabor inkl. Creatinphosphokinase, die im Zweifelsfall mehrfach bestimmt werden sollte; Röntgenuntersuchungen (bei unklaren Befunden oder Komplikationen oder als Therapiekontrolle nach Hüftluxation), ggf. Sonographie oder MRT zur Darstellung der Muskulatur/des ZNS, ggf. Muskelbiopsie, Elektromyographie-/neurographie nach Begutachtung durch einen Facharzt für neuromuskuläre Erkrankungen, bei AMC Typ 2 und 3 ggf. Chromosomenanalyse, und bei AMC Typ 1-3 evtl. Genanalyse.

Pränatales diagnostisches Angebot: primär per Ultraschall (fetale Aktivität u. a. Parameter), invasive Diagnostik per Chorionzottenbiopsie oder Fruchtwasserpunktion *nur* bei dringendem V.a. eine ursächliche chromosomale Anomalie oder bei *zuvor* identifizierte ursächlicher Genmutation in der Familie und *vorheriger* humangenetischer Beratung).

### Pathophysiologie

Bei neurogener Ursache z.B. angeborene Defekte im Bereich der motorischen Vorderhornzellen des Rückenmarks oder Störungen an der neuromuskulären Synapse. Bei myogener Ursache können Veränderungen in einer der Untereinheiten des kontraktilen Muskelapparates zu Arthrogryposen führen.

### Therapie

In Abhängigkeit vom Umfang der körperlichen Einschränkungen müssen Prioritäten gesetzt werden. Konservative Behandlungen gelten hierbei als sehr erfolgreich. Neben Physiotherapie und Ergotherapie haben sich Therapien auf neurophysiologischer Basis z.B. nach Vojta und Bobath bewährt. Manualtherapie! Rezidivgefahr auf Grund des Körperwachstums ist jedoch gegeben. Verschiedene Operationsmöglichkeiten bieten unterschiedliche Rezidivgefahren. Der Einsatz von Hilfsmitteln kann eine wichtige Rolle spielen. Zusammenfassend wird eine symptomatische Behandlung empfohlen mit dem Behandlungsziel einer funktionellen Verbesserung, um möglichst eine selbständige Lebensführung zu erreichen.

Dr. Hartmut Bauer, Neuropädiater am Kinderzentrum München  
Dr. Johannes Correll, Kinderorthopäde in München  
Dr. Raoul Heller, Institut f. Humangenetik, Universitätsklinikum Köln  
Stud. med. Sascha Recktenwald, Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V.  
(sascha.recktenwald@arthrogryposis.de)

1. Auflage, Januar 2009

### Selbsthilfe für Betroffene und Angehörige

Die Probleme, die auf eine Familie zukommen, wenn ein behindertes Kind geboren wird, gehen weit über das hinaus, was Ärzte im Rahmen ihrer Therapie bieten können. Die Eltern sind auf Hilfe in psychologischen, pflegerischen, erzieherischen, versicherungs- und steuerrechtlichen Fragen angewiesen. Hierzu kann die Interessengemeinschaft Arthrogryposis (IGA) e.V. wertvolle Unterstützung bieten.

Weitere Informationen unter [www.arthrogryposis.de](http://www.arthrogryposis.de)



Interessengemeinschaft  
Arthrogryposis e.V.

### Mund- und Kieferbereich

Dr. Bernhard Demel  
Entensteig 41  
D-90768 Fürth  
Tel.: +49 911 729995  
Anrufer erhalten einen Termin außerhalb der Sprechzeiten  
Praxis: Tel./Fax: +49 911 770460

### Pflegeversicherung

Elke Pelka → s. Hilfsmittel

Dr. Erich Grau  
Grenzstr. 33  
D-91522 Ansbach  
Tel.: +49 981 67550

### Physiotherapie / Krankengymnastik

Ute Steinmetz  
Olgahospital  
Abteilung für Entwicklungsstörungen  
Bismarckstr. 8  
D-70176 Stuttgart  
Tel.: +49 711 992-2760 / Fax: -2429

Christine Hartmann  
Ltg. Krankengymnastik  
Orthop. Kinderklinik Aschau  
Bernauer Str. 18  
D-83229 Aschau im Chingau  
Tel.: +49 8052 171-126 / Fax: -222

Ulrike Mattes  
Hubertusstr. 12  
D-52477 Alsdorf/Aachen  
Tel.: +49 2404 7010 oder 7012

### Psychologinnen

Dipl.-Psych. Anne Lehmann  
Helfenzrieder Str. 8  
D-85051 Ingolstadt  
Tel.: +49 8450 1890  
Fax: +49 8450 7913

Franziska Wüstefeld  
→ s. Vorstand

Christine Bühler  
Neue Bahnhofstr. 110  
CH-4132 Muttenz  
Tel.: +41 61 4624505

### Wirbelsäulenprobleme

Christa Janosi  
Hackstr. 120  
D-70190 Stuttgart  
Tel./Fax: +49 711 2864543

### Kliniken

Die IGA kann keine Empfehlungen für bestimmte Therapien, Ärzte oder Kliniken aussprechen, da jeder Einzelfall individuell betrachtet werden muss.

Dennoch führen wir an dieser Stelle einige Kliniken auf, die bereits eine große Anzahl von Patienten mit AMC betreut haben, darunter viele Mitglieder der IGA. In diesen Kliniken werden Sie kompetente Ansprechpartner finden. Diese Liste erhebt jedoch keinen Anspruch auf Vollständigkeit.

### Aachen

Orthopädische Universitätsklinik der RWTH Aachen  
Prof. Dr. med. Fritz Uwe Niethard  
Tel.: 0241 80894-11

### Aschau

Orthopädische Kinderklinik in Aschau  
Dr. med. Leonhard Döderlein  
Tel.: 08052 171-2070

### Berlin

Charité-Campus Virchow-Klinikum  
Prof. Dr. med. Christoph Hübner  
Tel.: 030 450566-112

### Bochum

Stiftung Kinderzentrum Ruhrgebiet  
Dr. med. Jörg Hohendahl  
Tel.: 0234 5092635

### Düsseldorf

Orthopädische Klinik der ME der Heinrich-Heine-Universität  
Düsseldorf  
Univ.-Prof. Dr. med. Rüdiger Krauspe  
Tel.: 0211 81-17965

### Freiburg im Breisgau

Universitätsklinikum Freiburg,  
Kinderorthopädie, Department für  
Orthopädie und Traumatologie  
Dr. med. Ludwig Schwering  
Tel.: 0761 2702612

### Hamburg

Altonaer Kinderkrankenhaus,  
Abteilung Kinderorthopädie  
Priv. Doz. Dr. med. Ralf Stücker  
Tel.: 040 88908-382

### Heidelberg

Orthopädische Universitätsklinik  
Heidelberg  
Dr. med. Wolfram Wenz  
Tel.: 06221 96-6118

### Köln

Krankenhaus der Augustinerinnen,  
Orthopädische Abteilung  
Priv. Doz. Dr. med. A. Karbowski  
Tel.: 0221 33081351

### München

Kinderzentrum München  
Dr. med. Hartmut Bauer  
Tel.: 089 71009-212

### Stuttgart

Olgahospital, Orthopädische Klinik  
Prof. Dr. med. Thomas Wirth  
Tel.: 0711 992-3000

### Vogtareuth

Behandlungszentrum Vogtareuth  
Dr. med. Sean Nader  
Tel.: 08038 90-4610

### Speising (Österreich)

Orthopädisches Spital Speising  
Univ. Prof. Dr. med. Franz Grill  
Tel.: 01 80182-217

### Basel (Schweiz)

Universitäts-Kinderspital bei der Basel  
Prof. Dr. med. Fritz Hefti  
Tel.: 061 6912626

### St. Gallen (Schweiz)

Ostschweizer Kinderspital  
Dr. med. Harry Klima  
Tel.: 071 2437512

Auf der Website der IGA finden sich Links zu allen genannten Kliniken. Dort sind in der Regel weitere Informationen, wie zum Beispiel Sprechstunden, abrufbar.



Interessengemeinschaft  
Arthrogyrosis e.V.

Eingetragen beim Amtsgericht Bad Säckingen, VR 537  
[www.arthrogyrosis.de](http://www.arthrogyrosis.de) – [info@arthrogyrosis.de](mailto:info@arthrogyrosis.de)