



Der

IGA - Bote

Bad Säckingen, Dezember 1993

Nr. 3



bis ich einen
Mann traf,
der keine Füße
hatte. HELEN KELLER

Herausgeber:

Redaktion:

Bankverbindung:

Interessengemeinschaft Arthrogryposis e. V.

Cornelia und Karl-Heinz Umber

Hauptstr. 130, D-79713 Bad Säckingen

Interess. Arthrogryposis e. V., Postgiro Karlsruhe,
BLZ 660 100 75, Kontonummer 22 88 40 -755

Inhaltsverzeichnis

Inhaltsverzeichnis	1	Kontakte im Ausland	
Weihnachtsgrüße	1	1. Internationale AMC-Konferenz in Bristol	18 - 19
Verschiedenes		Weltweit bestehende Vereinigungen	20
Wir suchen Verstärkung	2	Leserbriefe	
Der IGA-Bote	2	Markt rund um's Kind Riederich für die IGA	21
Termine	2	1, 2, 3 ... schon ist die Kindergartenzeit vorbei	22
Impressum	2	"Integrative Erziehung"	23
Mitgliederversammlung 1993		Integration - keine Frage!	24
Protokoll über die 3. Mitgliederversammlung	3 - 7	Ein Rehaaufenthalt in Gailingen am Bodensee	24 - 25
Regionale Kontakte		Vom Abenteuer, mit einer behinderten Partnerin zu leben	26 - 27
Regionaltreffen veranstalten	8	Vojta - nur für Kinder?	27
Regionale Kontaktstellen gesucht	8	Informationen	
Regionaltreffen in Nordrhein-Westfalen	8	Report der 1. IGA-Tagung erschienen	15
Regionaltreffen in Kassel	8	Schwerbehinderte und Arbeitswelt	28
Berichtigung	8	Mehr Rechte für behinderte Studenten	28
Spenden		Führerschein absetzbar	28
Freistellungsbescheid	9	Hilfsmittelberatung für Behinderte	28
Spenden 1992 und 1993	10	Behinderte fordern Grundgesetzänderung	28
AMC-Datenbank		Deutschlands 1. Behindertenhotel	28
Die AMC-Datenbank steht	11	Hilfsmittelbörse	
2. IGA-Tagung		Verschenken - Ausleihen - Verkaufen	29 - 30
Einladung zur 2. IGA-Tagung	12 - 13	Beitrittserklärung	31
Hinweise zur Anmeldung	14 - 15		
Anmeldebogen zur 2. IGA-Tagung	16 - 17		
Vorschau Fachtagung Aschau			
1. Interdisziplinäre Konferenz für AMC	18		



Liebe Mitglieder und Förderer, liebe Familien,

ein ereignisreiches Jahr geht zu Ende. Wie Sie wissen, konnte in diesem Jahr die AMC-Broschüre und der IGA-Tagungsreport veröffentlicht werden und es fand die 1. Tagung in Mauloff statt. Schon heute arbeiten wir an den umfangreichen Vorbereitungen für die Veranstaltungen 1994.

Weitere Informationen erhalten Sie auf den folgenden Seiten des IGA-Boten. Vielleicht finden Sie in den Weihnachtstagen einmal die Muse, sich mit dem IGA-Boten zu verweilen.

Auf jeden Fall wünschen wir Ihnen schöne Weihnachtstage, viel Mut und frohe Zuversicht für 1994 und hoffen auf ein Wiedersehen in Mauloff.

Conny und Karl-Heinz Umber



Wir suchen Verstärkung

Wer hätte Lust, Zeit, einen geeigneten PC und kann uns bei den umfassenden Schreibtätigkeiten nach Tagungen und Veranstaltungen unterstützen? Gedacht haben wir dabei z. B. an Referate, die nach Band in den PC übertragen werden sollen. Geeignete Programme wären WORD, WINWORD, WORD PERFECT, IBM Text 5.

Gleichzeitig benötigen wir bei der Übersetzung von Abstracts (Kurzfassungen) aus unserer AMC-Datenbank Unterstützung. Näheres hierzu lesen Sie auf der Seite 11 "Die AMC-Datenbank steht".

Es würde uns freuen, wenn Sie sich melden würden. Unsere Aufgaben und Tätigkeiten sind so vielfältig, daß wir für jede Unterstützung dankbar sind. Bitte melden Sie sich, wenn Ihnen die Mitarbeit gefallen würde.

C. Umber
1. Vorsitzende



Der IGA-Bote

Die 1. Nummer für 1994 wird nach dem 2. IGA-Treffen - voraussichtlich im Mai - erscheinen. Über die Einsendungen Ihrer Leserbriefe, Hilfsmittelangebote uvm. würden wir uns wieder freuen. Vielleicht können Sie uns auch Ihre Erfahrungen bezüglich Pflegegeld (s. Seite 5/Versicherungen) usw. einmal zur Veröffentlichung im IGA-Boten mitteilen.

Bitte beachten Sie, daß der **Redaktions-schluß** für die kommende Ausgabe der **2. Mai 1994** ist. Bis zu diesem Zeitpunkt sollten Ihre Beiträge uns vorliegen!

Karl-Heinz u. Conny Umber



Termine

12.03.94	Aktionstag Selbsthilfe Rotebühlzentrum, Stuttgart
15. - 17.04.1994	2. IGA-Tagung in Mauloff
22.10.1994	1. Interdisziplinäre Konferenz für AMC in Aschau
19.11.1994	Mitgliederversammlung '94 (voraussichtlich)

Impressum

Redaktion: Fam. Gebrande, Steinbrückstr. 11, 79713 Bad Säckingen, Fam. Imfeld, Benkenstr. 76, CH-4102 Binningen, Fam. Umber, Hauptstr. 130, 79713 Bad Säckingen

Druck: CCS, Color Copy Service, Landstr. 20, 79585 Steinen-Höllstein

Der IGA-Bote erscheint 2mal jährlich. Er ist zu beziehen über die INTERESSENGEMEINSCHAFT ARTHROGRYPOSIS e. V., Hauptstr. 130, 79713 Bad Säckingen, Tel.: (0 77 61) 5 70 91 oder FAX: (0 77 61) 5 71 09. Der Bezugspreis für In- und Ausland ist im jährlichen Mitgliedsbeitrag (36,00 DM) enthalten.

Bankverbindung: Interess. Arthrogryposis e. V., Postgiro Karlsruhe, BLZ 660 100 75, Konto-Nr. 22 88 40 - 755

Herausgeber: IGA, Hauptstr. 130, 79713 Bad Säckingen

Protokoll über die 3. Mitgliederversammlung

Ort: Evangelisches Gemeindehaus
Pfinztal-Söllingen

Tag: Samstag, 23. Oktober 1993

Dauer: 10.00 - 18.00 Uhr

Vorsitzende: Conny Umber

Leiter: Dr. R. Gebrande

Protokoll: Conny Kolat

anwesende Mitglieder: 33 (teilw. mit Familien)

Teil 1: Vereinsangelegenheiten

TOP 1: Begrüßung, Tagesordnung

TOP 2: Bericht der 1. Vorsitzenden

- TOP 3: Verschiedenes:
- Öffentlichkeitsarbeit
 - Faltblatt
 - IGA-Bote
 - IGA-Broschüre
 - IGA-Report Mauloff 1993
 - Leitfaden zur Krankengymnastik bei AMC
 - Versicherungen
 - Tätigkeitsbericht Schweiz
 - Beitritt in einen Dachverband
 - Weltkongreß 1993 in Bristol
 - AMC-Datenbank
 - Regionaltreffen bei Fam. Rheinländer
 - IGA-Tagung 1994
 - Fachtagung 1994
 - Termine
 - Anträge/Personalfragen
 - Sonstiges

TOP 4: Bericht des Kassierers
Bericht der Kassenprüfer

TOP 5: Aussprache und Entlastung des Vorstandes

Teil 2: Referenten

TOP 6: Vortrag von Frau Appolt
(Ergotherapeutin, Abt. Dysmelie,
Orthopädische Universitätsklinik
Heidelberg)
"Hilfe zur Selbsthilfe und individuelle
Hilfsmittelversorgung in der Ergo-
therapie bei AMC"

TOP 7: Vortrag von Herrn Brückner
(selbst AMC-Betroffener)
"Inzwischen bin ich groß geworden"

TOP 8: Vortrag von Herrn Dr. Karbowski
(Oberarzt an der Orthopädischen
Universitätsklinik Mainz)
"Orthopädische Aspekte bei AMC"

TOP 9: Vortrag von Herrn Dr. Ritz
(Arzt und Auszubildender zum
Orthopädietechniker)
"Die Orthopädische Versorgung bei
AMC"

Teil 1: Vereinsangelegenheiten

TOP 1: Begrüßung, Tagesordnung

Die 1. Vorsitzende, Frau Umber, eröffnet die Versammlung und begrüßt die Anwesenden. Sie erklärt den organisatorischen Ablauf dieser Veranstaltung. Herr Dr. Karbowski steht während des Tages für Einzelgespräche zur Verfügung.

Es wird festgehalten, daß die Mitgliederversammlung beschlußfähig ist, da von 163 Mitgliederstimmen heute 33 Mitglieder anwesend sind. Somit sind die gesetzlichen Voraussetzungen erfüllt (Beschlußfähigkeit: wenn min. 10 Prozent der stimmberechtigten Mitglieder anwesend sind).

TOP 2: Bericht der 1. Vorsitzenden

Frau Umber berichtet, daß vor der Vereinsgründung 3 Treffen in Kassel und eines in Rheinfelden abgehalten wurden. Seit der Vereinsgründung im März 1992 fanden 2 Mitgliederversammlungen (die heutige ist die dritte), 6 Vorstandssitzungen und eine Organisationssitzung Mauloff statt. An der 1. IGA-Tagung in Mauloff vom 06.05. - 08.05.93 nahmen 200 Personen teil. Das Faltblatt wurde im Oktober 1992 herausgebracht, die Broschüre in Mauloff im Mai 1993 vorgestellt. Eine wesentliche finanzielle Unterstützung hierbei bot eine Spende von Jürgen Klinsmann über DM 3000. Der IGA-Bote erschien bisher zweimal mit einer Auflage von 300 Exemplaren und einem Umfang von ca. 24 Seiten. Die 3. Auflage erscheint im Dezember d. J. Der Tagungsreport mit den Redner-vorträgen von Mauloff kann gegen eine Gebühr von DM 10 bei dieser Versammlung bezogen werden. Die IGA hat z. Z. 160 Mitglieder (90 Familien), außerdem sind weitere 70 Anschriften von betroffenen Familien (Nichtmitglieder) bekannt.

TOP 3: Verschiedenes

Öffentlichkeitsarbeit

Frau Umber berichtet, daß nach der Tagung in Mauloff 90 Redaktionen von Verlagen bzw. Zeitungen und Fachzeitschriften angeschrieben wurden, mit der Bitte, einen von der IGA vorgefertigten Artikel über diese Veranstaltung zu veröffentlichen. Im weiteren wurden nochmals ca. 80 Zeitungen und Zeitschriften angeschrieben, mit der Bitte, auf das Erscheinen der AMC-Broschüre hinzuweisen. Wer im einzelnen Veröffentlichungen vorgenommen hat, kann z. Z. noch nicht verfolgt werden, da der IGA bisher nur wenige Belegexemplare vorliegen. Es kommen jedoch immer wieder Anfragen von Krankengymnastinnen, Krankenschwestern, Ärzten usw. Alle Mitgliederfamilien erhielten 3 Exemplare der Broschüre zur Weiterreichung an die Krankengymnasten, Kinderärzte und Orthopäden. Kliniken, Verbände und sonstige Einrichtungen erhielten ebenfalls kostenlos Broschüren. Gegen eine Portoerstattung von DM 3,00 können bei Frau Drung und bei Frau Umber weitere Exemplare angefordert werden. Frau Umber teilt mit, daß Frank Preiss (Student, AMC-Betroffener) evtl. an einer Diskussionsrunde für Behinderte im ZDF am 04.11.93 teilnehmen kann. Weiters

hat Familie Keune evtl. die Möglichkeit, eine Radioreportage über ihre ihre betroffene Tochter Ellen zu machen.

Faltblatt

Frau Drung teilt mit, daß das Faltblatt mit einer Auflage von 4000 Stück gedruckt wurde. Sie stellt das Faltblatt den Mitgliedern zur Diskussion und bittet um Kritik und Anregungen. Es wurde von der Mitgliederversammlung beschlossen, den Ärztlichen Beirat und die Vorsitzenden gleichplaziert zu lassen, jedoch für die Anschriften der regionalen Kontaktstellen und evtl. aufzunehmenden Kliniken ein gesondertes Einlegeblatt zu machen. Bei Adreßänderungen oder Ergänzungen muß dann nur dieses eine Blatt neu gedruckt und ausgetauscht werden. Im weiteren wurde angeregt, daß, wenn die IGA einem Dachverband angehört, dies im Faltblatt zu vermerken sei, ebenso die Gemeinnützigkeit des Vereins.

IGA-Bote

Frau Umber bittet die Mitglieder hierzu um ihre Meinung und um Verbesserungsvorschläge. Es wurde von den Anwesenden nichts angeführt. Frau Umber teilt mit, daß künftig u. a. eine Spendenliste und eine Anzeigenrubrik für Hilfsmittel (Therapeutische, Fahrräder usw.) aufgenommen wird. Frau Umber bittet die Mitglieder schon heute - dieser Aufruf wird im nächsten IGA-Boten wiederholt - um Mithilfe bei der Niederschrift der Texte der Vorträge in Mauloff 1994. Ebenso werden Mitglieder gesucht, die für die Mitgliederversammlung 1994 geeignete Räumlichkeiten vermitteln und die Organisation übernehmen können.

IGA-Broschüre

Die Broschüre wurde mit einer Auflage von 3000 Stück gedruckt. Frau Drung stellt die Broschüre ebenfalls zur Diskussion. Bei einer Neuauflage soll der Bereich Krankengymnastik vertieft werden.

IGA-Report Mauloff 1993

Frau Umber stellt den IGA-Report Mauloff 1993 vor. Wie bereits unter TOP 2 erwähnt, kann der Report gegen eine Gebühr von DM 10 bezogen werden. Bei schriftlichen Anforderungen sollen DM 3,00 Rückporto beigelegt werden.

Leitfaden zur KG bei AMC

Der von Herrn Dr. Karbowski in Mauloff 1993 vorgestellte Leitfaden berücksichtigt hauptsächlich die Krankengymnastik nach Bobath, Vojta jedoch kaum. Die Erfahrung zeigt aber, daß viele Eltern mit ihren Neugeborenen nach Vojta turnen. Frau Umber bittet Herrn Dr. Karbowski um Stellungnahme. Herr Dr. Karbowski ist gerne bereit, diese Broschüre weiter zu entwickeln. Er bittet um Unterstützung der Eltern. Die IGA wird Erfahrungsberichte von Eltern sammeln, nochmals Krankengymnastinnen ansprechen und diese Unterlagen dann an Herrn Dr. Karbowski zur Bearbeitung und zum Ausbau der Broschüre weiterleiten.

Versicherungen

Herr Dr. Gebrande teilt mit, daß die IGA von der Versicherungsgesellschaft Hamburg-Mannheimer kontaktiert wurde bezüglich einer Lebensversicherung. Diese Versicherungsgesellschaft bietet eine Lebensversicherung an, gekoppelt mit einer Sterbeversicherung im Rahmen eines Gruppenversicherungsvertrages. Die Betroffenen würden ohne Gesundheitsprüfung aufgenommen. Es müßten jedoch 50 % der Mitglieder versichert sein. Die IGA wäre für den Einzug der Prämien verantwortlich und sollte ggfs. einem Dachverband angehören. Bei den Mitgliedern besteht kein Interesse an dieser Form einer Versicherung. Die Anwesenden teilen mit, daß sie bei anderen Versicherungsgesellschaften wie z. B. ÖVA, Allianz, Colonia, Volksfürsorge Einzelverträge für Unfallversicherungen und Lebensversicherungen ohne erhöhte Prämien oder Ausschlüsse abgeschlossen haben. In diesem Zusammenhang wird festgestellt, daß es sinnvoll wäre, wenn man in der IGA einen Rechtsbeistand etablieren könnte, da Eltern und Betroffene immer wieder Probleme mit Behörden, z. B. bezüglich Pflegegeld usw. haben. Teilweise führen diese Auseinandersetzungen bis vor das Sozialgericht. Herr Dr. Gebrande bittet die Eltern, über ihre Erfahrungen diesbezüglich einmal im IGA-Boten zu berichten.

Tätigkeitsbericht Schweiz

Frau Imfeld teilt mit, daß sie Kontakt zu einer AMC-betroffenen Frau aus dem Raum Zürich hat, die Verbindungen zu Behinderten-Organisationen hat. Sie wäre gerne bereit, als Kontaktstelle für die Schweiz zur Verfügung zu stehen.

Beitritt Dachverband

Herr Brückner erhält den Auftrag, sich über die einzelnen Dachverbände zu informieren. Es sollen von ihm die jeweiligen Vor- und Nachteile, Kosten, Rechte und Verpflichtungen und Aufnahmebestimmungen gegenübergestellt werden. Das weitere Vorgehen wird dann in einer außergewöhnlichen Mitgliederversammlung in Mauloff 1994 besprochen.

Weltkongreß 1993 in Bristol

Frau Drung berichtet kurz über den 1. Weltkongreß, der von der englischen Selbsthilfegruppe TAG vom 24. - 26.09.1993 abgehalten wurde. Ein ausführlicher Bericht erscheint im nächsten IGA-Boten.

AMC-Datenbank

Herr Umber teilt mit, daß die Familie Faßbender in Zusammenarbeit mit Familie Umber eine AMC-Datenbank in Englisch mit 400 Kurzfassungen (Abstracts) von den Jahren 1985 - 1993 erstellt hat. Die Datenbank wird im April 1994 in Mauloff vorgestellt. Die Kurzfassungen können bei Familie Faßbender oder bei Familie Umber gegen DM 2,00 Rückporto angefordert werden. Herr Umber bittet die Mitglieder, die Fremdsprachenkenntnisse haben, um Mithilfe bei der Übersetzung der Abstracts. Dieser Aufruf wird im nächsten IGA-Boten wiederholt. Der Bruder von Herrn Faßbender spendet seinen gebrauchten Computer der IGA. Somit kann Familieal Faßbender unabhängig die Datenbank aktualisieren. Herr Umber bittet Herrn Körfer, die Spendenformalitäten zu erledigen.

Regionaltreffen bei Familie Rheinländer

Frau Umber teilt mit, daß Familie Rheinländer aus Haan im Oktober d. J. ein Regionaltreffen veranstaltet hat, an dem 28 Personen teilgenommen haben. Diese Treffen werden in Abständen bei verschiedenen Familien wiederholt. Frau Umber bittet die Mitglieder, doch auch einmal selbst solche Regionaltreffen zu organisieren. Dies würde dann auch im IGA-Boten bekanntgegeben werden.

IGA-Tagung 1994

Frau Umber teilt mit, daß die nächste IGA-Tagung, wie bereits bekannt, vom 15. - 17.04.1994 in Mauloff stattfindet. Vorausichtlich werden Frau Dr. Cohen (Human-genetikerin) und die Herren Dr. Correll (Orthopäde), Herr Mayer (Dipl.-Psychologe und Soziologe) und Dr. Bauer (Neuropädiater) referieren. Bei der Anmeldung zu dieser Tagung werden bereits einige Themen für Arbeitskreise angeboten. Ein Thema wird sein: "Wie gehe ich als Mutter mit der Behinderung meines Kindes um?". Die Leitung übernimmt Frau Lehmann.

Fachtagung 1994

Am 22. Oktober 1994 wird die 1. Interdisziplinäre Konferenz AMC in Aschau stattfinden. Dies ist eine Tagung nur für AMC-Fachleute wie Kinderärzte, Orthopäden, Orthopädietechniker, Krankengymnastinnen usw. Die Einladung wird im nächsten IGA-Boten, Ausgabe Mai 94 erscheinen. Die Mitglieder werden gebeten, diese entsprechend weiterzugeben.

Termine

- Frau Umber gibt nochmals einen Überblick über die anstehenden Termine:
- 26.11.93 "Integrative Erziehung" Vortrag von Herrn Prof. Kornmann (PH Heidelberg) bei der VHS Rheinfelden
 - 15. - 17.04.1994 2. IGA-Tagung in Mauloff
 - 22.10.1994 1. Interdisziplinärer Kongreß in Aschau
 - 28.04. - 01.05.1995 3. IGA-Tagung in Mauloff mit anschließender Mitgliederversammlung.

Anträge/Personalfragen

Herr Brückner hat darum gebeten, das ordnungsgemäße und satzungsgerechte Vereinswesen nicht zu kurz kommen zu lassen. Der Verein sollte sich eine Geschäftsordnung geben, in der alle Fragen, die in der

Satzung nicht geregelt, jedoch für eine korrekte Vereins- und Geschäftsführung wichtig sind, angesprochen sind. Frau Umber hat angeregt, für die Zukunft einen Jugendleiter zu suchen, der die Interessen der Jugendlichen einbringt. Die Mitglieder wurden angehalten, sich darüber Gedanken zu machen.

Sonstiges

Herr Wolter (Bauingenieur, AMC-betroffen) hat ein Faltblatt vorliegen über behindertengerechtes Bauen. Die Mitglieder können es von ihm beziehen.

Familie Keune stellt Hilfsmittel, die ihre Tochter Ellen nicht mehr benötigt, den Mitgliedern teilweise kostenlos zur Verfügung.

**TOP 4: Bericht des Kassierers
Bericht der Kassenprüfer**

Bericht des Kassierers

Herr Körfer legt die Kassenberichte 1992 und 1993 vor:

1992	Einnahmen	DM 10.032,15
	Ausgaben	DM 2.277,97
	Guthaben	DM 7.754,18
1993	Einnahmen	DM 39.140,47
	Ausgaben	DM 32.284,62
	Guthaben	DM 6.855,85

Herr Körfer bittet diejenigen Mitglieder, die noch keine Einzugsermächtigung erteilt haben nochmals, dies nachzuholen.

Bericht der Kassenprüfer

Herr Graf und Herr Keune haben die Kasse geprüft. Die Kasse stimmt, dem Kassierer wird einwandfreie Führung bestätigt.

TOP 5: Aussprache und Entlastung des Vorstandes

Herr Graf bittet um Entlastung. Der Vorstand wurde einstimmig entlastet.

TEIL 2: REFERENTEN

TOP 6: Vortrag von Frau von Hahn-Appold
(Ergotherapeutin, Abt. Dysmelie, Orthopädische Universitätsklinik Heidelberg)

"Hilfe zur Selbsthilfe und individuelle Hilfsmittelversorgung in der Ergotherapie bei AMC"

Frau von Hahn-Appold stellt kurz die Orthopädische Universitätsklinik Heidelberg vor. Es befindet sich dort eine AMC-Sprechstunde im Aufbau. Frau von Hahn-Appold beschreibt das Krankheitsbild der AMC und berichtet von ihrer Tätigkeit als Ergotherapeutin. Anhand von Dias erläutert sie den Weg von der Befunderhebung bis zur entsprechenden Hilfsmittelversorgung, wie z. B. speziell zugerichtetes Besteck zum Essen, Badelifte, Badewannensitze zur Körperpflege, Antirutschfolie, Mundklammern zum Schreiben sowie eine individuelle Stuhlversorgung. Frau von Hahn-Appold hat auch einige Hilfsmittel mitgebracht und den Interessierten veranschaulicht.

TOP 7: Vortrag von Herrn Brückner
(Selbst AMC-Betroffener)

"Inzwischen bin ich groß geworden"

Herr Brückner wurde als letztes von 4 Kindern geboren und ist AMC-betroffen. Die Geschwister sind gesund. Er hat mit 28 Jahren geheiratet und ist Vater von 4 gesunden Kindern. Er hat die normale Regelschule besucht und dann Betriebswirtschaft studiert. Er ist heute staatlicher Behindertenbeauftragter im Landratsamt Herzberg/Brandenburg. Herr Brückner wuchs im Kreise seiner Geschwister völlig normal auf und genoß keinerlei Sonderrechte. Er sieht dies auch als Grund, daß er heute ein so selbstbewußter und selbständiger Mensch ist. Herr Brückner meint, daß eine körperliche Behinderung erst zur Behinderung wird, wenn die Gesellschaft sie dazu macht. Hier ist ein Umdenken der Gesellschaft nötig.

TOP 8: Vortrag von Herrn Dr. Karbowski
(Oberarzt an der Orthopädischen Universitätsklinik Mainz)

"Orthopädische Aspekte bei AMC"

Herr Dr. Karbowski stellt kurz die Orthopädische Universitätsklinik Mainz vor. Er erklärt anhand von Dias verschiedene Gelenkfehlstellungen, z. B. von Füßen, Knien, Hüften usw. und erläutert die entsprechenden Operationsmaßnahmen.

TOP 9: Vortrag von Herrn Dr. Ritz
(Arzt und Auszubildender als Orthopädietechniker)

"Über die orthopädische Versorgung bei AMC-Betroffenen"

Herr Dr. Ritz war 8 Jahre Assistenzarzt an der Orthopädischen Kinderklinik Aschau und ist seit einem Jahr in der Ausbildung zum Orthopädietechniker beim Sanitätshaus Gebhardt in Rosenheim. Er berichtet über die Geschichte und Entstehung der AMC. Bei der Behandlung eines AMC-betroffenen Kindes ist die Zusammenarbeit von Eltern, Geschwistern, Krankengymnasten, Ergotherapeuten, Hausarzt, Orthopäden und Orthopädietechnikern von großer Wichtigkeit. Die orthopädietechnische Versorgung unterstützt die Therapie und soll den Funktionsgewinn sichern. Herr Dr. Ritz beschreibt die Anforderungen, die an eine zeitgemäße Schiene gestellt werden und zeigt Fotos von solchen. Er teilt zur Information mit, daß orthopädische Hilfsmittel bis einschließlich 1994 keiner Budgetierung unterliegen. Das Sanitätshaus Gebhardt ist gerne bereit, einen Hilfsmittelkatalog an den Hausarzt der Mitglieder zu dessen Information zu senden, wenn dies gewünscht wird.

Frau Umber und Herr Dr. Gebrande bedanken sich bei den Kinderbetreuern und dem Küchenpersonal und überreichen Präsente. Frau Umber schließt die Versammlung um 18 Uhr und verabschiedet die Teilnehmer.

Rheinfelden, 26.10.93

Cornelia Kolat Dr. R. Gebrande
Schriftführerin Veranstaltungsleiter

Regionaltreffen veranstalten

Liebe Mitglieder,

haben Sie Lust, sich einmal mit anderen Eltern und Betroffenen zu einem Kaffeekränzchen zu treffen bzw. wollen Sie ein (Regional-)Treffen veranstalten? Dann lassen Sie uns dies wissen. Wir werden den Veranstaltungstermin gerne im IGA-Boten veröffentlichen.

Regionale Kontaktstellen gesucht

Wie im IGA-Boten Nr. 2/93 ersichtlich war, sind im deutschsprachigen Raum noch nicht überall Regionale Kontaktstellen vertreten. Bitte melden Sie sich, wenn Sie eine solche Kontaktstelle übernehmen möchten. Ihre Arbeit besteht darin, Erstinformationen an (frisch) betroffene Eltern weiterzugeben und Kontakte mit den betroffenen Familien zu unterhalten.

Regionaltreffen in Nordrhein-Westfalen

Am Sonntag, den 12.09.93, haben wir, Stefan und Monika Rheinländer als Ansprechpartner der IGA für Nordrhein-Westfalen, ein Regionaltreffen veranstaltet. Wir trafen uns um 14.30 Uhr im Gemeindehaus der Freien evangelischen Gemeinde Haan zu einem gemütlichen Beisammensein. Man konnte Leute kennenlernen, die man auf der 1. IGA-Tagung in Mauloff schon gesehen hatte und sich mit ihnen ausführlich unterhalten. Es waren jedoch auch Familien mit betroffenen Kindern gekommen, die bis dahin keinen Kontakt zur IGA hatten. Sie hatten aus den unterschiedlichsten Quellen von unserem Treffen gehört. Es wurden Probleme besprochen, Erfahrungen ausgetauscht und dazu der mitgebrachte Kuchen verzehrt. Der Nachmittag verging schneller als gedacht, denn es war ein schönes Erlebnis. Es wurde angeregt, sich in regelmäßigen Zeitabständen an unterschiedlichen Orten wiederzusehen.

Stefan und Monika Rheinländer
Starenweg 16
42781 Haan

Regionaltreffen in Kassel am 06.11.93

Wir erlebten, gemeinsam mit 4 weiteren Familien aus der näheren und weiteren Umgebung, einen rundum schönen Tag. Ab 10 Uhr trafen wir uns im Gemeindehaus. Eigentlich hatten wir mehr Familien erwartet, aber durch die schlechten Wetterverhältnisse waren wir nur eine kleine Runde. Hier hatten wir genügend Gelegenheit, in Ruhe viele Erfahrungen mit unseren Kindern, den Geschwistern, über Ergotherapie, Kindergarten usw. auszutauschen. Wie immer, hatten wir unsere Betreuerinnen, die sich - während unseres Zusammenseins - liebevoll um unsere Kinder kümmerten. Das Mittagessen nahmen wir alle gemeinsam ein. Jede Familie brachte etwas mit, so daß der Aufwand für uns sehr gering war. Nach einem gemütlichen gemeinsamen Kaffeetrinken löste sich unsere Runde um 17 Uhr wieder auf.

Da wir uns (bis auf eine Familie) alle schon kannten, konnten wir uns über die Fortschritte unserer Kinder freuen. Nicht nur wir untereinander, auch die Kinderbetreuer waren begeistert, die Kinder wiederzusehen und beobachteten bei allen die Fortschritte. Nach dem Treffen wurde uns telefonisch die Begeisterung hierüber mitgeteilt

Nun wünschen wir ein frohes Weihnachtsfest und ein gutes neues Jahr und grüßen

Erdmute und Dieter Knöpfel
Tannenstr. 1
34376 Immenhausen

Berichtigung

In der letzten Ausgabe fanden Sie auf Seite 17 einen Brief von der Orthopädischen Universitätsklinik Heidelberg vor. Leider haben sich sowohl bei der Telefon- als auch bei der Fax-Nummer Fehler eingeschlichen.

Die Anmeldungen für die Arthrogyrose-Sprechstunde können über die Telefon-Nr. (0 62 21) 8 06 - 2 36 (Sekretärin Frau Forsthoff) vorgenommen werden.

Die Fax-Nummer lautet: (0 62 21) 8 06 - 3 29.



----- Spenden -----

Spendenbescheinigung 1993

Liebe Mitglieder,
liebe Fördermitglieder und
liebe Spender,

an dieser Stelle möchten wir Ihnen einmal recht herzlich für Ihre Spenden danken. Durch Ihre finanzielle Unterstützung helfen Sie der IGA, die umfangreichen und kostenintensiven Tätigkeiten zu ermöglichen.

Bei Spenden unter 100 DM gilt der Einzahlungsbeleg (zusammen mit der Steuerbescheinigung des Finanzamtes Bad Säckingen) als Spendenbeleg. Bei Spenden über 100 DM wird von der IGA eine separate Spendenbescheinigung ausgestellt und im Januar 1994 jedem Spender per Post zugesandt.

Folgende Gönner haben die IGA seit der Vereinsgründung unterstützt:

Imfeld, CH-Binningen; Fam. Jaun, Dusslingen; Herr Körfer, Pfnztal; Fam. Mörgeli, CH-Winterberg; Frau Lotti Müller, Lörrach; Fam. Röthlisberger, CH-Unterseen; Frau Schaal;

Spenden bis 50 DM
Fam. Fiedler; Frau Föller, Herr Mall, Pfnztal; Anja Scheu, Rheinfelden

Spenden bis 100 DM
Fam. Baudach, Dorsten; Herr Brückner, Falkenberg; Frau U. Herrmann, Friedberg; Fam. Keune, Schorndorf; Fam. Mertens, Herrenberg; Familie Winkler, Bad Säckingen

Spenden bis 200 DM
Geschw. Kaufmann,

Spenden bis 300 DM
Fam. Drung, Nellingen; Frank Schuster (Erlös Leichtathletikfest); Frau Steinmetz, Stuttgart; Prof. Dr. Parsch, Stuttgart;

Spenden bis 400 DM
Fam. Gebrande, Bad Säckingen;

Spenden bis 500 DM
Fam. Lehmann, Zuchering;

Spenden bis 800 DM
Dr. J. Correll, Aschau; Paul-Lechler-Stiftung, Stuttgart;

Spende 1000 DM
Hoffmann-La Roche, Basel;

Spende 1800 DM
Fam. Kaufmann-Schmidt, Riederich (Spende von einem Kindersachenbasar, s. auch Seite 21);

Spende 3000 DM
Jürgen Klinsmann, Monaco

1992

Spenden bis 50 DM
Frau Dieterle, Vaihingen; Familie Guggolz, Dachsberg; Familie Jaun, Dusslingen; Familie Imfeld, CH-Binningen; Familie Schneider-Meury, CH-Blauen;

Spenden bis 100 DM
Dr. Biester, Rheinfelden; Fam. Bittner; Familie Börensen, Tübingen-Hirschau; Sanitätshaus Gebhardt, Rosenheim; Familie Hopf, Feiberg; Josef Körfer, Pfnztal; Schmuckkästchen, Pforzheim; Herr Will; Fam. Winkler, Bad Säckingen,

Spenden bis 200 DM
Dr. Gebrande, Bad Säckingen; Fam. Hager, Pfnztal; Frau Recktenwald, Saarbrücken; Voija-Arbeitskreis, Stuttgart;

Spenden bis 300 DM
Dr. J. Correll, Aschau;

Spenden bis 500 DM
Familie Lehmann, Zuchering

Spenden bis 600 DM
Lotti Müller, Lörrach; Prof. Dr. K. Parsch, Stuttgart;

1993

Spenden bis 20 DM
Fam. Doden, Stuttgart.; Fam. Funk, Pfnztal; Frau I. Gebrande, Bad Säckingen; Fam.

Steuernummer: 583

Postfach 1148, Tübingen, 72076
Ausschnitt erstellt Frau Müller

Frau Cornelia Umber
Hauptstr. 130
79713 Bad Säckingen 11

Freistellungsbescheid
für das (die) Kalenderjahr(e)
199 0, 199 1, 199 2

A. Feststellungen

Die obengenannte Körperschaft

Die Körperschaft **Interessengemeinschaft Arthrogryposis e. V.**

IS: nach § 5 Abs. 1 Nr. 9 KStG von der Körperschaftsteuer befreit.
 nach § 3 Nr. 6 GewStG von der Gewerbesteuer befreit.
 nach § 3 Abs. 1 Nr. 12 VStG von der Vermögenssteuer befreit.
 weil sie ausschließlich und unmittelbar steuerbegünstigten

gemeinnützigen mildtätigen kirchlichen
Zwecken im Sinne der §§ 51 ff. AO dient.

Die Beiträgen gelten nicht für folgende steuerpflichtige wirtschaftliche Geschäftsbetriebe:

Bezeichnung: **Verkauf von Speisen und Getränken**

Unter Berücksichtigung der Bestimmungsgrenze nach § 64 Abs. 3 AO bzw. der Freibeträge nach § 24 KStG, § 11 Abs. 1 Satz 3 GewStG und der Freigrenze nach § 8 Abs. 1 VStG ergeben sich jedoch keine

Körperschaftsteuer Gewerbesteuer Vermögensteuer

B. Rechtsbehelfsbelehrung

Gegen diesen Freistellungsbescheid ist der Einspruch gegeben.

Der Rechtsbehelf ist beim obengenannten Finanzamt einzureichen oder zur Niederschrift zu erklären.

Die Frist für die Einlegung des Rechtsbehelfs beträgt einen Monat. Sie beginnt mit Ablauf des Tages, an dem Ihnen dieser Bescheid bekanntgegeben worden ist. Bei Zustellung durch eingeschriebenen Brief gilt die Bekanntgabe mit dem dritten Tag nach Aufgabe zur Post als bewirkt, es sei denn, daß der Bescheid zu einem späteren Zeitpunkt zugegangen ist. Bei Zustellung mit Postzustellungsbescheinigung gegen Empfangsbekanntgabe ist der Tag der Bekanntgabe der Tag der Zustellung.

Abkürzungen: AO - Abgabenordnung; BStBl - Bundessteuerblatt; EStG - Einkommensteuergesetz; EStR - Einkommensteuer-Richtlinien; GewStG - Gewerbesteuersteuergesetz; KStG - Körperschaftsteuergesetz; VStG - Vermögenssteuergesetz

Bitte beachten Sie, daß bei Einkommenssteuern der Steuerpflichtigen auch von der Einkommensteuer befreit sind die Einkünfte aus Vermögen und Leistungen, die im Rahmen der Einkommensteuererklärung angegeben sind. Die Einkünfte aus Vermögen und Leistungen sind im Einkommensteuerbescheid zu vermerken. Die Einkünfte aus Vermögen und Leistungen sind im Einkommensteuerbescheid zu vermerken. Die Einkünfte aus Vermögen und Leistungen sind im Einkommensteuerbescheid zu vermerken.

D. Hinweise zur Ausstellung von Spendenbescheinigungen

Die Körperschaft fordert:

mildtätige kirchliche religiöse wissenschaftliche

folgende allgemein als besonders förderungswürdig anerkannte gemeinnützige Zwecke

folgende allgemein als besonders förderungswürdig anerkannte gemeinnützige Zwecke

der Anlage 7 EStR

Die Körperschaft ist berechtigt, für Spenden, die in zur Verwendung für diese Zwecke zugewendet werden, formliche Spendenbescheinigungen (siehe Anlage 8 Muster 2 EStR) auszustellen.

folgende allgemein als besonders förderungswürdig anerkannte gemeinnützige Zwecke

Formliche Spendenbescheinigungen dürfen nicht ausgestellt werden.

Hinweis: Wer vorsätzlich oder grob fahrlässig eine unrichtige Spendenbescheinigung ausstellt oder wer veranlaßt, daß Spenden, die für diesen Zweck bestimmt sind, in nur dann Spenden i.S.d. § 10 b EStG und § 9 Nr. 3 KStG dar, wenn sie der Körperschaft oder einer juristischen Person das dienlich, kein Recht oder eine öffentliche Dienststelle zugewendet werden. Die Körperschaft selbst ist nicht berechtigt, formliche Spendenbescheinigungen auszustellen.

E. Behandlung der Mitgliedsbeiträge

Mitgliedsbeiträge sind nur dann wie Spenden abziehbar, wenn die den Betrag erhebende Körperschaft ausschließlich Satzungszwecke verfolgt, für die sie selbst unmittelbar zum Empfang steuerbegünstigter Zuwendungen berechtigt ist. Entsprechend den Hinweisen in Abschnitt D gilt demnach folgendes

Die Körperschaft ist berechtigt, entsprechende Spendenbescheinigungen für steuerliche Zwecke auszustellen.
 Die Körperschaft ist nicht berechtigt, entsprechende Spendenbescheinigungen für steuerliche Zwecke auszustellen.
 Die Mitgliedsbeiträge sind nicht nach § 10 b EStG und § 9 Nr. 3 KStG wie Spenden abziehbar.

Mit den vorstehenden Hinweisen in den Abschnitten D und E wird einer eingehenden Prüfung der Steuerfreiheit für Jahre, die dem im Freistellungsbescheid bezeichneten Veranlagungszeitraum folgen, nicht vorgegriffen. Die Hinweise in den Abschnitten D und E sollen Sie über die Rechtsauslassung des Finanzamtes unterrichten. Sie sind nicht Bestandteil des Freistellungsbescheides und durch kein sonstiges Verwaltungsakt im Sinne des § 118 AO, so daß gegen sie ein Rechtsbehelf nicht gegeben ist. Über die Abziehbarkeit der Spenden entscheidet das für den Spender zuständige Finanzamt im Rahmen des Veranlagungsverfahrens (vgl. Urteil des Bundesfinanzhofes vom 11. Sept. 1956 I, 118/55 U. BStBl. 1956 III S. 309). Die Vorschriften der Sammlungsgesetze der Länder bleiben von der Anerkennung als steuerbegünstigte Körperschaft unberührt.

Die AMC-Datenbank steht

Nach einiger Anlaufzeit steht nun die AMC-Datenbank. Zur Zeit sind etwa 400 Abstracts (Kurzfassungen) im Erscheinungszeitraum von 1985 bis September 1993 gespeichert. Jedoch muß gesagt werden, daß ein Abstract nur der Schlüssel zum eigentlichen Aufsatz ist. In aller Regel sind diese Kurzfassungen nicht deutschsprachig und der vollständige Bericht muß von jedem selbst in irgendeiner medizinischen Bibliothek angefordert werden. Die Familie Faßbender kann dazu gerne Hilfestellung geben.

möchten. Die Beantwortung der Anfragen wird voraussichtlich jeweils zum Monatsende vorgenommen. Sie erhalten dann einen EDV-Ausdruck über die jeweilige Zusammenfassung (Abstracts) der Originalaufsätze.

Richten Sie Ihre Datenbankbefragungen bitte an:

Kai und Fadia Faßbender
Füssenichstr. 36
50126 Bergheim

Eine Erweiterung der Datenbank auf die Abstracts vor 1985 wird in Kürze vorgenommen. Der Aktualisierungsrhythmus für neu erscheinende Abstracts wird voraussichtlich im Abstand von drei Monaten vorgenommen. Derzeit sind die Ergebnisse von Datenbankbefragungen fast ausschließlich englischsprachig. Die Übersetzungen sollten, bis die Datenbank in deutsch steht, von den Interessenten in Eigenregie vorgenommen werden.

Mithilfe gesucht

Damit die AMC-Datenbank in absehbarer Zeit auch in deutscher Sprache steht, werden nun ehrenamtliche Mitarbeiter gesucht, welche in der Lage sind, diese Texte inhaltlich sinngemäß zu übersetzen. Die Kurzfassungen können Ihnen als EDV-Ausdruck zugesandt werden. Gegebenenfalls wäre es möglich, den Mitarbeitern eine Kopie der Datenbank zu überlassen (Windows, Mac). Aus lizenzrechtlichen Gründen muß die verwendete Software (File Maker Pro, Firma Claris) vorhanden sein. Die Übersetzungen würden zentral von Familie Faßbender gesammelt und verwaltet werden, so daß langsam aber sicher die deutsche Datenbank steht.

Abruf über die AMC-Datenbank

Die Datenbankbefragungen können generell an Familie Faßbender gerichtet werden. Dabei sollten allerdings die Befragungen nur postalisch und mit einem Rückporto von mindestens 2,00 DM erfolgen. Geben Sie die Stichwörter an, über die Sie mehr wissen

AMC-Abstracts.FM																	
AMC Englis...	Abstract-Datenbank AMC																
	<input type="checkbox"/> Suchen <input type="checkbox"/> Sortieren <input type="checkbox"/> Weitersuchen <input type="checkbox"/> Sortierbefehl <input type="checkbox"/> Totalbestand <input type="checkbox"/>																
Datensätze: 362	<table border="1"> <tr> <td>Titel</td> <td>Skin expansion as preparation for an opening wedge osteotomy of the mid-foot in arthrogyposis.</td> <td>Erfasser</td> <td>Faßbender, Thomas</td> </tr> <tr> <td>Autoren</td> <td>Buebendorf-HD; Concannon-MJ; Gaines-RW; Puckett-CL</td> <td>Erstellungsdatum</td> <td>17.10.93</td> </tr> <tr> <td>Quelle</td> <td>Mo-Med. 1992 Sep; 89(9): 671-4</td> <td>Bearbeiter</td> <td>Faßbender, Thomas</td> </tr> <tr> <td>Sprache</td> <td>ENGLISH</td> <td>Änderungsdatum</td> <td>24.10.93</td> </tr> </table>	Titel	Skin expansion as preparation for an opening wedge osteotomy of the mid-foot in arthrogyposis.	Erfasser	Faßbender, Thomas	Autoren	Buebendorf-HD; Concannon-MJ; Gaines-RW; Puckett-CL	Erstellungsdatum	17.10.93	Quelle	Mo-Med. 1992 Sep; 89(9): 671-4	Bearbeiter	Faßbender, Thomas	Sprache	ENGLISH	Änderungsdatum	24.10.93
Titel	Skin expansion as preparation for an opening wedge osteotomy of the mid-foot in arthrogyposis.	Erfasser	Faßbender, Thomas														
Autoren	Buebendorf-HD; Concannon-MJ; Gaines-RW; Puckett-CL	Erstellungsdatum	17.10.93														
Quelle	Mo-Med. 1992 Sep; 89(9): 671-4	Bearbeiter	Faßbender, Thomas														
Sprache	ENGLISH	Änderungsdatum	24.10.93														
Sortiert	<p>A case report is presented in which tissue expansion is used to provide the additional skin needed during an opening wedge mid-foot osteotomy to correct a varus foot deformity in a patient with arthrogyposis multiplex congenita. Tissue expansion is a relatively new method of acquiring coverage for wounds which may have advantages over previous techniques. The risks and drawbacks of this technique will be described in detail.</p>																

Auszug aus der Abstracts-Datenbank.

EINLADUNG ZUR 2. IGA-TAGUNG 15. - 17. April 1994 Ev. Familienferiendorf Mauloff 61276 Weilrod/Taunus

Freitag:	ab 14 Uhr	Anreise, Spiele
	17 Uhr	Eröffnung
	ab 20 Uhr	Arbeitsgruppen
Samstag:	Frau Dr. A. Löbell:	"Selbständig werden - ein Prozeß für Kind und Eltern" Psychologin (selbst behindert) Kinderzentrum München
	Dr. J. Correll:	"Der Weg zur Selbständigkeit" Chefarzt der Orthopädischen Kinderklinik in Aschau
	G. Mayer:	"Psychologische Aspekte bei der stationären Behandlung" Dipl.-Psychologe und Dipl.-Soziologe Orthopädische Kinderklinik Aschau
	Dr. H. Bauer:	"Konzept der frühen multidisziplinären Rehabilitation" Kinderarzt Kinderzentrum München
	N. N.:	"Erwachsene mit AMC"
	N. N.:	Diskussionsrunde für Jugendliche: Erfahrungen als Jugendlicher - aus der Sicht als Behinderter und gesunder Geschwister
	Abend:	Videos, Disco Arbeitskreise Länder-/Regionalgruppen sonstige Arbeitsgruppen
Sonntag:	Vormittag:	Berichte der Arbeitsgruppen
	ab 11 Uhr:	Außerordentliche Mitgliederversammlung Tagesordnungspunkte: 1. Abstimmung über den Beitritt zu einem Dach- bzw. Fachverband 2. Fachtagung Aschau 1994 3. IGA-Tagung 1995 in Mauloff
	Ende	nach dem Mittagessen

Einladung zur 2. IGA-Tagung 15. - 17. April 1994



Ev. Familienferiendorf Mauloff
61276 Weilrod/Taunus

Betroffene und Angehörige, Fachleute und alle Interessierte sind herzlich eingeladen, an der ganzen Tagung oder als Tagesgast am Samstag teilzunehmen. Damit die Erwachsenen unbesorgt bei den Vorträgen sein können, werden ca. 20 engagierte Helfer mit den Kindern und Jugendlichen spielen, basteln und schwimmen gehen bzw. mit den Jugendlichen diskutieren oder als Reporter unterwegs sein.

Die Tagungsgebühren enthalten sämtliche Angebote in Mauloff sowie Verpflegung und Unterkunft auf dem Tagungsgelände.

	ganze Tagung	nur Samstag
Mitglieder	100 DM	50 DM
Nichtmitglieder	150 DM	75 DM
Kinder/Jugendliche	75 DM	35 DM
Kinder unter 2 Jahren	frei	frei

Anmeldung

bei Gudrun Drung, Riegelstr. 2,
73760 Ostfildern, Tel.: (07 11) 3 40 02 23

Ganze Tagung: Anmeldebogen im IGA-
Boten (s. Seite 16/17)

nur Samstag: formlos,
mit Name, Vornamen,
vollständige Anschrift

Fachleute: Beruf
und Arbeitsstätte

Anmeldeschluß:

31. Januar 1994

15. März 1994

Die Anmeldungen werden in der Reihenfolge Ihres Eingangs berücksichtigt. Mit der **Anzahlung von DM 50** (Interess Arthrogyposis e. V.: 2. IGA-Tagung, Konto-Nr. 22 88 40-755, Postgiro Karlsruhe BLZ 660 100 75) ist Ihre Anmeldung **verbindlich**. Sollte die Tagung bereits ausgebucht sein, werden Sie umgehend benachrichtigt. Verspätete Anmeldungen können nur berücksichtigt werden, wenn noch Plätze frei sind.

Gudrun Drung

2. IGA-TAGUNG HINWEISE ZUR ANMELDUNG

Am Rande des kleinen Luftkurortes Mauloff im Taunus liegt das Ev. Familiendorf (ca. 20 km östlich von Idstein), das uns während der Tagung komplett zur Verfügung steht. Dazu gehören das mit vielen Gruppen- und Tagungsräumen behindertengerecht ausgestattete Hauptgebäude, Hallenbad, Sport- und Spielplatz. Die Wohnbungalows und das Appartementhaus sind großzügig über das weitläufige hügelige Gelände verteilt; Wiesen, Bäume, Tierweide und ein kleiner Bach geben der Anlage einen besonderen Reiz.

Mauloff ist leider keine behindertengerechte Einrichtung, sondern als behindertenfreundlich einzustufen. Behindertengerecht ist lediglich das Hauptgebäude, das auf allen Ebenen (Fahrstuhl) problemlos mit E-Stühlen zu befahren ist. Die Türen in den Bungalows und im Appartementhaus sind so eng, daß zusätzlich normale Stühle mitgebracht werden sollten.

1. TEILNEHMER

a) Erwachsene: Die Tagung ist für alle Interessierten offen. Sie können also gerne Freunde, Bekannte, Verwandte, Ihren Ergotherapeuten, Krankengymnasten oder Kinderarzt mitbringen.

b) Kinder/Jugendliche: Je nach Alter werde ich wieder Kindergruppen einteilen, wobei Geschwisterkinder **gerne** in einer Gruppe sein können.

Zusätzlich wird es bei ausreichendem Interesse der Jugendlichen oder älteren Kinder eine Gruppe der "Rasenden Reporter" geben, die unter Anleitung einen Report der Tagung zusammenstellen. Sie werden mit Foto, Mikro, Tonband und Schreibblock unterwegs sein, und Kinder, Betreuer, Referenten, Teilnehmer, Mauloff-Personal ... um Interviews bitten, sich auch mal in einen Vortrag setzen oder ... einfach mal tun und lassen, was sie wollen.

Ältere Kinder und Jugendliche können natürlich auch gerne bei der Betreuung der kleinen Kids mithelfen. Diese Hilfen waren schon auf der letzten Tagung besonders wertvoll bei den Kindergruppen bis 7 Jahre.

2. UNTERKUNFT

Auf dem Tagungsgelände gibt es unterschiedlich ausgestattete Zimmer und Bungalows, die teilweise mit dem Auto angefahren werden können. So gibt es zum Beispiel einen Bungalowtyp mit einem Wohn- und zwei Schlafräumen, der von zwei Familien benutzt werden sollte, Bungalows mit nur einem Schlafraum und einige Mehrbettzimmer. Einzelzimmer stehen nicht zur Verfügung.

Bei der 1. Tagung habe ich die Unterkünfte genau vorgegeben und die Teilnehmer wählen lassen. Da wir aber bald ausgebucht waren, wurden Änderungen notwendig, die mit vielen Rücksprachen verbunden waren. Um die Organisation zu erleichtern, möchte ich dieses Mal die Belegung der Unterkünfte selbst vornehmen und Sie nur fragen, wieviel Schlafräume Sie brauchen. Damit wir möglichst alle Teilnehmer auf dem Tagungsgelände unterbringen können, möchte ich Sie bitten, nach Möglichkeit mit 1 Schlafraum auszukommen, zumal Sie kaum Zeit haben werden, sich tagsüber in Ihrer Unterkunft aufzuhalten. Und für die Gespräche abends ist es schön, wenn man sich mit einer benachbarten Familie absprechen kann, wer nach den schlafenden (?) Kindern hört.

3. BETREUER

Die Betreuer der Käferli (unserer Jüngsten), Dinos und der Schrägen Vögel werden auch dieses Mal mit Begeisterung dabei sein. Dazu kommt noch eine engagierte Verstärkergruppe aus Karlsruhe. Ob das reicht, hängt

Anmeldung zur 2. IGA-Tagung (15. - 17.04.1994)

(Bitte trennen Sie diese Seite heraus oder kopieren Sie)

von der Anzahl der Anmeldungen ab und davon, wie leicht man Ihr Kind von Ihnen trennen kann. Sie können also noch gerne jemanden zur Verstärkung mitbringen. Bitte geben Sie an, ob Ihre Helfer im Betreuerbungalow (6-Betten-Zimmer) oder bei Ihnen übernachten. Die Betreuer haben selbstverständlich freie Unterkunft und Verpflegung und bekommen die Fahrtkosten erstattet.

4. AN- / ABREISE

Wir werden wieder einen kostenlosen Abhol-service für Zugreisende anbieten - allerdings nur vom und zum Bahnhof **Bad Camberg** (Freitag nur zwischen 13.30 und 16.30 Uhr, Sonntag zwischen 12.30 und 14.30).

5. ABENDPROGRAMM

Die Auswertung der Fragebögen der 1. Tagung hat Einfluß auf die Gestaltung dieser Tagung genommen. Bei Ihren Wünschen und Anregungen waren aber auch viele Themen, die wir in einer Tagung nicht alle durch Referate abdecken können oder die so speziell sind, daß sie nur für eine kleine Personengruppe interessant sind. Aus diesem Grunde bieten wir allen besonders Aktiven einige konkrete Themen schon bei der Anmeldung an - auch weil das freie Angebot vor Ort nicht erfolgreich war.

Ländergruppen: In den neuen Bundesländern, Norddeutschland, der Schweiz und Österreich bestehen die größten Defizite im Bereich der Öffentlichkeitsarbeit und der Kenntnis über medizinische und therapeutische Versorgung. Wir wollen alles daransetzen, Informationen zu diesen

Bereichen allen Interessierten weitergeben zu können.

Arbeitsgruppen: Die Themen, die den meisten Zuspruch finden, werden abends in verschiedenen Räumen behandelt. Alle Interessierten der übrigen Themen haben vor Ort die Möglichkeit, sich in Listen einzutragen und Kleingruppen zu bilden.

Für drei Gruppen haben sich Gesprächsleiter zur Verfügung gestellt. Bei den anderen Themenbereichen können Sie sich als Gesprächsleiter eintragen, wenn Sie schon Erfahrung auf diesem Gebiet haben.

Videos: Es ist immer interessant, einen Video über die Entwicklung oder Behandlung eines AMC-Patienten zu sehen. Dies waren bei der 1. Tagung der Video der englischen Selbsthilfegruppe TAG (AMC-Patienten in England) und der Video über Lukas (Entwicklung und Therapie von Lukas im Alter zwischen einem halben und vier Jahren), die bei Bedarf wieder gezeigt und kommentiert werden können.

6. SPRECHSTUNDE

Am Samstag Nachmittag werden wieder Sprechstunden angeboten, bei denen Sie Gelegenheit haben, sich oder Ihr Kind vorzustellen.

Nähere Informationen zur Anreise, Unterkunft und "Mitbringeln" erhalten Sie zusammen mit der Zahlungsaufforderung für die restlichen Tagungsgebühren, ca. 4 Wochen vor der Tagung.

Gudrun Drung



Report der 1. IGA-Tagung erschienen

Zur Mitgliederversammlung im Oktober d. J. konnte der angekündigte "Tagungsreport

Mauloff 1993" herausgebracht werden. Der Tagungsreport umfaßt 38 Seiten und beinhaltet sämtliche Rednervorträge sowie ein Verzeichnis "Fachwort-erklärungen und Fremdwörter". Der Report kann gegen eine Gebühr von 13 DM (einschl. 3 DM Porto) bezogen werden. Bitte überweisen Sie diesen Betrag mit dem Vermerk "Tagungsreport" und Ihrer vollständigen Anschrift auf das Konto Interess. Arthrogryposis e. V., Postgiro Karlsruhe, BLZ 660 100 75, Kontonummer 22 88 40-755.

I Teilnehmer

ganze Tagung nur Samstag Tel. _____

a) Erwachsene

Name	Vorname	Straße	Land	PLZ	Wohnort

b) Kinder / Jugendliche

Vorname	Alter	AMC	Betreuung in Kindergr.	in Reportergr.	als Betreuer	offen lassen
_____	_____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____	_____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____	_____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____	_____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

II Unterkunft

- uns reicht 1 Schlafzimmer gerne Nähe Familie _____
- wir brauchen 2 Schlafräume
- Doppel- oder Mehrbettzimmer reicht uns
- mit Rollstuhlrampe
- mit Gitterbett

III Betreuer

Wir möchten gerne Betreuer mitbringen:

Name	Vorname	Straße	Land	PLZ	Wohnort

Unterkunft: Betreuerbungalow bei uns

IV AN- / ABREISE

Wir möchten gerne den IGA-Bus in Anspruch nehmen.
Voraussichtliche Ankunft **Bahnhof Bad Camberg** _____ Uhr.

V Abendprogramm

- Genug der Vorträge, abends wollen wir nur entspannen.
- Ich habe Interesse an einer Länder- / Regionalgruppe Land: _____
- Ich habe Interesse an einer Arbeitsgruppe

		Vorname Teilnehmer	Gesprächsleitung
soz. Umfeld:	Ängste, Gefühle, Probleme als Mutter	<input type="checkbox"/>	NN
	Liebe, Partnerschaft mit AMC (für Jugendliche u. Interessierte)	<input type="checkbox"/>	Herr Graf
Therapie:	Ergotherapie (mit Video)	<input type="checkbox"/>	Frau von Hahn-Appold
	Krankengymnastik	<input type="checkbox"/>	NN
	Operationen obere Extr.	<input type="checkbox"/>	NN
	Operationen untere Extr.	<input type="checkbox"/>	NN
Hilfsmittel:	für obere Extr.	<input type="checkbox"/>	NN
	zur Fortbewegung	<input type="checkbox"/>	NN

Sonstiges: _____

Video: Ich möchte gerne einen Video zeigen. Vorname _____
 Kurzinhalt: _____

- Ich habe Interesse am englischen Video
- am französischen Video
- am Video über Lukas

VI Sprechstunde

Ich möchte mich / mein Kind in einer Sprechstunde vorstellen bei
 Dr. Correll Dr. Bauer Krankengymnastin Psychologe

Als Anzahlung habe ich DM 50,00 am _____ überwiesen.

Ort, Datum _____

Unterschrift _____

Bis spätestens 31.01.1994 senden an: Gudrun Drung, Riegelstr. 2, 73760 Ostfildern

1. Interdisziplinäre Konferenz für Arthrogryposis Multiplex Congenita

am: Samstag, 22. Oktober 1994
 in: Orthopädische Kinderklinik Aschau
 Bernauer Str.
 83229 Aschau im Chiemgau

Teilnehmer: Kinderärzte
 Orthopäden
 Krankengymnasten
 Orthopädietechniker
 Ergotherapeuten

Inhalte: Medizinische/Kinderorthopädische Aspekte
 Sozialpädiatrie
 Psychologie
 Humangenetik

Wissenschaftliche Leitung: Dr. Johannes Correll

Liebe Mitglieder, liebe Interessenten

diese Fachtagung ist speziell für Fachleute, die mit AMC zu tun haben, gedacht. Nähere Informationen erhalten Sie in der nächsten Ausgabe. Die uns bekannten Fachleute werden schriftlich hierzu eingeladen. Sollten Sie ebenfalls Anschriften von Interessenten haben, dann teilen Sie uns diese bitte rechtzeitig mit!

1. INTERNATIONALE AMC-KONFERENZ IN BRISTOL

Die erste internationale Konferenz über Arthrogryposis multiplex congenita fand vom 24. - 26.09.1993 in Bristol/England statt und wurde von der englischen Selbsthilfegruppe TAG (The Arthrogryposis Group) organisiert. In einem Hotelkomplex in Bristol nahmen über 290 Personen an der Tagung teil, davon waren ca. 70 Familien, 10 Interessierte, 10 Krankengymnastinnen und Vertreter von 7 ausländischen Selbsthilfeorganisationen - darunter wir beide von der IGA. Während der Referate und des sonstigen Programms wurde in umfassendes Betreuungsangebot für die Kinder durchgeführt, wobei viele Helfer ein attraktives Ausflugs- und Besichtigungsprogramm mit Bussen anboten.

eingeladen, die über den neuesten Stand der medizinischen Forschung und über verschiedene Operations- und Versorgungstechniken berichteten und anschließend zu Fragen Stellung nahmen. Im Folgenden fassen wir die Referate stichwortartig zusammen:

Dr. Fixsen, Orthopäde aus London, Großbritannien

Definition, Klassifikation und Häufigkeit der AMC

Weil viele ähnliche Syndrome: schwierige Diagnose; Vorstellung der OP-Techniken an seiner Klinik, Operationen untere Extremitäten: vor 18 Monate, obere Extremitäten: Vorsicht! Warten!

Als Referenten wurden bekannte AMC-Spezialisten aus verschiedenen Ländern

Dr. Hagemann, Genetiker aus Utracht, Niederlande
AHCD: Anterior Horn Cells Deformation, Definition
 Mißbildung der motorischen Vorderhornzellen
 An ca. 40 Probanden Nachweis, ob AMC erblich - negativ

Sister Bell, Krankenschwester aus Dublin, Irland
 Demonstration neuartiger Handschiene aus plastischem Material aus dem Bereich der Zahnmedizin, bleibt flexibel, Befestigung mit Bändern, sehr erfolgreich zur Redression

Dr. Keesen, Dr. Vanpaemel, Orthopäden aus Utrecht, Niederlande
 Zwischenbericht einer Untersuchung an 26 AMC-Kindern
 Sehr viele Statistiken, davon:
 - sehr viele Kinder mehrere Operationen
 - meist 1. Operationen nicht erfolgreich
 - Klumpfuß immer mind. 2 Operationen

Prof. Dr. Parsch, Orthopäde aus Stuttgart, Deutschland
 Vorstellung der Behindertensprechstunde im Olghospital, Beschreibung der OP-Techniken an unteren Extremitäten (ähnlicher Vortrag wie bei der 1. IGA-Tagung)

Dr. Stahely, Orthopäde aus Seattle, USA
 Vorstellung der AMC-Sprechstunde und Operationen in seiner Klinik, bevorzugt einen langen vor vielen kurzen Klinikaufenthalten, mehrere Operationen kurz hintereinander, möglichst frühe Operationen

Alle Referenten arbeiteten mit Text-Dias; die Orthopäden bezogen zusätzlich Dias von verschiedenen Operationen sowie Aufnahmen prä- und postoperativer Zustände in ihren Vortrag ein. Übereinstimmendes Ziel aller Orthopäden ist es, die Funktion der betroffenen Gelenke durch unterschiedliche Operationen zu verbessern. Unterschiede gibt es lediglich in den angewandten Operationstechniken und im Zeitpunkt der Operationen.

TAG ist bemüht, baldmöglichst einen schriftlichen Report der Konferenz zu erstellen. Bei Bedarf könnte man einzelne Referate übersetzen lassen.

Anschließend an die Referate trafen sich die Vertreter aller Selbsthilfegruppen, stellen sich kurz vor und diskutierten ein koordiniertes Vorgehen:

Land	Familien	Veranstaltungen	Veröffentlichungen
Großbritannien	290	Tagungen Regionaltreffen	Faltblatt, Zeitung, Video
Niederlande	40	Projektarbeit Med. Forschung	Zeitung
Republik Irland	30	Tagungen	
Kanada	4	Gruppe soll aufgebaut werden, Kontakte zu USA	
Frankreich		Video in Eigenregie, noch keine Gruppe	

Deutschland: Wir stellten unsere Gruppe vor, berichteten über die 1. IGA-Tagung und legten Falblatt und Broschüre vor. Weiter berichteten wir über die projektierte 1. Fachtagung in Zusammenarbeit mit Herr Dr. Correll. Wir regten an, daß folgende Maßnahmen in der Zukunft international koordiniert werden könnten:

- Austausch der Veröffentlichungen der einzelnen SH-Gruppen
- AMC-Datenbank mit Zugriffsmöglichkeit von allen Gruppen
- Koordinierung medizinischer Forschung
- Internationale Fachtagung für Ärzte und Therapeuten

Gudrun und Hans-Jürgen Drung
 Riegelstr. 2
 73760 Ostfildern

Weltweit bestehende Vereinigungen von AMC-Betroffenen und deren Eltern

In der Avenue-Ausgabe Januar 1993 wurden die folgenden Anschriften in Verbindung mit AMC veröffentlicht. Vielleicht möchten Sie mit einer dieser Vereinigungen einen Briefwechsel führen. Wir würden uns freuen, wenn Sie uns Ihre Kontaktaufnahmen mitteilen.

in den USA:

Arthrogyposis UTAH Support Group
 Sue Bryson
 2241 S. 500 West
 Bountiful, UT 84010
 801-292-8323

Southern Arizona Support Group for AMC
 Georgia McLaughlin
 232 James Drive
 Sierra Vista, AZ 85635
 602-458-2306

Alabama Based Support Group for AMC
 Debbie and Robert Adams
 700 Redwood Drive
 Maylene, AL 35114
 205-664-3196

Georgia Chapter, National Foundation for AMC
 2347 Melinda Drive
 Atlanta, GA 30345
 404-325-8982

in Canada:

Canadian Arthrogyposis Support Team
 (C.A.S.T.)
 Joyce Jepperson
 365 Fiddlers Green Rd. S.
 Ancaster, Ontario L9G 1X2
 416-648-2007

in Großbritannien

The Arthrogyposis Group (TAG)
 Diana Piercy
 1, The Oaks
 Common Mead Lange
 Gillingham, Dorset SP8 4SW
 England
 07476-7655

in Irland

The Arthrogyposis Association of Ireland
 Christine Healy
 19 Lower Beechwood Ave.
 Ranelagh
 Dublin 6

in Italien

G.I.S.A. (AMC Support Group of Italy)
 Robert Mezzaroma
 Viale Dell 'Esperanto, 71
 00144
 Rome

in den Niederlanden

AMC Support Group of the Netherlands
 Wanja Van den Elsen
 Kamillestraat 15
 5741 VN Beck En Donk

in Australien

The Australian Arthrogyposis Group (TAAG)
 Jacqueline Bland
 Lot Willards Lane
 Oakhampton Heights
 N.S.W. 2320

in Neuseeland

The Arthrogyposis Group of New Zealand (TAG-NZ)
 Marianne Devengoes
 40 Eversam Road
 Mt. Maunganni



Markt rund um's Kind Riederich für die IGA

Zum zweiten Mal organisierte ich in Riederich (Landkreis Reutlingen) einen Kindersachenmarkt. Dieses Mal beschlossen wir, das Helferteam, 10 % des Umsatzes der IGA zu spenden. Kontakt zur IGA bekam ich über Lukas, Moritz, Fabian, Gugu und Zoppo Drung, die ich schon länger kenne.

Damit Ihr einen Eindruck bekommt, was an diesem zweiten Oktoberwochenende in Riederich ablief, schreibe ich Euch über unser

Markt rund um's Kind

Genauso haben wir uns das beim 1. Mal schon vorgestellt:

- viel Platz,, übersichtlich angebotene Waren, viele engagierte Helfer/innen, größtenteils ordentlich ausgezeichnete Artikel, eine maßgeschneiderte Computerabrechnung, eine bis ins kleinste durchdachte Organisation und Kuchenspende ohne Ende!

Am Freitag gegen 14.30 Uhr trafen sich die ersten Helfer und Helferinnen, um die Gutenberghalle in einen gemütlichen Verkaufsraum zu verwandeln. Nach Annahme der größtenteils bereits ausgezeichneten Ware sortierten 17 Frauen die Artikel bis 20 Uhr in die "altersgerechte Ecke". Durch geschickte Raumaufteilung und bunte Wegweiser gelang es trotz ca. 7000 Artikel, das Angebot übersichtlich zu präsentieren.

Am Samstag wurden 1 Stunde vor dem Startschuß noch Kassen gerichtet, Kaffee gekocht, Kuchen aufgeschnitten und der Computer installiert. Und dann ging's los:

1800 Artikel wurden verkauft, 12.710 DM Umsatz gemacht, für 850 DM Kuchen verkauft und für 100 DM Kaffee und Sprudel getrunken.

Gutgelaunt sortierten wir überraschender Weise in 1 1/2 Stunden die nicht verkauften Waren in die richtigen Verkäuferwaschkörbe zurück.

Da wir nun aufgrund unserer zeitlichen Planung überraschend über 1 Stunde Zeit bis zur Rückgabe/Auszahlung hatten, trieb uns unser

Erlebnis "Markt rund um's Kind in Riederich". Vielleicht regt es den einen oder anderen zur Nachahmung an, das würde mich sehr freuen. Uns hat es auf jeden Fall sehr viel Spaß gemacht, diese Aktion zugunsten der IGA durchzuführen.

Ich wünsche Euch weiterhin von vielen Seiten engagierte Unterstützung.

Christine Kaufmann-Schmid

Hunger zum gegenüberliegenden Alshotel. Dort feierten die neuen Pächter einen Tag der offenen Tür. Und kurzerhand tischten Sie uns auf Nachfrage in der Gutenberghalle ein reichhaltiges Vesper für 25 Helfer/innen auf - kostenlos, um den Erlös für die gute Sache nicht zu schmälern!!!

Ein gelungener Einstand bei der Bürgerschaft Riederich's, der Sympathien weckt und jetzt schon die Runde macht. Ein schöner Abschluß, zu dem noch die ca. 1700 DM kommen, die an die IGA als Spende überwiesen werden können. Ca. 500 DM wollen wir der Riedericher Jugendarbeit zukommen lassen. Bleibt zu hoffen, daß der nächste "Markt rund um's Kind" (wahrscheinlich am 12. März 1994 wieder von so viel Engagement und Unterstützung getragen und zu einer Dauereinrichtung wird, vereint er doch mehrere Vorteile:

- aktiver Beitrag zum Umweltschutz durch Weitergabe gebrauchter Kleidung/Artikel
- Einkauf gut erhaltener Kleidung zu günstigen Preisen
- finanzieller Erlös für einen guten Zweck
- teilweise Weitergabe der nicht verkauften Dinge zu einem guten Zweck (dieses Mal kommen die gespendeten Artikel nach Kroatien)
- fördern einer Gemeinschaft und besseres Kennenlernen innerhalb der Gemeinde.

Ein großes Dankeschön an alle, die dieses Wochenende so positiv mitgestalteten.

C. K.-Sch.



1, 2, 3 ...

schon ist die Kindergartenzeit vorbei

Zwei schöne und wertvolle Jahre im Kindergarten liegen hinter Ellen. Für uns war es wichtig, daß Ellen in den Regelkindergarten geht, und nicht in den Sonderschulkindergarten, obwohl dieser nur ca. 500 m von uns entfernt ist - und obwohl es für die Eltern durch den Besuch des Sonderschulkindergartens manche Erleichterung gäbe. Ellen, ein Einzelkind, sollte möglichst früh in eine "normale" Umgebung kommen. Das hieß in ihrem Falle, in eine Gruppe mit 24 anderen Kindern zusammen, ohne Sonderbetreuung und Sonderstellung. Sie sollte mit den Nachbarkindern zusammen sein, mit denen sie dann auch später in die Schule geht.

Rechtzeitig (d. h., ein Jahr vor der Aufnahme in den Kindergarten), setzten wir uns mit der Erzieherin des uns am nächsten gelegenen Kindergartens in Verbindung. Sie konnte sich vorstellen, Ellen in ihre Gruppe aufzunehmen. Alles sah so einfach aus - bis dann der Kindergartenträger angefragt wurde. Der Amtsschimmel ist etwas träge und umständlich. Da wurden auf einmal Schwierigkeiten gesehen, die für uns gar keine Schwierigkeiten waren, z. B., wie kommt das Kind in den Garten. Da bräuchte man doch eine Rampe usw. Das Aufnahmeverfahren zog sich unendlich hin. Da resignierten wir. Kurz entschlossen fragte ich bei einem anderen Kindergarten an, - und siehe da, innerhalb von wenigen Tagen hatten wir auch mit Zustimmung des Kindergartenträgers, einen Kindergartenplatz. Die Erzieherin meinte: "Wir probierens mal." Und so unkompliziert wie diese Zusage war, waren dann die zwei Kindergartenjahre. Wertvolle Jahr - nicht nur für unsere Ellen. Die anfängliche Sonderstellung von Ellen war bald vorbei. Ellen wurde ein Kind unter anderen Kindern. In einem geschützten Rahmen machte sie ihre ersten Erfahrungen mit dem Alltagsleben. Sehr schnell war Ellen nicht mehr "das behinderte Mädchen", sondern einfach nur noch "Ellen".

Diese Kindergartenzeit hat Ellen auch die Aufnahme in die Regelschule erleichtert. Die Grundschule und der Kindergarten stehen in ständigem Kontakt. So konnten sich die Lehrer schon früh mit Ellen vertraut machen. Denn es ist wichtig, daß auch die Lehrer sich rechtzeitig mit einem behinderten Kind anfreunden können. Nicht nur der Behinderte braucht Zeit. Auch die Umwelt braucht genügend Zeit, um sich mit dem Gedanken auseinanderzusetzen, sich um einen Menschen zu kümmern. Viel Unsicherheit, und ein es sich nicht Zutrauen, stecken dahinter. An uns Eltern von behinderten Kindern liegt es, daß unsere Mitmenschen in den Umgang mit behinderten Kindern hineinwachsen, so wie auch wir in diese Aufgabe hineingewachsen sind. Dieses Hineinwachsen ist für mich wichtig geworden. Unsere Umwelt, die so gar nicht auf den behinderten Menschen eingestellt ist, braucht viel Zeit, um hier ein offenes Auge zu bekommen. Meine Ungeduld steht uns da öfters im Wege. Dort, wo es möglich ist, gestehe ich uns und meinen Mitmenschen viel Zeit zu.

Problemlos vollzog sich Ellens Einschulung in die Regelschule. Ohne Zeitdruck konnte alles geklärt werden, z. B. die Zustimmung des Schulamtes und Gesundheitsamtes eingeholt werden, die Beschaffung eines rollstuhlgerechten Schultisches usw.

Und der "normale" Umgang zwischen den ehemaligen Kindergartenfreunden und Ellen erleichterte es auch den anderen Mitschülern, sich an das Mädchen im Rollstuhl zu gewöhnen.

Inge Castagne-Keune
Heermannstr. 15
73614 Schorndorf

Ansprüche kollidieren oftmals mit Rahmenbedingungen

Auszug Badische Zeitung vom 02.12.1993

TAUBENFELDEN. Was ist normal, was unnormal? Und was gibt den Maßstab dafür? Oder ist es nicht viel mehr, so, wie Bundespräsident von Weizsäcker sagt: „Das Anderssein ist länger als Normalität, das „Normalität“ eingeholt hat, hilft ergo nur „unnormale“ Lidaogik: In Duisburg beispielsweise gilt für Lehrer längst nicht mehr, herkömmliche Maßstäbe anzulegen, für das Beurteilen von Leistungen - zu deutlich treten in den Klassen die sozialen Unterschiede der Gesellschaft zutage. Da gilt nicht mehr, mehr Noten als das Maß aller Dinge, sondern jeder Fortschritt, gemessen an der individuellen Leistungsfähigkeit, des Schülers, wird zum Erfolg. Ohne ministerielle Auflage ist dort realisiert, wofür verschiedene Initiativen in Baden-Württemberg seit längerem kämpfen: „Integrative Erziehung“.

Professor Reimer Kornmann von der Universität Heidelberg, der in der VHS Rheinfelden auf Einladung der IGA („Interessengemeinschaft Arthrogryposis“ (angeborene Gelenkstarb) Rad Stellingen den Mandat an Integration, Behinderten an Regelschulen darlegt, stellt denn auch zunächst fest: wo Integration notwendig wird, besteht ergo eine Desintegration - bestehend. Normen regeln, wer dazugehörig sein kann und wer nicht.

„In Schulen und Kindergärten gilt deshalb für alle sind alle Anforderungen die gleichen. Leistung wird so bewertbar, da vergleichbar; wer sie nicht erfüllt, muß aus der Gruppe, keine Rolle spielt dabei, ob ein bestimmtes Kind, bestimmte Fortschritte macht; das Leistungsprinzip - das auch Reimer Kornmann grundsätzlich betworret - ist verkrüppelt mit Konkurrenzforderung, Der Anspruch engagierter Lehrer, dem Lernbedürfnis des einzelnen gerecht zu werden, kollidiert häufig mit den Rahmenbedingungen: große Klassen - nach Professor Kornmann ist eine Gruppengröße von maximal 20 Kindern vertretbar - und die Lehrpläne sind an fest vorgegebenen Lernzielen orientiert. Fazit: An unseren Schulen gibt es bisher keine Kultur im Umgang mit Unterschiedlichkeit.

„Dabei leben wir in einer Zeit der vielseitigen, ja multikulturellen Gesellschaft. Auch die Familienbedingungen sind heute unterschiedlich wie nie, geprägt von Arbeitslosigkeit, größter Armut, Isolation und vielem mehr. Die Schere geht immer weiter auseinander“, mahnt Kornmann, der aus manchen Schulmischungen in industrieller Ballungszentren berichtet (wie eben Duisburg), wo die Hilfslosigkeit biederiger Regelschulpädagogik zur Vorgabe der Schulämter an die Lehrer führt: „Macht, was ihr

kann als Bereicherung empfunden werden anstatt als Störung“, erzählt eine Frau von einem Kindergarten, der in eine Gruppe ein behindertes Kind aufnahm, denn: „Die anderen lernen selbstverständlich damit umzugehen, haben Freude mit dem Jungen. Es herrscht seither eine fröhlichere Stimmung.“

„Normale“ Kinder werden geschult in Geduld und Toleranz (sozialen Lernen) und „im Kopf, denn der Umgang mit einem Behinderten erfordert viel Mühen, Kumburden“ (kognitives Lernen), gibt ihr Kornmann recht. Aber: „Wir dürfen die Behinderten nicht institutionalisieren als Lernobjekt. Sondern wir sollen einfach nur die Möglichkeit des Vor-tun-lernen-könnens aufgreifen.“

„Sein großer Wunsch ist: Die integrative Schule sollte. Schulpflicht schon in den ersten Bundesländern wird sie vernehmlich praktiziert. Nicht so in Baden-Württemberg. Möglicherweise wird hier ein Dammbrech befohrt. wird“, will heißen, zahlreiche Eltern könnten ihre behinderten Kinder in Regelschulen unterbringen wollen. Dabei steht doch ein sehr gut ausgebautes Sonderschulsystem zur Verfügung. Wo es allerdings an Lehrern mangelt - und deshalb die Kinder in großen Gruppen unterrichtet werden müssen. HEIDRUN LAUBLE

Integration - keine Frage!

In unserer Dorfgemeinschaft war es Dank einsichtiger Kindergärtnerinnen vollkommen normal, daß unser schwer betroffener Lukas jeden Tag dort in den Kindergarten ging.

jetzt erledigt er noch alle Schreivarbeiten mit dem Mund, aber bald wird er auch in der Schule den Computer benutzen, den er schon zu Hause hat.

Als die Zeit der Einschulung näher kam, haben wir uns lange überlegt, ob eine Schule für Körperbehinderte oder eine Regelschule das Beste für Lukas wäre. Viele "Fachleute" hatten viele Argumente für und wider. Gottseidank haben wir uns gegen das Schulamt durchgesetzt, hatten sehr engagierte Lehrer und Eltern, die bereit waren, der Integration zuzustimmen. Als dann auch noch der Schulträger einverstanden war, konnte Lukas zum Schuljahr 92/93 in die erste Klasse eingeschult werden (Bitte nicht falsch verstehen: Wir wollen die Notwendigkeit von Sonderschulen in unserem derzeitigen Schulsystem keineswegs anzweifeln. Doch wo Integration möglich ist, sollte sie durchgeführt werden!).

Glücklicherweise ist dazuhin auch noch in Dachsberg einer der fünf in Baden-Württemberg laufenden Integrationsversuche eingerichtet worden, so daß zur Betreuung von Lukas und zwei Mädchen mit Down-Syndrom ein Sonderpädagoge zugeteilt wurde.

Lukas ist jetzt also schon in der zweiten Klasse, kann dem Unterricht gut folgen und fühlt sich sehr wohl. Morgens wird er von seinem Zivi abgeholt und mit seinem Buggy zur Bushaltestelle gebracht, wo er mit den ganzen anderen Kindern im normalen Schulbus zur Schule fährt. Im Unterricht sitzt er auf einem Spezialstuhl und schreibt an einem Tisch, der schräg zu stellen ist. Bis

Zum Schluß bleibt nur zu sagen, daß wir Lukas' Integration ausschließlich als positiv erleben. Auch außerhalb der Schule hat er enge Kontakte zu Schulkameraden und anderen Kindern aus dem Dorf. Er wird in die Spiele einbezogen und fährt mit seinem E-Rolli zu seinen Freunden. Soweit es irgendmöglich ist, wächst er ohne die für Behinderte typischen Beschränkungen auf. Lukas ist glücklich und hat uns dafür neulich den schönsten Beweis geliefert, als er zu uns sagte: "Auch wenn ich könnte, würde ich in meinem Leben nichts ändern".

Familie Guggolz
Urberg 58
79875 Dachsberg

Ein Rehaaufenthalt in Gailingen am Bodensee (Jugendwerk e. V.)

In den Sommerferien 1993 war ich in einem Rehabilitationszentrum in Gailingen, in dem ich jeden Tag ein bestimmtes Programm absolviert habe. Ich hatte dort jeden Tag 4 Stunden Schule (obwohl ich in den Ferien dort war, aber sonst hätte die Krankenkasse den Aufenthalt nicht bezahlt), täglich (ca. 1/2 Stunde) Krankengymnastik (KG) und ab und zu Ergotherapie, Massage und bei Bedarf psychologische Beratung. Die Anlage bestand aus den Häusern A, C, D (B wurde gerade renoviert) und einem Kinderhaus. Es gab auch ein Hallenbad, das zu bestimmten Zeiten am Tag für die Patienten offen war

(man mußte sich einteilen lassen, denn bei Nichtschwimmern mußte der Bademeister mit ins Wasser) und ein paar Stunden lang ein öffentliches Schwimmbad war. Die Bademeister nehmen sich viel Zeit und spielten mit uns oft Ball übers Seil (im Wasser) oder machten richtige Fitnessübungen, sprich mit Schwimmflossen 10 Bahnen schwimmen, usw. Außerdem gab es einen riesigen Speisesaal, in dem alle Patienten, die alleine essen konnten, ihre Mahlzeit zu sich nahmen (die anderen aßen auf Station, wo ihnen die Pfleger behilflich waren).

Dann gab es noch 2 Häuser für Schule, KG und alle anderen Behandlungsmethoden. Es gab in jedem Haus ein paar Sozialpädagogen, die mit uns viel unternahmen, z. B. nach Singen ins Kino oder in die Disco fahren oder Picknick machten usw. Als ich kam, gab es gerade Projektstage, die eine Woche lang dauerten und wo es eine große Auswahl an Aktivitäten gab. Wir haben auch eine Zeitungsgruppe gegründet: für die anderen Patienten schrieben wir Artikel, Witze, machten Interviews oder zeichneten. (ich schicke auch jetzt noch ab und zu einen Artikel dorthin).

Ich war 5 Wochen im Jugendwerk, was im Vergleich zu den anderen eine sehr kurze Zeit ist. Die meisten sind über Monate, andere über Jahre in diesem Rehasentrum. Es gibt dort sehr wenig von Geburt an bestehende Krankheiten. Die meisten Krankheiten und Behinderungen sind unfallbedingt. Es sind so schlimme und oft schreckliche Ereignisse, die man gar nicht glauben kann, wenn sie erzählt werden.

Das wird in der Öffentlichkeit oft verdrängt, wer redet schon von den vielen Behinderten deren Lebenspläne durch tragische Verkehrsunfälle zerstört wurden?

Ich habe mit 3 Leuten ein Interviews gemacht, das ich hier veröffentlichen will (die Namen bleiben anonym):

Weshalb bist Du in Gailingen? Was ist passiert?

1. Wir sind zu viert im Auto gefahren. Der Fahrer fuhr zu schnell, obwohl es regnete. Wir kamen ins schleudern und rutschten auf die Vorfahrtsstraße, wo es zum Zusammenstoß kam. Dadurch sind zwei meiner Freundinnen ums Leben gekommen, dem Fahrer ist nichts passiert!
2. Ich bin mit dem Mofa in Richtung Stadt gefahren, plötzlich hat mir ein Auto die Vorfahrt genommen.
3. Ich bin am Steuer eingeschlafen.

Welche Krankheit/Behinderung?

1. Beckenbruch --> Gehbehinderung schwere Schädelverletzung --> Sehkraft beeinträchtigt und Geruchssinn verloren
2. rechtsseitige Lähmung aufgrund von Schädel-Hirnverletzung Anfangs war die ganze rechte Seite gelähmt, nach langer Therapie nur noch der

Arm, außerdem sind Gedächtnisstörungen geblieben.

3. Ebenfalls rechtsseitige Lähmung (bis vor kurzem noch im Rollstuhl, jetzt schon am Laufen üben).

Welche Lebenspläne hat Dein Unfall zerstört?

1. Ich kann seit meinem Unfall nicht mehr zu Hause wohnen, da ich dauernd in Behandlung bin und kann wahrscheinlich meinen Beruf (Kinderpflegerin) nicht ausüben.
2. Ich mußte die Schule (Gymnasium) abbrechen, da ich den geistigen Anforderungen nicht mehr gewachsen war und bin. Meine Berufsvorstellung (Rechtsanwalt) mußte ich aufgeben.
3. Meine Lehre als Kaufmann mußte ich abbrechen, da ich diesen Beruf jetzt leider nicht mehr ausüben kann.

Wie wirst Du damit fertig - plötzlich - behindert zu sein?

1. Es regt mich sehr auf, daß ich keinen Sport mehr treiben und nicht mehr Autofahren kann, aber andererseits bin ich erleichtert, nicht (wie meine Freundinnen) tot zu sein.
2. Ich habe mich langsam damit abgefunden - was bleibt mir anderes übrig?
3. Noch gar nicht, ich würde mich am liebsten umbringen!

Hast Du Deine alten Freunde noch?

1. Sie lassen nicht mehr viel von sich hören.
2. Schon noch, aber die Beziehung ist natürlich schlechter, weil ich nur selten zu Hause sein kann.
3. Meine Freunde halten zu mir. Ich kann eigentlich sagen, daß ich besser mit ihnen befreundet bin wie früher.

Glaubst Du, trotz Deiner Behinderung ein lebenswertes Leben führen zu können?

1. Ich versuche das Leben zu genießen, so gut es geht.
2. Das kann ich jetzt noch nicht sagen.
3. Vielleicht!

Julia Gebrande
Steinbrückstraße
79713 Bad Säckingen

Vom Abenteuer, mit einer behinderten Partnerin zu leben

Hätte man mich vor ungefähr 15 Jahren gefragt, ob ich mir vorstellen könne, eine behinderte Frau zu heiraten, hätte ich kaum einfach mit Ja geantwortet: Zu viele Vorbehalte, Unsicherheiten, Was-wäre-wenn und Was-würden-die-anderen-sagen hätten mitgespielt. Ich hatte in meiner Jugend zwar gute Kontakte und echte Freundschaften zu Sehbehinderten, aber eine Partnerschaft fürs leben eingehen? Partnerschaften von Frauen mit behinderten Männern hatte ich schon gesehen, aber umgekehrt?

In diesen Tagen bin ich mit Eva seit 9 Jahren glücklich verheiratet. Vor 8 Wochen ist unsere Tochter Marie-Louise auf die Welt gekommen. Eine ganz normale Familie? Eigentlich schon, oder doch nicht? Eva ist wegen AMC relativ stark gehbehindert, benötigt deshalb Schienen und Stöcke. Aber wenn ich unsere Partnerschaft mit anderen vergleiche, fallen mir kaum Unterschiede auf. Denn wir versuchen wie alle anderen auch, das Leben zu meistern. Wir lieben einander und streiten uns hin und wieder. Natürlich müssen wir uns manchmal anders organisieren, denn jeder kann manche Arbeiten einfacher oder besser erledigen als der andere. Manche Sachen bleiben liegen, bis jemand von uns genug hat und Abhilfe schafft. Allerdings haben wir uns mittlerweile eine Haushaltshilfe organisiert ...

Wir waren ein kleiner Kreis junger Leute, kinosüchtig. Jeder war irgendwie mit Kamera, Mikrofon, Regie oder Drehbüchern beschäftigt. Wir sogen in einem winzigen Privatkino alles in uns auf, was sich irgendwie projizieren ließ. Mit der Zeit erweiterte sich dieser Kreis. Freunde und Bekannte fanden sich ein. Eines abends kam auch eine junge Frau an Stöcken mit, die sich mit "Hallo, ich bin die Eva" vorstellte. Auf meine scheue Frage "Hast Du nähere Bekanntschaft mit einer Dampfwalze gemacht? (man ist ja auch neugierig ...) kam postwendend die Antwort: "Ich nicht, aber vielleicht hat sich meine Mutter über eine erschrocken!" Aus diesem Geplänkel ergaben sich gegenseitige Besuche, Besichtigungen in der Welt der Filmtechnik und ...

Irgendwann fiel auch unseren Eltern auf, daß für uns andere Dinge *viel* wichtiger geworden waren. Sie steigerten sich zu einsamen dramatischen Höhepunkten:

- "Der will Dich doch nur ausnutzen!"
- "Ist er Mediziner und braucht ein Studienobjekt?"
- "Ein Mädchen mit solch lockerem Mundwerk! Ich weiß nicht ...!"
- "Weißt Du, auf was Du Dich einläßt?"
- "Und wenn Sie später im Rollstuhl fahren muß?"
- "Eine kompliziertere Bindung konntest Du wohl nicht eingehen?"

Natürlich war mir von Anfang an klar, daß wir kaum eine "nullachtfünfzehn"-Beziehung haben würden. Dennoch mußte ich lernen, mit Evas Behinderung zu leben. Dies mag etwas merkwürdig klingen, aber dem ist wirklich so! Mit Erstaunen stellte ich fest, daß Eva zu mehr fähig war, als ich mir vorstellte, und daß ich ihr nicht alles abnehmen durfte, was nach Schwierigkeiten aussah. Mit der Zeit ergab sich eine Vertrautheit, die es mir ermöglichte Eva so zu akzeptieren wie sie ist und ihre Behinderung als etwas selbstverständliches, dazugehörendes zu sehen.

Wir bezogen bald eigene kleine Wohnungen, denn Eva wollte sich zuerst vom Elternhaus abnabeln. Aber Welch ein "Wildwechsel" zwischen den beiden Wohnungen! Die Disponenten der Taxizentrale (Eva war damals noch nicht automobil) kannten bald auch meine Adresse auswendig ...

Ein Jahr später suchten wir uns dann eine gemeinsame Wohnung. Irgendwann beschlossen wir zu heiraten, was zumindest unsere Eltern beruhigte. Zwei Katzen fanden sich bei uns ein. Nach Evas Zweitausbildung als Lehrerin (endlich der Wunschberuf!), einiger Jahre der Praxis, wurde der Wunsch nach einem Kind immer stärker. Es folgten viele Gespräche miteinander, Untersuchungen und Beratungen.

- Geht das überhaupt?
- Normale Geburt oder Kaiserschnitt?
- Risiko der Vererbung?
- Wie kann Eva auch alleine für das Kind sorgen?
- Könnten wir auch zu einem behinderten Kind stehen?
- Machen wir im Zirkus der pränatalen Diagnostik mit?

Wir beschränkten die Untersuchungen auf

das absolute Minimum, wußten aber zu Beginn, daß unser Kind mit Kaiserschnitt auf die Welt kommen mußte. Am 16. August erfuhren wir auf dem Operationstisch, daß es Marie-Louise heißen würde!

Wenn ich die vielen Erlebnisse der letzten Jahre nochmals an mir vorbeiziehen lasse, so fühle ich mich immer wieder in meiner Meinung bestätigt, daß nicht unbedingt die Behinderung das größte Problem ist, sondern vielmehr die Umgebung mit den vielen "lieben" Mitmenschen, die Mitleid triefend überall ihre Bedenken anbringen müssen und trotzdem nicht über die eigene Nasenspitze (sprich Brett) hinausdenken können. Dazu kommt noch die Tatsache, daß Behinderte meistens maßlos unterschätzt oder (seltener) überschätzt, kaum aber richtig eingeschätzt werden.

Würde man mich heute fragen, ob ich nochmals das Gleiche täte, ich antwortete uneingeschränkt mit Ja, denn ich habe diesen Schritt keine Sekunde lang bereut!



Urs Graf
Sierazerstr. 26
CH-4055 Basel
Oktober 1993

"Vojta" - nur für Kinder?

Wer hat nicht schon mal sein "Kreuz" gespürt! Die "normalen" Belastungen des Alltags führen schon zu Verspannungen und Rückenschmerzen. Durch das ständige Tragen und Heben unserer Ellen (& 1/2 Jahre) hat meine Wirbelsäule bereits erste Abnutzungserscheinungen.

Mit Ellens Einschulung in die Regelschule kam nochmals eine Mehrbelastung hinzu. Da streikte mein Rücken. Die Schmerzen wurden fast unerträglich. Meine rechte Körperhälfte fühlte sich gekrümmt an. Hinzu kam die seelische Belastung: "Wie soll es weitergehen, wie schaffe ich weiterhin die Belastungen?"

Die Ärzte verordneten mir Krankengymnastik und Rückenschulung. Ansatzweise, d. h. manchmal, habe ich den Rat der Ärzte befolgt und ließ mir rückschonendes Arbeiten usw. zeigen. Aber nach der täglichen Gymnastik mit Ellen fehlte mir der Atem und die Energie, um für mich selbst auch noch etwas zu tun. Ich war therapiemüde! Da war es für mich wie

ein Wunder, als im August in unserem Städtchen eine Vojta-Therapeutin ihre Praxis eröffnete, und auch noch neben der Grundschule. Freitags hat Ellen um 7.50 Uhr Gymnastik. Anschließend bringe ich sie in die Schule und gehe dann schnell wieder zurück in die KG-Praxis - um dann auch in den "Genuß" von Vojta-Therapie zu kommen. Ich bezeichne es als Genuß! Denn ich habe wieder ein anderes Körpergefühl bekommen. Mein Körper kann sich wieder entspannen, hat sich wieder aufgerichtet. Die Schmerzen wurden weniger. Durch das bessere Körperbewußtsein erinnere ich mich öfters an das Gelernte aus der Rückenschulung. Ich habe zu meinem Körper wieder eine positivere Einstellung bekommen, und gleichzeitig verstehe ich auch besser, was während der Gymnastik in Ellen vorgeht.

Diese halbe Stunde ist mir wichtig geworden. Sie bedeutet für mich Entspannung, und gleichzeitig weiß ich, daß ich für meinen Rücken etwas getan habe, damit ich mein "Kreuz" besser halten und tragen kann.

Inge Castagne-Keune
Heermannstr. 15
73614 Schorndorf

Schwerbehinderte und Arbeitswelt

Das "Zentrum für Arbeit und Soziales der Universität Trier" (ZENTRAS) hat die 6. Auflage des bewährten Dokumentationssystems "Schwerbehinderte und Arbeitswelt" herausgegeben. Es enthält eine Literaturlistenbank sowie ein statistisches Archiv. Die beiden Bände können bei der Universität Trier, FB IV - ZENTRAS, 54286 Trier, schriftlich angefordert werden.

Das statistische Archiv umfaßt eine jährlich aktualisierte und EDV-gepflegte Dokumentation des bislang vorliegenden statistischen Materials zur Lebens- und Arbeitssituation behinderter Menschen, vor allem zu den Themenbereichen Lebensbedingungen von Behinderten, Behinderte und Arbeitsmarkt, Behindertenförderung, Institutionen der Behindertenpolitik sowie - erstmals - zum Thema Behinderte und Behindertenpolitik im internationalen Vergleich.

aus: VdK Zeitung, Oktober 1993

Mehr Rechte für behinderte Studenten

Wer wegen einer Behinderung in seiner Schreibfähigkeit beeinträchtigt ist, hat bei Prüfungen Anspruch auf Vergünstigungen. Durch Art und Umfang der Examens-Erleichterungen müsse die Beeinträchtigung voll ausgeglichen und Chancengleichheit mit nichtbehinderten Kandidaten hergestellt werden, beschloß der baden-württembergische Verwaltungsgerichtshof (VGH) in einer am Montag in Mannheim veröffentlichten Eilentscheidung (AZ: 9 S2023/93).

aus: Badische Zeitung, 13.10.93

Führerschein absetzbar

Die Kosten für den Erwerb eines Führerscheins für schwer steh- und gehbehinderte Kinder dürfen von den Eltern als außergewöhnliche Belastung von ihrer Einkommensteuer abgesetzt werden. Der steuerliche Pauschbetrag für Körperbehinderte bleibe daneben bestehen, berichtet der Bundesverband der Lohnsteuerhilfevereine über ein Urteil des Münchner Bundesfinanzhofs (AZ: III R 9/92)

aus: Badische Zeitung, 23.11.93

Hilfsmittelberatung für Behinderte

Behinderte Menschen, die technische Hilfsmittel benötigen, sind in besonderem Maße auf Beratung angewiesen. Die Arbeitsgemeinschaft der Verbraucherverbände (AgV) hat nun in einem Nachschlagewerk alle Beratungsstellen in Deutschland ermittelt, die Hilfe anbieten. Rund 100 Institutionen konnten gefunden werden, die Beratung in größerem Umfang anbieten. Das Nachschlagewerk gibt einen Überblick über Verbände und Institutionen, die Hilfsmittelberatung betreiben, ebenso über Datenbanken und reine Informationsanbieter. Das 240 Seiten umfassende Nachschlagewerk liegt in den Verbraucherzentralen zur kostenlosen Einsicht aus. Es ist aber auch zum Preis von 50 DM (plus 4 DM Versand) bei der AgV-Geschäftsstelle, Heilsbachstr. 20, 53123 Bonn zu beziehen.

aus: Südkurier, 9./10.10.93

Behinderte fordern Grundgesetzänderung

Die Selbsthilfeorganisationen in der Bundesrepublik haben zum "Tag der Rechte behinderter Menschen" der UNO am Freitag gefordert, das Benachteiligungsverbot verfassungsmäßig zu verankern. Schwer- und Schwerstbehinderte erlebten zunehmend Ablehnung, Diskriminierung, Ausschluß aus dem Berufsleben und manchmal sogar nackte Gewalt, heißt es in einem gemeinsamen Aufruf. Die Abgeordneten von CDU und CSU sollten ihren Widerstand gegen eine solche Regelung aufgeben.

aus: Badische Zeitung, 04.12.93

Deutschlands erstes Behindertenhotel

In Hamburg ist jetzt die bundesweit erste Behindertenpension eröffnet worden. Das kleine "Stadthaushotel in Altona" bietet elf Betten in sieben Zimmern, die alle mit Bad, Telefon und einem Notruf ausgestattet sind. Für das Wohl der Gäste sorgen behinderte und nichtbehinderte Mitarbeiter. Im selben Haus ist eine Wohngruppe für Schwerbehinderte untergebracht. Sechs der dort lebenden Jugendlichen werden künftig in der Pension arbeiten.

aus: Badische Zeitung, 24.09.93

zu verkaufen ... auszuleihen ... zu verschenken

Liebe Leser,

an dieser Stelle finden Sie in Zukunft Hilfsmittel, welche nicht mehr benötigt werden. Bitte melden Sie sich, wenn Sie ebenfalls etwas zu verkaufen, verschenken oder auszuleihen haben.

Die Hilfsmittel auf diesen 2 Seiten werden von Familie Keune nicht mehr benötigt und können teilweise ausgeliehen, verschenkt oder gekauft werden. Wenden Sie sich bitte bei Interesse an Familie Keune:

Familie Keune
Heermannstr. 15
73614 Schorndorf
Telefon: (0 71 81) 37 20

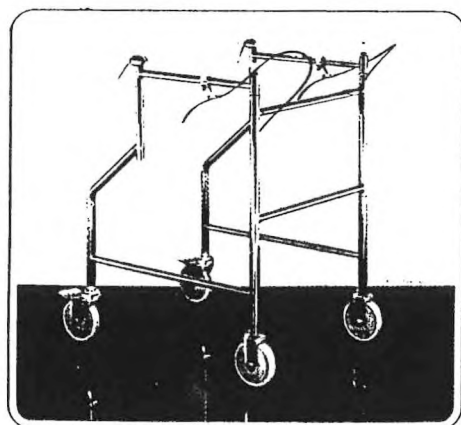


Therapiedreieck von ATO FORM

Zum Erlernen der Rumpf-, Kopf- und Gleichgewichtskontrolle. Beckenstabilisierung in 90 ° und Abduktionsposition. Spastikerhemmung der unteren Extremitäten, dadurch bessere Oberkörperkontrolle möglich. Motivierung zur selbständigen Bewegung im Raum und besserer Wahrnehmung des Umfeldes. Die Sitzhöhe ermöglicht die Integration auch am Kindertisch. Das Therapiedreieck ist voll neigungsverstellbar, die Sitzhöhe stufenlos einstellbar. Der Haltebügel, der die Oberkörperaufrichtung mitunterstützt ist höhen- und tiefenverstellbar. Stufenlos verstellbarer Abduktionskreis. Rollen mit Möbelschutz.

Artikel Bezeichnung						
Dreieck	33 cm	20-26 cm	22 cm	16 cm	36 cm	60 mm 4,0 kg

Gehwagen mit Unterarmauflage



Standardausführung: hinten Lenkrollen mit Doppelstop, vorn Bockrollen ohne Feststeller.

Die lange, halbrunde Form der gepolsterten Unterarmauflage gewährleistet eine gute Druckverteilung und erlaubt sicheres Gehen bei geringem Kraftaufwand. Der Handgriff und die Höhe der Armauflage sind individuell einstellbar.

Weitere Informationen erhalten Sie von Familie Keune.

Schrägliegebrett

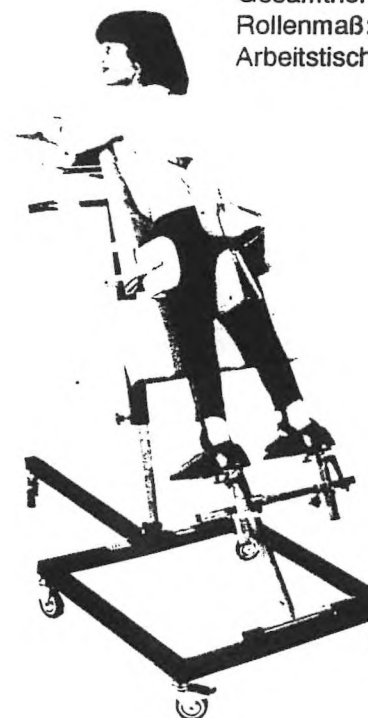
für Stehübungen, Bauch-, Rückenlage und Kniestand:

Das Zubehör

Der Arbeitstisch ist höhenverstellund kippbar. Für ganz kleine Kinder gibt es kleine Pelotten.

Rahmen: Kastanienbraun, pulverbeschichtet
 Verstellteile teils orange, pulverbeschichtet und teils verchromt
 Polstgerung: Kunstleder braun

Abmessungen: Gesamtlänge: 105 cm
 Breite: 76 cm
 Gesamthöhe: 92 cm
 Rollenmaß: 75 cm Ø
 Arbeitstisch: 65 x 55 cm



Für Patienten mit cerebralbedingten Rumpf-Beckenasymmetrien und Muskelkrankheiten.

Das Schrägliegebrett läßt sich mit leichtem Fingerdruck bedienen. Individuell läßt es sich den Erfordernissen von Therapie und Behinderung anpassen. Die leuchtend rote Farbe gefällt den Kindern besonders gut.

Die Einstellmöglichkeiten:
 Allgemein: Das Schrägbrett ist zur Grundfläche im Winkel von 20 bis 90 Grad verstellbar.

Einzelbein-Fußstützen: Vor- und zurückstellbar, seitlich verstellbar, höhenverstellbar

Fußstellung: Adduktion- Abduktion, lateral-dorsal, Flexion, Innen-, Außenrotation

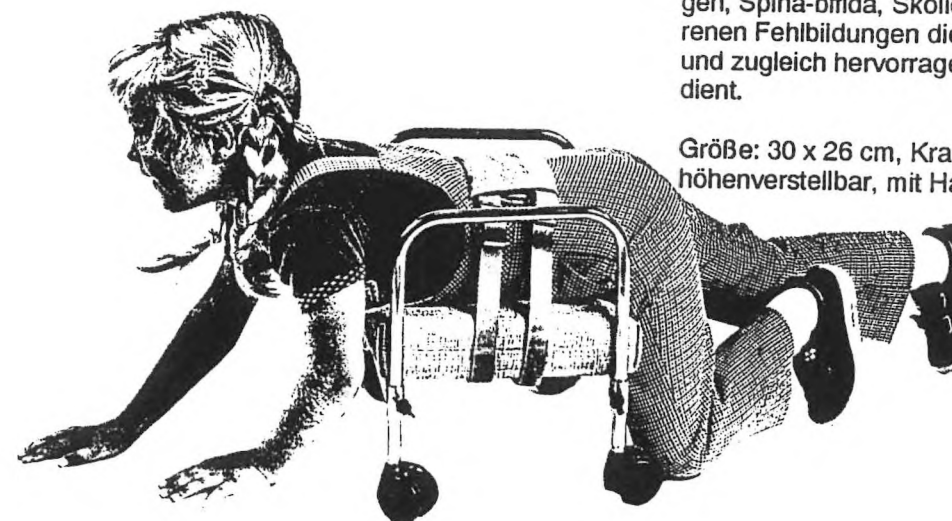
Spreizbarkeit: Höhenverstellbar, Winkelverstellbar, Breitenverstellbar

Brustbrett: Höhenverstellbar
 Kniebrett: Höhen- und seitenverstellbar

Beckenfixation: Breiten-, Höhen- und Tiefenverstellbar

Rumpffixation: Höhen- und Breitenverstellbar

Bauchliege-Rollbrett



Eine zweckmäßige Therapiehilfe, die den kleinen Patienten mit Muskelsystemerkrankungen, Spina-bifida, Skoliose oder bei angeborenen Fehlbildungen die Mobilität vermittelt und zugleich hervorragend als Übungsgerät dient.

Größe: 30 x 26 cm, Krabblerrahmen von 16 bis 35 cm höhenverstellbar, mit Haltegurt.



Beitrittserklärung

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

Betroffener

Eltern

Förderer

Der Mitgliedsbeitrag je stimmberechtigtes Mitglied beträgt 36,00 DM jährlich (Postgiroamt Karlsruhe, Konto-Nr. 22 88 40 - 755; BLZ 660 100 75). Der Mitgliedsbeitrag gilt nach § 10b EStG und § 9 Nr. 3 KStG als Spende.

Name: _____

Anzahl der Mitgliedschaften: _____
(Bitte unbedingt ausfüllen)

Vorname: _____

Beruf: _____

Vorname: _____

Beruf: _____

Straße, Nr.: _____

Telefon: (_____) _____

PLZ Wohnort: _____

Name des 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

Einzugsermächtigung

Hiermit ermächtige ich /ermächtigen wir 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.

Bank/Postgiroamt: _____

Bankleitzahl: _____ Kontonummer: _____

Name und Anschrift des Kontoinhabers: _____

Ort, Datum

Unterschrift