



# IGA Bote

Die Mitgliederzeitschrift der Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V.

Nr. 40 | Juli 2012



## Jahre IGA

### Wir feiern!

IGA veranstaltet großes Jubiläumsfest | 7

### Erfahrungen

Eine Mutter erzählt | 18

### Praxistipps

Orthesen für Erwachsene | 22



# Inhaltsverzeichnis

- 3 Editorial**
- 4 Aktuelles** Messen in Göttingen und Leipzig  
Sascha Recktenwald tritt zurück  
Neuer AMC-Film entsteht  
Regionaltreffen Nordrhein-Westfalen und Schweiz
- 7 Schwerpunkt** Die IGA wird 20 – Große Feier in Hohenroda
- 9** IGA – Ein Rückblick von Rolf Gebrande
- 12 Foto-Collage** Die IGA wächst – Fotodokumentation
- 14 Freizeit** Paddeln mit AMC – Katharina Engel gibt Tipps
- 16** Handbiken für junge AMC-Betroffene
- 17 Erfahrungen** Wenn Kinder alleine reisen
- 18** Charlotte Bröckers bewegender Brief an sich selbst
- 20 Wissenschaft** Charité schult Ärzte in der Kommunikation
- 21 Nachruf** Wir trauern um Eva-Maria Dünnebacke
- 22 Praxistipps** Firma Pohlig entwickelt Orthesen für Erwachsene
- 24 Politik** Betreuungsgeld – auch für Pflegegeldbezieher?
- 26 Jugendseiten** Behindertenwitze – na und?
- 28** Jugendsprecher laden ein nach Hohenroda
- 29** Bestellformular
- 30** Neue Mitglieder / Spenden
- 31** Beitrittserklärung / Änderungsanzeige
- 33 Kontakte** Ansprechpartner und Adressen

**Titelfoto: Die kunterbunte IGA:** 20 Jahre IGA, das sind 20 lebendige Jahre, die Sie, liebe IGA-Boten-Leser, sicher stark bereichern haben. Wir schauen zurück auf eine bewegte und bewegende Zeit.

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

## Impressum

### Redaktion

Frank Preiss (verantw.)  
Agricolastraße 28  
10555 Berlin

Sascha Recktenwald

E-Mail: iga-bote@arthrogryposis.de

### Redaktion „IGÄlchen“

Ina Bertz,  
Luisa Eichler

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,

die Titelseite verrät es schon, und wir haben es ja auch bereits im letzten IGA Boten angekündigt: Unser Verein feiert in diesem Jahr sein 20-jähriges Bestehen.

Hinter uns liegen bewegte Jahre. Was als Elterninitiative im kleinen Kreis begann ist die wichtigste Anlaufstelle geworden für all jene, die mit der Arthrogryposis konfrontiert wurden und werden. Seien es nun Eltern, Geschwister, Betroffene, Ärzte oder Therapeuten. Die IGA ebnet seit nun schon 2 Jahrzehnten Wege, räumt Barrikaden beiseite, hilft bei der Aufklärung, baut Dialoge auf – und konnte sicher auch schon so manche Träne wegwischen.

Dieses Heft möchten wir dazu nutzen, die Geschichte der Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V. nachzuzeichnen. Ein Mann, der seit der ersten Stunde mit dabei ist und selbst über viele Jahre hinweg die Geschicke des Vereins gelenkt hat, blickt zurück auf eine Historie voller Höhen, auch mancher Tiefen. Dr. Rolf Gebrande lässt Sie teilhaben an vielen bewegenden Momenten unserer IGA.

Natürlich wollen wir unseren runden Geburtstag kräftig feiern, und welch attraktives Programm Sie Ende September im Hotelpark Hohenroda erwartet, erfahren Sie in diesem IGA Boten. Zahlreiche Prominenz und auch Fachärzte haben ihr Kommen zugesagt, da muss man einfach dabei sein.

Neben unserem großen Jubiläum berichten zudem erneut zahlreiche Betroffene über ihre Erfahrungen mit der AMC. Die junge Mutter Charlotte Bröcker schreibt einen bewegenden Brief an sich selbst – und beweist eindrucksvoll, dass sich anfängliche Ängste und Sorgen ganz schnell in blanke Lebensfreude verwandeln können. AMC-Betroffene zeigen auch in diesem Heft, dass in Sachen Sport kaum Grenzen gesetzt sind. Hinzu kommen wichtige Informationen aus den Bereichen Politik und Forschung.

Aber auch äußerst tragische Ereignisse, die uns den Atem rauben, müssen im IGA Boten Platz finden. So nehmen wir voller Trauer, gleichzeitig aber auch Dankbarkeit, Abschied von unserem langjährigen IGA-Mitglied Eva Maria Dünnebacke. Sie erlag vor wenigen Monaten ihrem schweren Krebsleiden. Evas Lebensfreude und Fröhlichkeit werden uns immer in bester Erinnerung bleiben, sie hinterlässt auch in der IGA eine nicht zu füllende Lücke. Unser Verein wird ihren Eltern und ihrer gesamten Familie immer hilfreich zur Seite stehen und dort Trost spenden, wo es uns möglich ist.

Ihnen allen wünsche ich ein paar schöne Sommerwochen. Und viel Vergnügen beim Lesen des neuen IGA Boten.

Herzlichst,

Ihr



Frank Preiss

20 Jahre

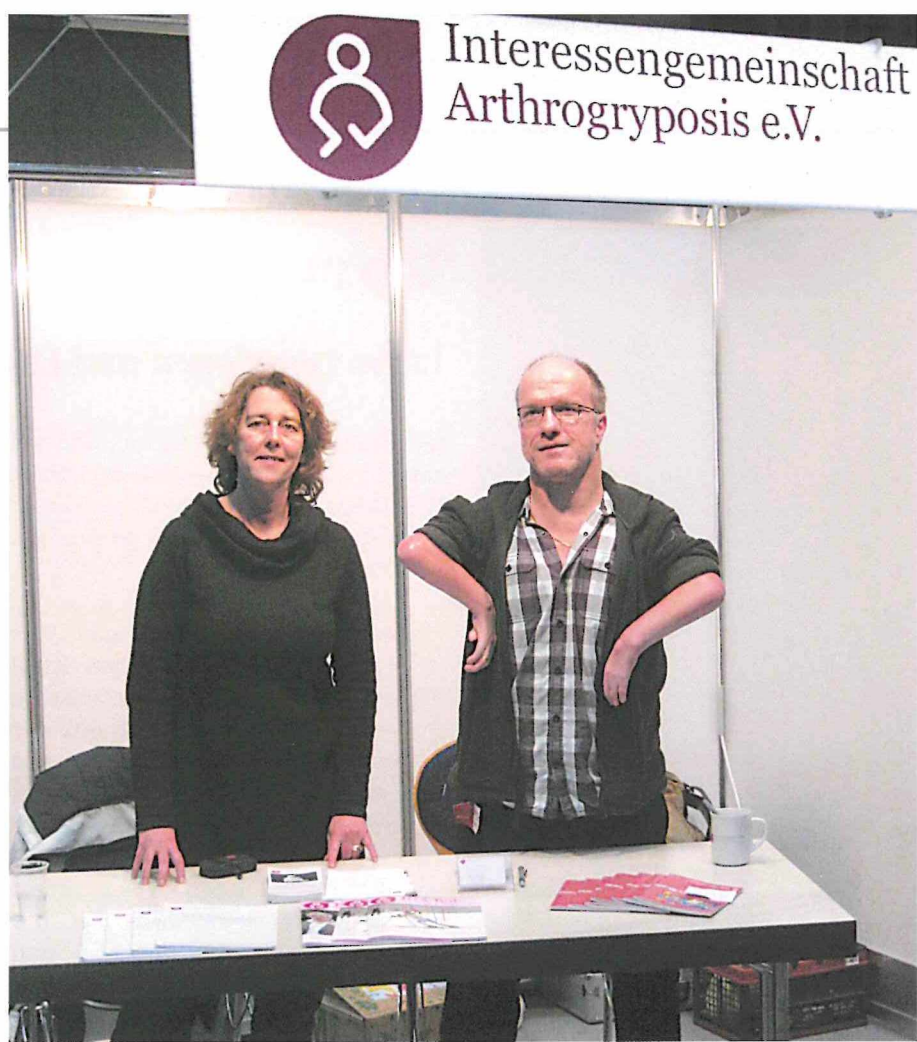


## IGA in Göttingen

Auch dieses Jahr war die IGA mit einem Stand auf der Gesund Messe Göttingen vom 18.-19. 2. 2012 vertreten. Die neue Messeleitung hat viele belebende Ideen umgesetzt. Wir hatten unseren Stand direkt bei der Aktionsbühne und wurden somit von vielen Besuchern wahrgenommen.

Auf der „neuen“ Aktionsbühne gab es Vorträge und Vorführungen von lokalen Anbietern des Gesundheitswesens und Tanzgruppen, sowie Demonstrationen von Physiotherapeuten. Besonders erfreulich war, dass viel Fachpublikum die Messe besuchte. Einige Ausbildungsklassen von Physio- und Ergotherapeuten waren vollzählig dabei und sehr an den Messeständen interessiert. Wir konnten einige interessante und informative Gespräche führen.

Es hat sich gelohnt, die neue Messeleitung konnte die Messe beleben und hat sich auch aufmerksam um die Aussteller gekümmert.



Uta Reitz-Rosenfeld und Frank Große Heckmann

## Orthopädie- und Rehathechnik Messe Leipzig

Auch auf dieser alle zwei Jahre stattfindenden Welt-(fach-)messe war die IGA vom 16. bis zum 18. Mai 2012 erneut vertreten. Auf dieser Veranstaltung trifft sich



hauptsächlich entsprechendes Fachpersonal (Orthopäden, Orthopädiemeister und Orthopädienschuhmacher), wobei der letzte Tag auch der Öffentlichkeit zur Verfügung steht. Hier wurden vor allem medizinische Kontakte in diverse Länder (Schweiz, Österreich, Russland, Indien und vor allem China) geknüpft und von dortiger Seite reges Interesse an dem Krankheitsbild der AMC gezeigt und um neue Erkenntnisse gebeten. Leider wurde dieses Jahr auf der gesamten Messe (wie auch bei anderen) ein Rückgang der Besucher/Interessenten verzeichnet.

Etwas Tolles hat Sindy Haberkorn gefunden: Eine deutsche Firma, die Rollstuhl- und Behindertengerechte Sagways herstellt (siehe Foto – Sindy bei der Probefahrt). Hier wurde auch zwischen der Firma und der IGA e.V. Interesse an einer Demoveranstaltung während der Familientagung 2013 gezeigt. Die Standbesetzung bestand ganz oder teilweise aus Christine Haas, Sindy Haberkorn, Frank Große Heckmann, Michael Isecke und Cornelia Klein.

## Sascha Recktenwald zurückgetreten

Nach vielen Jahren sehr großen Engagements ist unser Vorstandsmitglied und Beisitzer Sascha Recktenwald im Juni von seinem Posten zurückgetreten. Vorausgegangen waren einige Differenzen zwischen ihm und dem Ersten Vorsitzenden in seiner Funktion. Leicht fiel dem 29-jährigen Wahl-Berliner die Entscheidung sicher nicht, aber er sah für sich keine weitere Perspektive mehr im IGA-Vorstand. Die IGA bedauert seinen Rücktritt sehr und bedankt sich herzlich für seine vielen frischen Ideen und für sein sehr fleißiges Engagement. Vor allem dank seiner fundierten medizinischen Kenntnisse und seiner kommunikativen Art war er uns immer eine wichtige Stütze. Viele Kontakte zu Ärzten und Kliniken hätten wir ohne ihn nicht gefunden. Auch beim IGA Boten wirkte Sascha Recktenwald immer sehr aktiv und kreativ mit. Wir hoffen, dass er unserer großen IGA-Familie erhalten bleibt. Unsere Tür steht ihm immer offen.

## AMC neu verfilmt

Viele von Ihnen kennen wahrscheinlich den Informationsfilm der IGA. Dieser dient seit nunmehr 15 Jahren als Informationsquelle für Betroffene, Ärzte und Therapeuten. Nach einem so langen Zeitraum spiegelt er jedoch nicht mehr den aktuellen Kenntnisstand über die AMC wider. Auch hat sich die Lebenssituation behinderter Menschen in den vergangenen Jahren verändert. So fand beispielsweise eine Reform der Schul- und Pflegegesetze statt. Es sind neue Therapieformen entwickelt worden und nicht zuletzt durch die UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen sind Inklusion und Teilhabe wesentliche Begriffe geworden, die das Verständnis und die Ansprüche der von Behinderung betroffenen Menschen stark verändert haben.

Daher möchte der Vorstand einen neuen Informationsfilm produzieren. Inhaltlich

wird dieser sich an dem bereits existierenden orientieren. Es werden wieder erfahrene Ärzte und Therapeuten über den aktuellen Wissenstand informieren. Darüber hinaus ist Ziel dieses Films, den Alltag Betroffener darzustellen und damit insbesondere jungen Eltern eines von AMC betroffenen Kindes aufzuzeigen, wie sich ein Kind mit AMC entwickeln, wie es die alltäglichen Dinge des Lebens meistern könnte.

Ein solches Projekt ist sehr umfangreich und leider auch sehr kostenintensiv. Wir möchten Sie daher um Ihre Mithilfe bitten. Es geht uns nicht nur um finanzielle Unterstützung sondern auch um praktische Hilfen und das zur Verfügung stellen von Sachmitteln. Vielleicht verfügen Sie über ein Auto und können unser Drehteam vom Bahnhof (voraussichtlich in Hamburg, München, Eriskirch, Koblenz sowie Zürich) abholen und es zu einem Drehort fahren.

Oder haben Sie eine Idee, wo unser Drehteam kostengünstig übernachten könnte?

Sollten Sie Fragen zu diesem Projekt oder ein konkretes Unterstützungsangebot haben, bitten wir Sie, sich mit unseren Vorstandsmitgliedern Claudia Baier oder Cornelia Klein in Verbindung zu setzen. Über den Eingang von finanziellen Spenden auf dem IGA-Konto würden wir uns ebenfalls sehr freuen. Als Verwendungszweck geben Sie bitte „IGA Informationsfilm Neuauflage“ an.

### Ihre Ansprechpartner:

Claudia Baier  
Email: [claudia.baier@arthrogryposis.de](mailto:claudia.baier@arthrogryposis.de)  
Telefon: 030 28706653

Cornelia Klein  
Email: [cornelia.klein@arthrogryposis.de](mailto:cornelia.klein@arthrogryposis.de)  
Telefon: 0171 2850212

## Regionaltreffen 2012 in NRW

Nachdem letztes Jahr in NRW kein Regionaltreffen stattgefunden hat, haben wir es doch endlich geschafft, zwischen Karneval und Ostern ein Treffen am 17. 03. 2012 in Mönchengladbach zu organisieren.



Wir konnten netterweise Räumlichkeiten des ZFK – Zentrum für Körperbehinderte dafür nutzen, an den auch zugleich ein integrativer Montessori-Kindergarten angeschlossen ist. Einige Erzieherinnen haben zur Freude unserer kleinen Gäste die Kinderunterhaltung gestaltet, sodass hier keine Langeweile aufgekommen ist. Die Großen konnten sich so in Ruhe austauschen und zwei Vorträgen lauschen.

Während der ganzen Zeit waren auch noch drei freundliche Mitarbeiter des Sanitätshauses Giesenkirchen anwesend, die einen Fuhrpark von Fahrrädern für Groß und Klein zum Ausprobieren mitgebracht hatten. Nach kurzer Vorstellung des Teams konnte jeder die Räder auf dem Kindergarten Gelände ausprobieren bzw. sich vom Fahrradteam auf Tandemrädern fahren lassen. Für Groß und Klein war das ein riesen Spaß und teilweise auch eine neue Erfahrung.

Als erster Referent hielt zuerst Herr Dr. Savvidis (Orthopäde) über das Thema „Orthopädische Behandlungsgrundsätze bei Patientin mit Arthrogryposis multiplex congenita“. Anschließend referierte Dr. Raoul Heller Humangenetiker vom Institut für Humangenetik Köln über die Humangenetik. Beide Vorträge waren sehr interessant und informativ. Danach wurde heiß diskutiert, gefachsimpelt und viel gelacht. Herr Dr. Heller bat noch darum die Forschung zu unterstützen, indem Blutproben von gesunden Familien mit einem



AMC Mitglied für eine Untersuchung bereit gestellt werden, um neue AMC-assoziierte Gene zu identifizieren.

Bei Interesse kann Kontakt unter [raoul.heller@uk-koeln.de](mailto:raoul.heller@uk-koeln.de) bzw. auf der Webseite <http://www.humangenetik.uni-koeln.de> aufgenommen werden.

Für das leibliche Wohl aller war natürlich auch während des gesamten Nachmittags gesorgt. Der unterhaltsame Nachmittag endete mit gemeinschaftlichem Aufräumen, wofür wir uns nochmals bei allen Helfern bedanken möchten.



## IGA-Treffen in Zürich – Rolf Waldesbühl erzählt

Samstag, 7:00 Uhr, der Wecker klingelt klirrend. „Muss das jetzt sein? Will doch nicht zur Arbeit, ist viel zu früh!“ Erst nach einigen Minuten realisierte mein Gehirn, es ist Samstag und die Arbeit fällt heute etwas anders aus. Es war der Tag des Schweizer IGA-Treffens in Zürich im Zoo. Das Wetter war leider etwas garstig und passte nicht ganz zu dem feierlichen Anlass. „Jetzt aber schnell noch die Klamotten anziehen und ja nicht das Handy vergessen!“ Gedacht, getan und schon ging's im Bähnli in Richtung Zürich. Meine Gedanken drehten sich um die Organisation, die Details und natürlich die Ängste. „Wurde auch wirklich nichts vergessen?“ Nervosität bereitet sich aus. „Wird meine Stimme halten?“ „Laufen die Leute inmitten der Veranstaltung plötzlich weg?“ Als ich dann im Zoo ankam, war Scilla, unsere Ansprechpartnerin in der Schweiz und Organisatorin des Treffens, schon da. Sie hatte alles im Griff, wie schon zuvor. Die etwa 30 Teilnehmer wurden in zwei Gruppen aufgeteilt und durch Freiwillige durch den Zoo begleitet. Dabei wurden einige interessante Stationen besucht, wie das Elefantenhaus. Ein absolutes Highlight war für viele natürlich das Naherlebnis mit der Würgeschlange im Reptilienzentrum. Diese Nähe ließ vielen erwachsenen Besuchern die Haare sträuben, als es hieß, man könne das anmutige Tier streicheln. Das exotische, sehr ruhige Tier war schließlich etwas interessierter und kroch gar auf den Händen entlang. Das Gefühl der glatten, weichen und festen Haut erlebt man nicht alle Tage. Den Kindern gefiel dies natürlich außerordentlich. Es waren eben echte Helden mitgekommen!

*Spannendes Erlebnis mit einer Schlange*



Zum Schluss der Führung besuchten wir noch die Tiger und Löwen in ihrem großen Außenareal. Sie vergnügten sich draußen, obwohl das Wetter nicht zum rumrennen einlud. Auf dem Weg zurück begegneten uns noch ein paar Lamas am Ende des Löwengeheges. Sie ließen sich gerne streicheln und fühlten sich offensichtlich wohl. Auch die Löwen interessierten sich für die tierischen Besucher, aber offensichtlich aus etwas anderen Gründen. Nach dieser lehrreichen Führung war es nun aber Zeit für ein gemütliches Essen zusammen. Bei dieser Gelegenheit tauschten sich die Teilnehmer auch rege aus. Es entstanden so interessante Gespräche und neue Freundschaften wurden geknüpft.

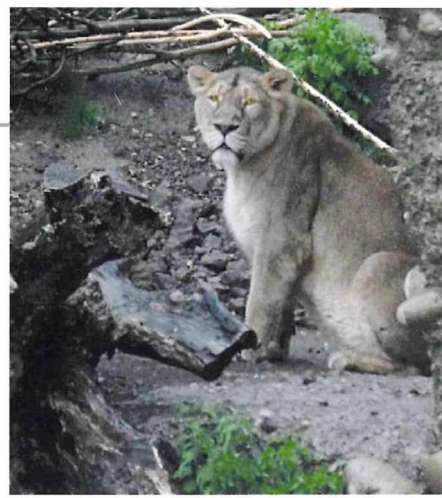


*Kinder lernen sich kennen*

Nach dem Essen ging es für die Kleinen, dank der Kinderbetreuung spielend weiter. Wir Erwachsenen konnten uns einem spannenden Vortrag zu den neuesten Informationen im Bereich der Assistenz widmen. Dazu präsentierten zwei Vertreterinnen der IV Zürich dieses Thema im Detail. Der Fokus lag dabei auf den folgenden Punkten:

- Um was handelt es sich beim Assistenzbeitrag
- Welches sind die Voraussetzungen für einen Assistenzbeitrag
- Wie geht man vor, um einen Assistenzbeitrag zu beantragen

Ein wichtiger Aspekt dabei ist, dass der Betroffene selbst wählt, wer ihm helfen soll. Mit Ausnahme der persönlichen Familie und dem Lebenspartner können alle Personen für die Assistenz beauftragt werden. Ein weiterer Punkt ist, dass man bei der Inanspruchnahme der Assistenz auto-



*Löwin im Zürcher Zoo*

matisch zum Arbeitgeber wird. Die Assistenz hat eine Anstellung beim Betroffenen. Deshalb ist der Betroffene gefordert sich mit dem Thema „Arbeitgeber sein“ genau auseinanderzusetzen. Der Gesetzesgeber bietet hier ebenfalls eine Hilfestellung an, indem er Abklärungen finanziell unterstützt. Zusammenfassend kann gesagt werden, dass die Assistenz die Selbstständigkeit gezielt fördert, aber dass dafür auch die Verantwortung dazu getragen werden muss. Es ist sicherlich noch nicht perfekt, aber ich denke es ist ein wichtiger Schritt in ein selbstverantwortliches und autonomes Leben! Nähere Details sind bei der IV unter dem folgenden Link zu erfahren.

<http://www.svazurich.ch/internet/de/home/produkte/iv/leistungsarten/assistenzebeitrag.html>

Zum Schluss des Treffens stand noch eine Diskussionsrunde auf dem Plan. Dabei diskutierten die Teilnehmer intensiv. Insbesondere wurden die Themen zu schweizerischen Inhalten für die Homepage besprochen, wie aber auch behandelnde Ärzte und die Praxis der IV. Dieser Input wird nun im Nachgang verarbeitet und wird sich bald in der einen oder anderen Form zeigen. Zudem wurde gewünscht, dass doch das nächste Schweizer Treffen schon in einem Jahr stattfinden sollte. Da sich ein solcher Anlass leider nicht von alleine organisieren lässt sind wir auf eure Mithilfe angewiesen. Deshalb rufe ich hier und jetzt euch auf, meldet euch bei mir oder der Familie Zischek und helft mit, ein neues Treffen zu organisieren! Es wäre doch fantastisch, wenn wir schon nächstes Jahr bei einem IGA-Treffen spannende Erlebnisse und Diskussionen untereinander austauschen können. Die entsprechenden Kontaktdaten findet Ihr wie immer auf den letzten Seiten des IGA Boten.

## Zwei Jahrzehnte Fortschritt

### IGA wird 20 – Prominente Gäste feiern mit

Seit 1992 bietet die Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V. hunderten Eltern, ihren Kindern, Jugendlichen und erwachsenen AMC-Betroffenen eine hervorragende Plattform für den gegenseitigen Erfahrungsaustausch. Und wie wichtig ein solcher ist, davon weiß sicher jeder von Ihnen ein Lied zu singen. Unsere IGA wird 20 Jahre alt, und dieser runde Geburtstag will natürlich kräftig gefeiert werden: im schönen Hotelpark Hohenroda, den wir komplett für uns reserviert haben. Inmitten der erholsamen Umgebung wollen wir uns ab Freitagabend, 21. September 2012, Zeit nehmen zum Treffen und Spaß haben. Geplant sind zahlreiche hoch interessante Programmpunkte unter prominenter Beteiligung:

**Spannender Reisebericht mit Andreas Pröve**

Gleich am Freitagabend kommt der aus Funk und Fernsehen bekannte Weltenbummler Andreas Pröve zu uns. Der 54-jährige Journalist verunglückte als junger Mann mit seinem Motorrad und ist seitdem querschnittgelähmt. Drei Jahre nach dem Unfall brach er zu seiner ersten großen Indien-Reise im Rollstuhl auf; später durchquerte er monatelang Asien, wo er unter anderem für »terres des hommes« über Kinderarbeit recherchierte. Andreas Pröve erschloss sich mit dem Rollstuhl alle Erdteile. Von seinen Reisen berichtet er in packenden Reportagen und Multivisionen, so auch jetzt beim IGA-Fest in Hohenroda.

**Bankett mit namhafter Beteiligung**

Höhepunkt der IGA-Feier wird dann am Samstagabend die akademische Feier mit Buffet und Unterhaltung. Durch den Abend führen wird die TV-Moderatorin Charlotte Karlinder.



*Charlotte Karlinder moderiert das IGA-Fest*

Sie fühlt sich unserem Verein sehr verbunden und denkt auch bei TV-Shows immer an die IGA: Das beweisen eindrucksvoll ihre Gewinnspenden für uns bei den Sendungen „Das perfekte Promi-Dinner“ (VOX) und „Die Alm“ (Pro7). Begrüßen wird die charmante Hamburgerin zahlreiche namhafte Gäste, darunter viele AMC-Spezialisten und Ärzte, die unsere Vereinsgeschichte immer sehr aufmerksam und hilfreich begleitet haben. Abgerundet wird das Abendprogramm von Live-Musik und einigen erheiternden und informativen Beiträgen von IGA-Mitgliedern und Wegbegleitern.

**Spiel, Spaß und Information**

Neben dem Abendprogramm gibt es natürlich auch tagsüber in Hohenroda ein spannendes Programm: Das Hotel hält zahlreiche Aktivitäten für Groß und Klein bereit: Indoor-Minigolf, Kegeln, Klettern unter der



*Globetrotter im Rollstuhl: Andreas Pröve*

# 20 Jahre IGA

Pröve wurde mit dem Weitsichtpreis ausgezeichnet und veröffentlichte bislang drei Bücher: »Mein Traum von Indien«, »Meine orientalische Reise« und zuletzt »Erleuchtung gibt's im nächsten Leben«. Mit seiner Frau und seinen beiden Kindern lebt er in der Lüneburger Heide. Nach seinem Vortrag beantwortet Andreas Pröve gerne noch offene Fragen seitens der IGA-Gäste.



fachlichen Anleitung unseres Vorstandsmitglieds Willi Kleinheinz, Kinderschminken etc. Um Ihre Kinder kümmern sich sehr gerne auch unsere erfahrenen Betreuerinnen, falls Sie sich etwas Zeit für sich oder für Gespräche mit den Ärzten vor Ort nehmen möchten. Unter anderem unser Schirmherr, Dr. Johannes Correll, bietet Einzelgespräche an. Dafür stehen Konferenzräume bereit.

Wir würden uns sehr freuen, Sie möglichst zahlreich im September in Hohenroda begrüßen zu dürfen!

# 20 Jahre IGA



Offiziell endet die Anmeldefrist am 20. Juli 2012, aber natürlich können Sie sich auch danach noch anmelden.

**Bitte wenden Sie sich dafür an:**  
Sindy Haberkorn  
09128 Chemnitz  
**Tel. 0371 7750411**

[sindy.haberkorn@arthrogryposis.de](mailto:sindy.haberkorn@arthrogryposis.de)

Zudem können Anmeldeformulare auf der Homepage der IGA unter: [http://www.arthrogryposis.de/downloads/20JahreIGA\\_Anmeldung.pdf](http://www.arthrogryposis.de/downloads/20JahreIGA_Anmeldung.pdf) heruntergeladen oder bei [karin.bertz@arthrogryposis.de](mailto:karin.bertz@arthrogryposis.de) im Original angefordert werden.

*Wir freuen uns auf Sie!*

## Wichtige Informationen: Veranstaltungsort

Hessen Hotelpark Hohenroda  
Hessen Hotelpark Hohenroda GmbH  
Schwarzengrunder Straße 9  
36284 Hohenroda-Oberbreitzbach

**Tel.: 06676 18-1**  
**Fax: 06676 1487**  
[info@hotelpark-hohenroda.com](mailto:info@hotelpark-hohenroda.com)  
<http://www.hotelpark-hohenroda.com> (externer Link)

## Kostenbeitrag

Für alle IGA-Mitglieder übernimmt die IGA zur Jubiläumsfeier die Hälfte der Kosten für Übernachtung und Vollpension. Kinder unter 2 Jahren übernachten im Zimmer der Eltern kostenlos. Pro Familie muss maximal für 2 Kinder gezahlt werden, weitere Kinder nehmen kostenfrei teil. Somit ergeben sich folgende Endpreise für die Teilnahme an der Jubiläumsfeier:

## Übersicht der Kostenbeiträge

	Freitag, 21.09. – Sonntag, 23.09.	Samstag, 22.09. – Sonntag, 23.09.
<b>Vereinsmitglieder</b>		
ab 14 Jahre	70,00 €	35,00 €
2-14 Jahre	50,00 €	25,00 €
<b>Nicht-Mitglieder</b>		
ab 14 Jahre	140,00 €	70,00 €
2-14 Jahre	100,00 €	50,00 €

Bei Stornierung der Teilnahme kann der Teilnehmerbeitrag nicht vollständig zurückerstattet werden. Näheres können Sie auf Anfrage erfahren.

## Der Weg zu ihrem Erfolgsziel ...



# 20 Jahre IGA

## Ein persönlicher Rückblick von Dr. Rolf Gebrande

Mit Arthrogrypose wurde ich erstmals konfrontiert bei Geburt unserer Tochter Julia im Jahre 1978. Für meine Frau Gabriele und mich war es anfangs ein niederschmetterndes Erlebnis. Niemand wusste etwas Genaueres über diese so seltene angeborene Behinderung. Entsprechend groß waren die Angst, Sorge und Verzweiflung, wie das wohl weitergehen würde. Es sollte noch 14 Jahre dauern, bis sich da etwas Entscheidendes änderte.



IGA-Gründung in Rheinfelden

Den ersten Vereinsvorstand bildeten die Personen

### Conny Umber als 1. Vorsitzende



Conny Umber und Dr. Correll

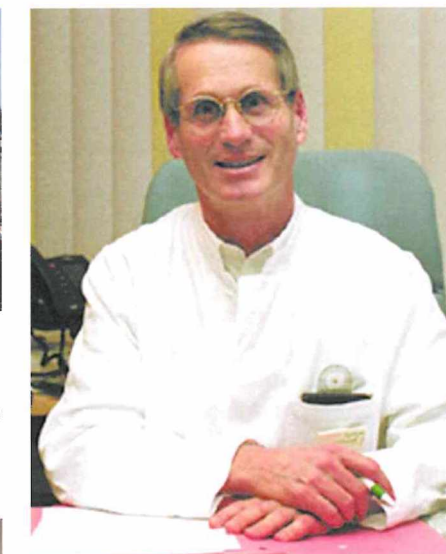
### Dr. Rolf Gebrande als 2. Vorsitzender

### Andreas Körfer als Kassierer Conny Kolat als Schriftführerin

Hinzu kamen noch als Beisitzer die Personen

### Guðrun Drung aus Stuttgart und Ingrid Funk aus Karlsruhe sowie Helen Imfeld aus der Schweiz

Bei der Gründung mit anwesend war Dr. Johannes Correll, ärztlicher Direktor der orthopädischen Kinderklinik in Aschau, der sich bereit erklärte, die Schirmherrschaft zu übernehmen. Damit sind die Namen genannt, die die Anfänge der IGA mit einem Feuerwerk von Ideen, Initiativen und Aktivitäten befruchteten und der IGA Leben einhauchten; an vorderster Stelle Conny Umber, die dank ihrer Ausbildung und Fähigkeiten und unermüdlicher Schaffenskraft für unsere Interessengemeinschaft ein wahrer Glücksfall war, ohne



Dr. Correll

die Verdienste der anderen (vor allem **Frau Gudrun Drung**) schmälern zu wollen.

Alle wichtigen Merkmale, die für das öffentliche Auftreten nach innen und außen (heute: corporate identity) von Bedeutung sind, wurden nach und nach erschaffen:

- eine Basisbroschüre über AMC und unsere Vereinsziele
- eine Kurzfassung davon in Form des Info-Faltblatts (Flyer)
- ein Vereinslogo – kleine in großer Hand



- eine Vereinszeitung, die 2 x jährlich erscheint
- die Institution der Familientagung (erstmal durchgeführt 1993)
- und später ein Film über AMC und die IGA (1997)



Erste Vorbereitungen auf die IGA-Gründung 1992

Am 7. März 1992 war es dann soweit: Die Gründung einer Selbsthilfegruppe mit dem Namen „Interessengemeinschaft Arthrogryposis e. V.“ (abgekürzt IGA) durch 44 Teilnehmer in der Volkshochschule Rheinfelden. So ein Verein als Körperschaft des öffentlichen Rechts unterliegt strengen rechtlichen Rahmenbedingungen, die wir zu berücksichtigen hatten.



Dank lebhafter, einfallreicher und ausdauernder Öffentlichkeitsarbeit (Conny Umbers Telefonrechnung erreichte die Höhe eines Call-Centers) entwickelte sich die Mitgliederzahl rasant: von 33 bei der Gründung auf 338 fünf Jahre später.

Die Familientagungen, die bis 1999 jährlich (außer 1997) und ab dann in 2-jährigem Turnus durchgeführt wurden, waren die Höhepunkte unseres Vereinslebens. Dort sahen die Vorstandsmitglieder und alle anderen Aktiven, wofür sie ihre Arbeit investierten und für wen sie sich engagierten. Ergreifend, die jungen frisch betroffenen Familien zu sehen, wie sie – noch ganz im Schock der unerwarteten Ankunft eines behinderten Kindes – sich vorsichtig umsahen in dieser bunten gar nicht so traurigen Gesellschaft von AMC-Familien; wie sie Kontakt und Zuspruch fanden und allmählich wieder etwas optimistischer in die Zukunft sehen konnten und ihren nun anders verlaufenden Lebensentwurf entschlossen annahmen.

Und dann diese regelmäßige Wiedersehen, wo sich Freundschaften entwickelten, wo Mut machende Beispiele erlebt wurden, wo Trost und Verständnis verspürt wurde und wo eine wahre Tauschbörse von Tipps, Ratschlägen und Empfehlungen stattfand. Auch für die „alten Hasen“ und die heranwachsenden AMC-ler, die austherapiert waren, behielt die Familientagung ihre Attraktion. Nach jeder Tagung ging ich inspiriert und motiviert nach Hause und sagte mir: „Das musst du weitermachen!!!“ Obwohl mir die Arbeit mit Referentenakquise, Orgateamsitzungen und Moderation oft zuviel wurde.

Der Dank und die positive Rückkopplung, die die IGA-Aktiven erleben durften, nicht nur bei den Familientagungen, sondern auch auf regionalen Treffen, in Kliniken und im Austausch mit Fachleuten und den Vereinsmitgliedern, waren der Treibstoff, der die Vorstandschaft vorantrieb und ihr Motivation gab.

Natürlich ist auch das **Geld** wichtig, ohne welches der Apparat nicht laufen

würde. Während wir am Anfang nur von den Mitgliedsbeiträgen und ein paar Spenden lebten, nahm die Zahl großzügiger Sponsoren mit wachsender Bekanntheit zu, wobei die Anerkennung als „gemeinnützig und mildtätig“ mit der Möglichkeit, steuermindernde Zuwendungsbestätigungen auszustellen, eine große Rolle spielte.

Die Vielzahl der Spender kann hier im Einzelnen nicht aufgeführt werden (siehe auch diverse IGA Boten), aber einige Namen sollen doch aufgrund der in den Jahren zusammengekommenen Spendensumme genannt werden:

Paul-Lechler-Stiftung Stuttgart  
Werner und Esther Müller aus Gladenbach  
Stephan Denk, Fa. Brennet  
Assekuranz Weiß-Blau München  
Aktion Mensch, früher Aktion Sorgenkind

Ein Durchbruch in unserer meist prekären Finanzsituation war die gesetzliche Einführung der Förderung von Selbsthilfegruppen durch die Krankenkassen im Sozialgesetzbuch V §20 vom 10. März 2000. Ab da konnte die IGA etwas großzügiger kalkulieren bei vielen Projekten, die auf Antrag bei den gesetzlichen Krankenkassen mit Kostenübernahme rechnen konnten; übrigens nie von den privaten Krankenkassen, die als Trittbrettfahrer davon profitieren. Auf vielen unserer Publikationen finden Sie seitdem den Hinweis auf die Förderung durch eine Krankenkasse oder einen Bundesverband derselben.

Außerdem gibt es eine pauschale Förderung für wiederkehrende Ausgaben bei der Vereinsarbeit. Die IGA konnte dafür beispielsweise 8000 € im Jahr 2010 bekommen. Unser Kassierer **Willi Kleinheinz** braucht nicht ganz so bremsend mit den Geldwünschen seitens Vorstand und Orgateam umzugehen, wie das in den Jahren 1992 bis 2001 der Fall war, wo **Andreas Körfer** das Amt des Schatzmeisters innehatte. Beide verdienen bei dieser Gelegenheit, lobend erwähnt zu werden. Dieser Job ist so wichtig für den Verein, aber eben glanzlos und im stillen Kämmerlein stattfindend, so dass dem Kassierer nie

die Wertschätzung zuteil wird, die er verdient. Hiermit sei`s nachgeholt!

Diese goldenen Zeiten hätte sich unsere zehn Jahre amtierende 1. Vorsitzende und danach Ehrenvorsitzende Conny Umber, sehnlich gewünscht, die öfters sorgenvolle Blicke in die Vereinskasse werfen musste. Besorgt zeigte sie sich auch immer öfter über die Qualität und Quantität der Leistung ihrer Mitstreiter im Vorstand, welche ihr in Sachen Professionalität und zeitlichem Engagement nicht das Wasser reichen konnten (und wollten), während ihr die selbst auferlegten Pflichten über den Kopf zu wachsen drohten. So waren Konflikte zwischen ihr und den übrigen Vorstandsmitgliedern vorprogrammiert, die trotz gruppenspezifischer Sitzungen mit professioneller Mediation nicht überbrückbar waren – eine nervenaufreibende Zeit, wo sich so mancher fragte: Warum tust du dir das an?

Aber Krisen sind dazu da überwunden zu werden und können auch eine Chance sein. Wir haben sie überwunden (siehe Mitgliederversammlung im Mai 2001). Die IGA wurde zwei Amtsperioden lang von der 1. Vorsitzenden **Petra Schwaben** und mir, **Willi Kleinheinz** (Kasse) und Schriftführerin **Julia Gebrande** geführt.



Julia Gebrande

In dieser Zeit erschien die stark veränderte Neuauflage der AMC-Broschüre, jetzt „AMC – ein kleines Handbuch“ genannt. Unser Mitglied **Erich Grau** hat sich dabei sehr verdient gemacht. Auch ein neuer IGA-Flyer wurde produziert.

Es musste ein neuer Platz für die Familientagungen gefunden werden, da Mauloff vom Träger geschlossen wurde. Das neue Quartier wurde gefunden, die Tagungen gingen weiter: 2003 in Dorfweil, und seit 2005 in Günne am Möhnesee.

Nachdem ich mich in den vorangegangenen Jahren 1992 bis 2004 doch noch etwas im Hintergrund halten konnte, hat's mich bei der Jahreshauptversammlung 2005 „voll erwischt“: Ich wurde 1. Vorsitzender, nicht in einer Kampfabstimmung, sondern weil sonst niemand bereit war, für das Amt zu kandidieren. Bei Parteien hätte man gesagt, die Personaldecke sei zu dünn gewesen. Bei den Wahlen der übrigen Vorstandsmitglieder sah es aber schon besser aus. Hoffnungsvolle Leute wie **Frank Preiss**, **Frank Große Heckmann** und **Heribert Wettels** wurden Beisitzer. Mit diesem kam frischer Wind in die IGA und eine neue Ära begann, nämlich die Erweiterung der IGA von einem Elternverein zu einer Selbsthilfegruppe von Betroffenen jeden Alters.

Die IGA bekam ein neues Erscheinungsbild. Das neue Logo bringt besser als bisher die Besonderheit der AMC zum Ausdruck, und mit der neuen Webadresse [www.arthrogryposis.de](http://www.arthrogryposis.de) ist die IGA unverwechselbar geworden. Das verdanken wir **Heribert Wettels**, der mit dem renovierten Internetauftritt auch neuer Webmaster geworden ist. Es darf aber nicht vergessen werden, dass unsere **Andrea Rust** zusammen mit Conny hier Pionierarbeit geleistet hat und für das Auftauchen der IGA im WorldWideWeb verantwortlich zeichnete. Nochmals vielen Dank dafür!

Das neue Corporate Design der IGA bescherte uns auch ein neues Falblatt und ein neues Aussehen des IGA Boten, der seitdem in **Frank Preiss** einen echten Profi als Chefredakteur hat, unterstützt von **Sascha Recktenwald** und **Heribert Wettels**.

Mit den Neuwahlen 2007 konnte ich mich nach 15 Jahren IGA-Aktivität endlich zurückziehen und das Zepter an

**Frank Große Heckmann** übergeben, der nun schon 5 Jahre der IGA vorsteht, unterstützt von bewährten und kreativen Vorstandsmitgliedern.



Vorstand 2007

Dass die IGA mich dennoch nicht loslässt, merkt man an meiner unverdrossenen Mitwirkung im Orga-Team und meiner Beteiligung bei den Familientagungen 2009 und 2011.

Der stark subjektiv gefärbte Rückblick auf 20 Jahre IGA wäre unvollständig, würde ich nicht noch folgende Höhepunkte erwähnen:

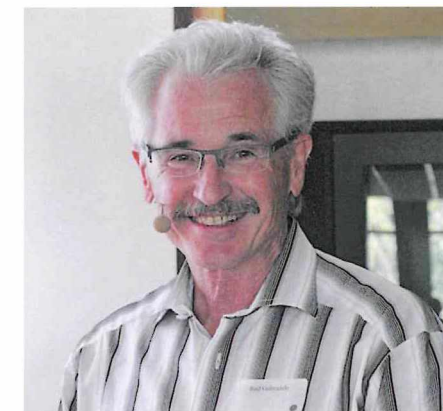
- 1. Interdisziplinäre Konferenz von AMC-Experten auf Einladung von Dr. Correll in Aschau/Chiemgau 1994
- 1997 Videofilm über AMC und die IGA erscheint dank tatkräftiger Unterstützung von IGA-Mitglied Erich Grau
- 2. Interdisziplinäre Konferenz: Kolloquium für AMC in Aschau, Gastgeber Dr. Correll, 2005
- 1. Erwachsenentreffen von AMC-Betroffenen in Neckargemünd 1997
- Drei Erwachsenentreffen von AMC-Betroffenen und ihren Angehörigen in Uder 2006, 2008 und 2010
- Der Auftritt der großen alten Dame und „Arthrogrypose-Päpstin“ **Prof. Judith Hall** 2003 in Dorfweil und 2009 in Möhnesee.
- 09. 07. 2007 Einladung der IGA ins Schloss Bellevue durch die Frau des Bundespräsidenten Eva-Luise Köhler.



Hoher Gast aus Kanada:  
Dr. Judith Hall (3. v. li.)

Zwar kein Höhepunkt aber doch ein markanter Einschnitt in der IGA-Geschichte, die ja stark mit der orthopädischen Kinderklinik Aschau verbunden ist: das Ausscheiden von Dr. Correll. Sein Nachfolger wurde Dr. Leonard Döderlein aus der Heidelberger Schule. Dr. Correll blieb der IGA als Schirmherr und Berater erhalten.

Ein neuer Höhepunkt in der IGA-Chronik könnte unsere Jubiläumsfeier am 22. 09. 2012 in Hohenroda werden, wozu alle eine Einladung erhalten haben. Ich würde mich freuen, dort möglichst vielen der früheren Mitstreiter unserer Selbsthilfegruppe begegnen zu können.



Ihr Dr. Rolf Gebrande

P.S.: Da ich seit meinem Ausscheiden aus dem Vorstand 2007 nicht mehr so dicht dran war an den Ereignissen bei der IGA, möchte ich alle, die die Chronik der IGA bis heute im Detail verfolgen wollen, auf das Archiv der aktuellen IGA-Meldungen verweisen, welches seit 2006 Monat für Monat auf der Homepage veröffentlicht ist, ganz unten unter Menüpunkt „Aktuelles“.



# IGA früher und heute

1992 Gründungsveranstaltung



1992 Gründungsveranstaltung



1994 Familientagung in Mauloff



1994 Familientagung in Mauloff



1994 Familientagung in Mauloff



1996 Familientagung



1996 Familientagung



1999 Familientagung



2001 Jahreshauptversammlung



2004 RehaCare



2006 Erwachsenentreffen



2006 Erwachsenentreffen



2006 RehaCare



2007 Frau Köhler



# 20 Jahre

2007 Tauchen Familientagung



2007 Vorstandssitzung



2008 Aschau



2008 Aschau



2008 Erwachsenentreffen



2008 Regionaltreffen Schweiz



2008 Vogtareuth



2009 Am Lagerfeuer Familientagung



2009 Judith Hall



2009 Kinderbetreuung Familientagung



2009 RehaCare



2011 Familientagung



2011 Familientagung



2011 Familientagung



# 20 Jahre



# Paddeln – ein Vergnügen auch mit eingeschränkter Greiffunktion

Ein Bericht von Katharina Engel



Das Paddel und ich in Aktion . . .

Vor einiger Zeit habe ich für mich das Paddeln im Sommer entdeckt. Gerade an besonders heißen Tagen ist es unglaublich wohltuend über Seen oder Kanäle nahezu geräuschlos zu gleiten. Ob im Spreewald, auf dem Berliner Wannsee oder auf den kleinen Flüssen in Schweden (auf denen ich in meiner Kindheit meine ersten noch recht erfolglosen Paddelversuche unternommen habe), näher kann man der Natur kaum kommen. Ein großes Problem stellte für mich schon als Kind das „enorme“ Eigengewicht eines Paddels dar. Meist wiegt es zwischen 1,5 und 2,5 kg. Eindeutig zu schwer, um es aus eigener Kraft halten zu können. Um auf dem Wasser überhaupt vorwärts zu kommen, muss man zudem das Paddel abwechselnd links und rechts vom Boot möglichst tief ins Wasser eintauchen. Das wiederum bedeutet, dass man den Arm auf der Seite, die gen Himmel zeigt, sehr weit nach oben strecken muss. Hinzu kommt, dass die Paddel meist rechtsgewunden sind, d. h. man muss das Paddel in den Handgelenken drehen,

um eine möglichst effiziente Vorwärtsbewegung zu gewährleisten. Und als wären das nicht schon genug Gründe, um gar nicht erst ins Boot zu steigen, hat man dann noch mit dem Wasserwiderstand, Mücken, einem Sonnenbrand und anderen Wassersportlern zu tun. Auf die letzten drei Probleme werde ich nun nicht weiter eingehen. Da muss sich jeder selbst Gedanken machen . . .

Nun aber zu meinen Lösungsvorschlägen für die einzelnen Probleme:

## Das Gewicht:

Da ich meine Arme nicht einmal ohne ein „schweres“ Paddel besonders gut heben kann, musste ich mir etwas einfallen lassen, um gar kein Gewicht mehr heben zu müssen. Meine Lösung besteht in einem in der Länge verstellbaren Gummiband, das ich mit kleinen Gummiringen (Tropfschutz aus dem Kanuladen) exakt in der Mitte des Paddels fixiert habe. Dieses lasse ich mir um den Hals hängen.



Tropfschutzringe, Panikverschluss und in der Länge verstellbares Gummiband

Anschließend stelle ich die Länge des Gummibandes auf meine Sitzhöhe im Kanu ein (die unterscheidet sich von Boot zu Boot). Um ein Einschneiden des Bandes in den Nacken zu vermeiden, trage ich immer ein T-Shirt mit Kragen oder ein Halstuch. Und für den Fall, dass ich einmal kentern sollte (ist mir übrigens noch nie passiert), besitzt das Gummiband eine

Art Panikverschluss (ebenfalls aus dem Kanuladen), der sich sehr leicht und schnell öffnen lässt. So muss ich keine Sorge haben, mich beim Kentern mit dem Paddel zu strangulieren. Der doch sehr heftige Muskelkater am Tag nach einer längeren Paddeltour bleibt übrigens nicht aus; er verlagert sich lediglich von den Oberarmen in den Schulter- und Nackenbereich . . .

Linker Haltegriff und Trageschlaufe



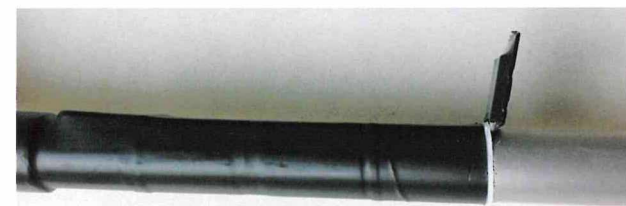
## Das abwechselnde Eintauchen des Paddels links und rechts vom Kanu:

Ich erwähnte bereits, dass ich meine Arme aus eigener Kraft nicht heben kann. Eine passive Bewegung ist jedoch problemlos möglich. Da das Paddel ja wie bereits beschrieben an meinem Hals hängt und somit „freischwebt“ reicht es aus, wenn ich die Seite, die ins Wasser getaucht werden muss, einfach nur nach unten drücke. Die andere Seite bewegt sich automatisch nach oben. Ich muss dann also nur aufpassen, mit meinen Händen vom Paddel nicht abzurutschen – aber auch dafür gibt es eine Lösung . . .

## Das Abrutschen der Hände vom Paddel:

Um das zu vermeiden, habe ich mir aus Aluminium eine Art Henkel formen und möglichst weit außen am Paddelschaft befestigen lassen. Für mich reicht es aus, das nach Innen-Rutschen der Hände zu vermeiden. Ich glaube mit etwas Fantasie sind den unterschiedlichen AMC-Händen da kaum Grenzen gesetzt. Aus Aluminium kann man so ziemlich jede Halterung formen.

Der Haltegriff, um ein nach Innen rutschen der Hände zu vermeiden (hier auf der linken Seite)



Wichtig ist nur, dass man alles gut abpolstert, um später Blasen, die in Verbindung mit Wasser sehr schnell entstehen können, zu vermeiden . . .

## Die Windung des Paddels:

Beim Kauf eines Paddels (neu oder gebraucht) sind die Blätter noch nicht fest und lassen sich so noch im Winkel verstellen. Bei meinem Paddel zeigen beide Blätter in die selbe Richtung, mit einer Windung kann ich nicht umgehen.

Das Einstellen der Blätter sollte erst nach dem Umbau des Paddels erfolgen, da man es in die Hand nehmen und die Führung ausprobieren muss. Nur so weiß man, wie das Paddel später im Wasser eintaucht und in welche Richtung die Blätter zeigen müssen, um möglichst gut voranzukommen . . .

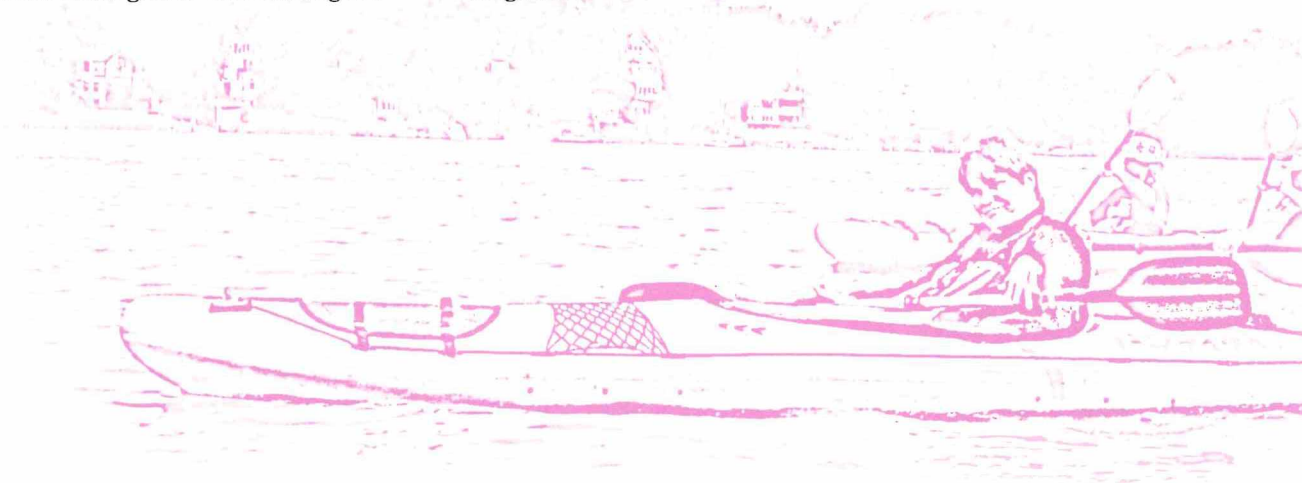
## Der Wasserwiderstand:

Der Widerstand, der Auftritt, wenn man das Paddel durchs Wasser zieht, stört mich nicht mehr, als die „normalen“ Paddler, da ich diese Bewegung kräftemäßig gut bewerkstelligen kann. Aber ich bin mir sicher, dass sich auch dafür eine Lösung finden lässt, wenn man diese Kraft nicht in vollem Umfang aufbringen kann . . .

Wer jetzt noch Fragen hat, kann mir gerne eine Mail schreiben (katharina.engel@web.de).

Auch mein Paddel darf gerne ausprobiert werden. Sollte Interesse bestehen, kann ich es auf Anfrage auch gerne zur nächsten IGA-Tagung mitbringen.

Übrigens: ich schaffe mit meinem Paddel am Tag eine Strecke von etwa 10 Kilometern. Danach bin ich dann aber völlig platt!





## Heidelberger Rollstuhl-Marathon:

Annika und der olympische Gedanke



Annika geht ins Rennen

„Schneller, Höher, Stärker“ ist das Motto der Olympischen Spiele. So jedenfalls hatte es Pierre de Coubertin beim Gründungskongress des Internationalen Olympischen Komitees anno 1894 vorgeschlagen. Und das wird in den kommenden Wochen auch wieder das Motto der Olympischen Sommerspiele in London sein.

Aber Annika bedeutet sportlicher Wettbewerb nichts, sie hätte sowieso keine Chance unter die besten Handbikefahrer zu kommen. So hält sie sich an den zweiten, sogar bekannteren, olympischen Gedanken: „Dabei sein ist alles“ und nimmt mal wieder mit ihrer Rollstuhlsportgruppe am Heidelberger Rollstuhl-Marathon teil.

Annika ist das einzige Kind mit AMC, einige andere nutzen aufgrund einer Spastik, Spina Bifida oder der Glas-Knochenkrankheit den Rollstuhl und das Anklembike.

Am 9. Oktober 2011 ging es los: Der Kinder- und Jugendlauf mit einer Streckenlänge von 1,5 Kilometern musste bewältigt werden. Eigentlich ist das nicht zu schaffen für Annika, denn den Motor ihres Handbikes muss sie ausschalten. Dafür darf Karolin, Annikas jüngere Schwester, kurze Hilfestellungen geben, wenn die Steigung zu stark, die Strecke zu lang, die Luft zum Atmen zu wenig wird, die Muskeln gar nicht mehr wollen.

Die Strecke ist lang, und kalt wird es auch noch. Karolin läuft neben Annika her und feuert sie an. Jetzt lachen beide. Nach über 10 Minuten durchquert Annika die Ziellinie, wo sie schon vom Rest ihrer Sportgruppe erwartet wird. Ihr Ziel hat Annika auch erreicht: Sie ist nicht Letzte geworden (nur Vorletzte).

Handbikefahren ohne Motor macht Annika eigentlich gar keinen Spaß. Richtig schön wird es erst, wenn sie den Motor zuschalten darf und dann zusammen mit Karolin oder ihren Freundinnen, die auf Inlinern nebenher fahren, im Sommer durch ihr Wohnviertel düst. Manchmal hängen sich Annikas Freundinnen auf ihren Inlinern auch hinter Handbike und lassen sich von Annika ziehen.

Da staunen die Leute auf der Straße nicht schlecht und Annika kann auch einmal das Gefühl von Schnelligkeit genießen.

Autorin: Karin Bertz



Annika und ihr Handbike

Der sogenannte „Mobifanten-Cup“ verläuft entlang des Neckars, ca. 20 Kinder und Jugendliche nehmen mit ihrem Handbike in den Klassen bis 8 Jahren, von 9-12 und von 13-16 Jahren teil. In Annikas Klasse der 13-16-jährigen fahren 8 Jugendliche mit und Annika hat doch ein Ziel: Nicht Letzte werden!



Annika hat ihr Ziel erreicht

Schwester Karolin gibt Starthilfe

## Kinder, die alleine reisen

Opa und Oma leben im Ausland. Der Enkel will sie unbedingt besuchen. Doch den Eltern fehlt die Zeit. Was tun, wenn der Kleine eine Körperbehinderung hat? – Ein Erfahrungsbericht von Uta Reitz:



Sascha stürzt sich ins Abenteuer

„Sascha, kannst Du Dir vorstellen, alleine zu Oma und Opa nach Spanien zu fliegen?“ Stille! Wie ungewöhnlich. „Was überlegst Du? Es macht nix, wenn Du nicht magst!“

„Nein, Mama, ich möchte ja gerne, aber ich weiß nicht, ob ich das mit dem Koffer schaffe.“ So weit, so gut. Das Kind (7 Jahre) traut sich alleine zu fliegen, hat aber die Sorge den Koffer nicht alleine tragen zu können. „Es gibt doch einen Flugbegleiter!“ Einen Flugbegleiter?! Wie funktioniert das? Und gilt das auch für Handicap-Kinder?

Zuerst haben wir bei der einzigen Fluggesellschaft angerufen, die mit einem Direktflug zum Wohnort von Oma und Opa in Spanien fliegen.

1. es muss ein Formular in 6facher Ausfertigung ausgefüllt werden.
2. darin steht detailliert, wohin das Kind fliegt, wer die abgebende und wer die entgegennehmende Person ist (mit Ausweisnummer und Telefonnummer)
3. Handicap muss nicht gesondert aufgeführt werden – außer Rollstuhl



Alleine auf großer Reise – geht alles gut?

Zwei Stunden vor dem Abflug sind wir am Flughafen. Den Koffer geben wir noch gemeinsam auf und auch den Sitzplatz konnte Sascha sich aussuchen. Eine Umhängetasche – von der Fluggesellschaft – enthielt alle wichtigen Unterlagen: Reisepass, Bordcard, Flugnummer etc. Danach mussten wir zu einem Schalter, der mir als Begleitperson einen Passierschein aushändigte. Ich konnte so durch die Handgepäckkontrolle bis zum Abflug mit Sascha gemeinsam gehen. Kinder werden immer als letzte an Bord genommen, begleitet von einer Stewardess oder einem Steward. Die Formulare wurden vorher gründlich geprüft und ich bekam, nachdem das Kind an Bord war, ein Bestätigungsschreiben, dass Sascha im Flieger sitzt. Kurze SMS an die Großeltern: „Kind unterwegs.“



Gleich geht `s los!

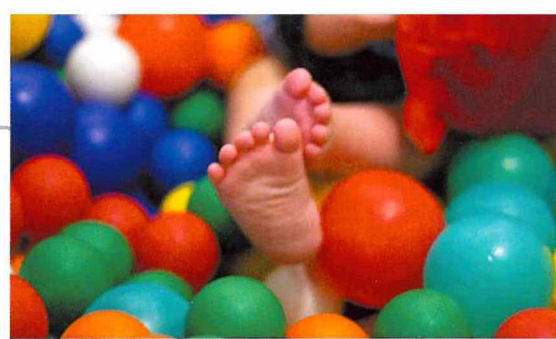
In Spanien warteten Oma und Opa in der Ankunftshalle, bis Sascha von einem Steward rausgeführt wurde. Ohne Koffer. Der Steward prüft dann erstmal genau, ob die abholende Person auch diejenige ist, die auf dem Formular steht. Dann bekam Oma die Erlaubnis mit zum Gepäckband zu gehen, um den Koffer zu holen. Das haben wir schon zweimal so gemacht und es hat alles reibungslos funktioniert.

Im Flieger läuft es laut Sascha dann so ab:

- die Stewardess bringt ihn zu seinem Platz und hilft mit der Jacke
- wenn das Essen (ein Sandwich) gebracht wird, dann hilft sie mit der Verpackung
- es werden kleine Spielsachen verteilt
- die Stewardess hat ihm auch mit der Toilette geholfen.
- Das nächste Mal möchte er keinen Fensterplatz, weil es dann praktischer ist für den Helfenden.

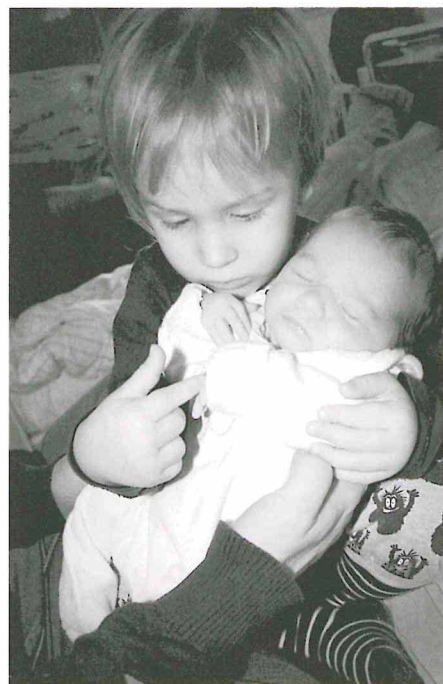
Sascha ist ja manches Mal recht unerschrocken. Aber auch ein kleines Mädchen, welches sich kaum von der Mutter lösen konnte fand sich gut betreut im Flieger. Über den Wolken kann die Freiheit also tatsächlich grenzenlos sein.





## Liebe Charlotte aus der Vergangenheit,

herzlichen Glückwunsch, Dein Sohn ist ein AMC-Kind, er wird Dir viel Freude bereiten! Schau Dir mal diese süßen kleinen Ohren an, eigentlich müssten sie abstehen wie die Segelohren von Dumbo dem Elefanten, er hat es mehr als faustdick dahinter. Schau mal diese süßen kleinen Finger um die er alle, die ihm begegnen, wickeln wird. Und diese Augen mit den längsten Wimpern der Welt...

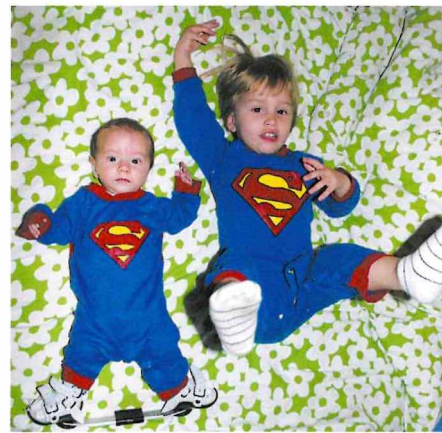


Der kleine Malik aus Berlin

Ohren unauffällig, steht im Arztbrief, Ulnardeviation der Finger, Kontrakturen, hoher Gaumen, Trinkschwäche. „Herzlichen Glückwunsch, haben Sie eigentlich eine Chromosomen-Analyse machen lassen?“ fragen nacheinander gefühlte 20 verschiedene Ärzte. Vielleicht hat auch nur ein Arzt diese Frage 20-mal gestellt. So genau weißt Du es nicht. Und Du bist noch immer im Taumel der Gefühle. Im Hormonrausch, zwischen Euphorie und Panik, Freude, Erschöpfung und Verwirrung. Nein, Du hast keine Chromosomenanalyse gemacht. Warum auch? Was hätte das gebracht, außer die Schwangerschaft komplizierter zu machen?



Herzlichen Glückwunsch, Dein Sohn ist ein Metalltiger! Schreibt ein Freund, der sich für chinesische Astrologie interessiert. Metalltiger sind etwas ganz Besonderes. Auch wenn die zynische Seite an Dir sich denkt: „Jaja, alle Eltern halten ihre Kinder für etwas ganz Besonderes, aber am Ende gibt es dann doch recht viele durchschnittliche Erwachsene“, stimmst Du insgeheim zu. Natürlich ist dieses kleine Wunder, was da aus Deinem Bauch gekommen ist, etwas ganz Besonderes, genauso wie sein großer Bruder. Trotzdem fragst Du Dich manchmal, wie es wohl wäre, ein etwas weniger „besonderes“ Kind zu haben. Ein „unauffälliges“ Kind, bei dem immer alles im Normbereich liegt.



Charlottes 2 Supermänner

Du bist unsicher, was alles auf Dich zukommen wird. Du machst Dir Sorgen über seine geringe Gewichtszunahme. Du hast Angst vor den bevorstehenden Operationen. Du googlest zu viel. Bis vor kurzem wusstest Du noch nicht mal, was Klumpfüße sind, inzwischen bist Du eine Arthrogryposis-Expertin. Anstatt Dich mit Deinen Söhnen schlafen zu legen, verbringst Du viele Nächte im Internet. Schau Dir mal diese langen Wimpern an! „Sind so lange Wimpern eigentlich normal?“, fragst Du Dich und googlest „Lange Wimpern“ in Kombination mit „Klumpfüße“ und „kleines Kinn“. Du scheust Dich davor, das Wort „Behinderung“ auszusprechen und diesen rot-grünen Ausweis zu beantragen. Du weißt nicht, wie es weitergeht.



Unzertrennlich: Malik und Moritz

Wie gut, dass ich weiß, wie es weitergeht, liebe Charlotte von vor zwei Jahren, denn wir leben schon im Jahr 2012. Die letzten zwei Jahre waren aufregend, anstrengend, wunderschön und die Zeit meines Lebens. Wenn ich eine Sache bereue, dann ist es, dass ich die ersten Wochen mit dem neuen Familienzuwachs nicht genug genossen habe, weil ich mir zu viele Sorgen gemacht habe. Manchmal möchte ich die Zeit gerne zurückspulen und die ersten Babywochen noch einmal richtig intensiv genießen, aber das geht natürlich nicht. Deswegen schreibe ich Dir statt dessen diesen Brief, Charlotte vom Jahr 2010.



Malik im Krankenhaus

Informiere Dich, Charlotte, tritt der Arthrogryposis-Interessengemeinschaft bei, sprich mit anderen betroffenen Familien, finde Ärzte, die sich mit AMC auskennen, und gute Therapeuten. Aber bitte Sorge Dich nicht soviel. Google nicht soviel. Frage Dich nicht zu sehr nach den Ursachen, denn Du wirst nie herausfinden, ob Du in der Frühschwangerschaft zu heiß gebadet hast, ob Du einen unerkannten Infekt hattest, oder ob es einfach eine Laune der Natur war.

Manche Menschen glauben an Karma. Sie glauben, dass das, was ihnen in der Gegenwart widerfährt, mit früheren Leben zu tun hat. Ich glaube das nicht. Ich kann mir nicht vorstellen, dass wir in früheren Leben so verdienstvoll waren, dass uns jetzt zwei so fantastische und einzigartige Söhne geschenkt wurden. Ich möchte jetzt nicht zu kitschig werden – unsere Sonnenscheine werden natürlich auch manchmal zu Gewittern, und auch im Jahr 2012 sind sie manchmal bockig und anstrengend, streiten sich und halten uns auf Trab.



Malik geht seinen Weg

Herzlichen Glückwunsch, Charlotte! Dein Sohn hat AMC; seine Muskeln und Gelenke sind anders als die von Deinem großem Sohn. Sie sind anders als die der meisten Menschen. Besonders. Dein Kleiner wird Dir viel Freude bereiten, aber er wird Dein Familienleben auch verändern. Du wirst viel lernen, zum Beispiel neue Freunde kennen lernen. Du wirst gelassener werden. Elternsein ist viel entspannter, wenn man den großen mein-Kind-kann-schon-Wettbewerb nicht mitmacht.

Naja gut, ich muss zugeben, auch ich erzähle manchmal gerne mein-Kind-kann-schon-Geschichten, denn wenn mein Sohn mit etwas über zwei Jahren seine ersten unabhängigen Schritte wagt, ist das Glücksgefühl so groß, dass ich es einfach mit allen in meiner Umgebung teilen möchte.

Genieß die Babyzeit, Charlotte, und freu Dich auf die nächsten Jahre, sie werden schön!

Info: Charlotte Bröcker lebt mit ihren zwei Söhnen und deren Papa in Berlin. Sie studiert Englisch und Philosophie, arbeitet als freie Fotografin und als ehrenamtliche Rikschataxifahrerin für Kleinkinder. Manchmal hätte sie gerne ein Duplikat von sich, denn die Jungs sind oft quirliger als ein Sack Flöhe.



Malik in Vogtareuth, Oktober 2011



## Wie sag ich's dem Patienten?

Charité-Studenten besuchen Kommunikationskurse



Berliner Charité setzt Gesprächs-Akzente

Eine Erkrankung ist dann als selten einzustufen, wenn es nicht mehr als ungefähr 40.000 Menschen in unserem Land gibt, die von ihr betroffen sind. Allerdings sind die wirklichen Zahlen meist sehr viel kleiner und reichen bei uns meist von wenigen tausend bis weniger als einhundert Betroffenen.

Seltene Erkrankungen sind somit vor allem eines: selten! Und sie haben nur einen geringen Bekanntheitsgrad in der Bevölkerung, sind häufig auch bei vielen Medizinern und Therapeuten noch unbekannt. Für die Betroffenen bedeutet das viele Hindernisse, die es bei der Therapie, aber oftmals allein schon bei der Diagnosestellung zu überwinden gilt.

Von Vorteil ist es, wenn Eltern von Kindern mit einer chronischen seltenen Erkrankung bereit sind, angehenden

Ärztinnen und Ärzten von ihren Erfahrungen mit der Erkrankung, aber auch mit medizinischem Personal und Institutionen zu berichten.

Die Charité in Berlin zeigt ihren Medizinstudentinnen und -studenten mit der Lehrveranstaltung „Interaktion“ des Reformstudiengangs für Humanmedizin neue Wege auf, die kommunikativen Kompetenzen zu schulen. Der Unterricht findet in Kleingruppen à sieben Studierenden statt und ein Schwerpunkt bildet das praktische Üben von Arzt-Patienten-Gesprächen. Dabei steht das Thema „Gesprächsführung mit chronisch kranken Kindern und Jugendlichen“ im Vordergrund.

Ziel ist es zudem, dass die Studentinnen und Studenten einen Eindruck bekommen, dass „chronische Erkrankungen“ und „chronische seltene Erkrankungen“ nicht dasselbe sind, dass seltene Erkrankungen eine besondere Herausforderung innerhalb der häufigen Erkrankungen darstellen und dass der Umgang mit Betroffenen interdisziplinäres Handeln erfordert und auch nicht-medizinische Kompetenzen eine wichtige Rolle spielen.

In den vergangenen Jahren haben Vertreter „der Seltenen“ die Gruppen besucht, jeder mit seiner individuellen Geschichte. Im Dezember 2011 war hier auch die Arthrogryposis „vertreten“. Als Selbsthilfegruppenvertreter hat ein IGA-Vorstandsmitglied „seinen“ Studenten etwas über das Krankheitsbild AMC erzählt.

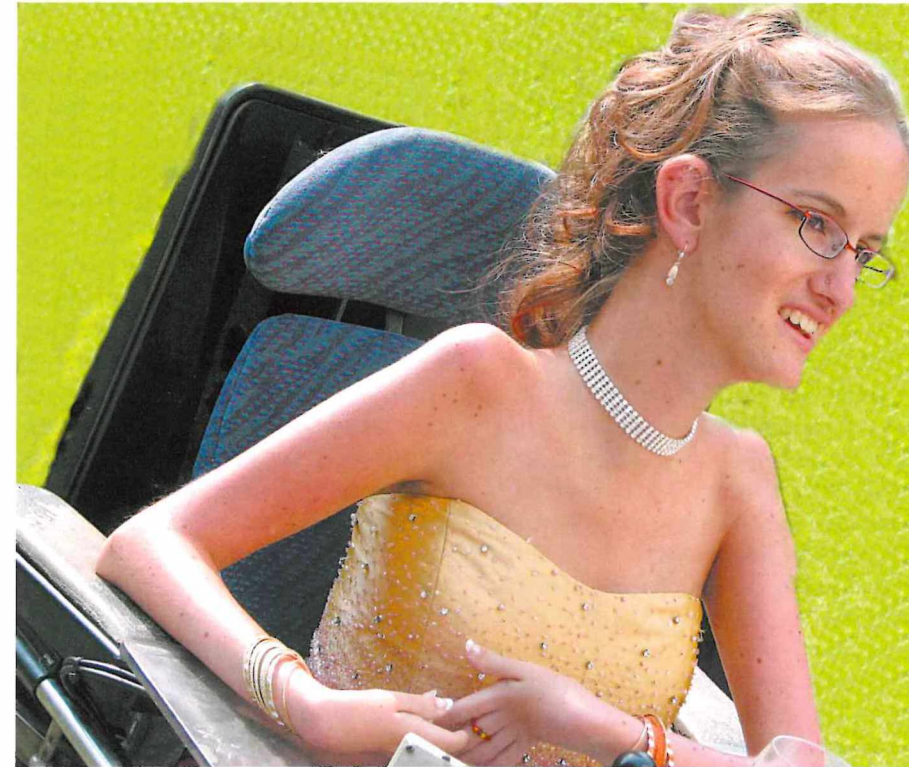
Dabei standen seine persönlichen Erfahrungen mit Ärzten und sein Alltag als „Seltener“ im Vordergrund.

Sollte das Charité-Projekt fortgesetzt werden, nimmt auch die IGA gerne wieder daran teil.

Autor: Sascha Recktenwald

## Das will ich noch hinbekommen . . .

Nachruf auf Eva-Maria Dünnebacke



† 23. März 2012

In der IGA-Familie war sie ein bekanntes Gesicht, vielfach hat sie sich mit ihrer Familie in der IGA engagiert: Eva-Maria Dünnebacke ist am 23. März 2012 nach einem langen Leidensweg inmitten ihrer Familie im Hospiz Maria Frieden in Oberharmersbach gestorben.

Von der AMC war Eva-Maria derart betroffen, dass es eigentlich gereicht hätte. Auf die Frage, warum denn diese Krebserkrankung und schließlich der Tod mit 28 Jahren sein mussten, wird es keine Antwort geben. Ich weiß nicht einmal, ob Eva-Maria sie gesucht hat – die bekannte „Warum-Frage“ interessierte sie ohnehin wenig. Ihr war viel wichtiger, das Mögliche zu tun, auch wenn dies manchen unmöglich erschien.

Wenige Wochen vor ihrem Tod – die Therapien waren eingestellt, Eva-Maria spürte, dass ihre Kräfte zu Ende gehen – erzählte sie mir, sich samstags darauf mit Chris, ihrem treuen Freund, verloben zu wollen. „Das will ich noch hinbekommen!“ – sagte sie mit schwacher Stimme, aber sehr bestimmt. Am Tag danach schauten wir vorbei, wollten mit einem kleinen Blumengruß gratulieren. Wir sahen: Sie hat's hinbekommen – und wie! Ihr Klinikzimmer war wunderbar geschmückt, ruhig, fast beseelt lag Eva-Maria in ihrem Bett, bei aller Leidenschwere war so etwas wie Glück zu spüren.

„Das will ich hinbekommen . . .“ – irgendwie steht dieser Satz für Eva-Marias Leben. Sie hatte einen starken Willen, was sie sich in den Kopf gesetzt hatte, wollte sie hinbekommen. Das gilt für ihre schulische wie berufliche Ausbildung und so viele weitere Ideen, die für Außenstehende

kaum nachvollziehbar waren. Eva-Maria wollte unbedingt einen Tauchschein erwerben: sie hat's hinbekommen und prompt war ihre Tauchscheule auf einer IGA-Tagung dabei und hat viele begeistert. Eva-Maria träumte von einem Tandem-Fallschirmsprung: sie hat's hinbekommen, den Vater überzeugt und den Sprunglehrer überredet. Der Sprung wurde zu einer der tiefsten Erfahrungen ihres Lebens. Eva-Maria wollte – es war zwischen irgendwelchen Chemophasen – auf einem offenen Motorsegler durch die Luft: Auch das hat sie hinbekommen.

Eva-Maria hatte kaum Kraft in den Armen, ihr Leben aber hat sie fest in die Hand genommen. Auf Unterstützung konnte sie stets bauen. Durch dick und dünn sind Gerda und Günter mit ihr gegangen, die Schwester Ramona und ihre Familie sowie Freund Chris waren ebenso verlässlich an ihrer Seite. Auf diesem Fundament konnte Eva-Maria so manches wagen. Wie die Dünnebackes das immer gemacht haben, hat viele von uns beeindruckt – ein wertvolles Zeugnis in heutiger Zeit! Dass sie die Spur des eigenen Lebens wieder aufnehmen können und mit bestem Gewissen Möglichkeiten nutzen, welche sie bislang nicht hatten, sei ihnen von Herzen gewünscht.

„Hinbekommen“ hat Eva-Maria noch etwas: Ihr eigenes Sterben! Sehr bewusst hat sie sich auf den Tod vorbereitet, letzte Dinge geklärt und Abschied genommen. Sie hat ihr Leben gelebt bis in den Tod: gekrümmt und doch so aufrecht, geschwächt und doch so stark, abhängig und doch so frei.

Ein Lebenszeugnis, für das wir auch in der IGA-Familie dankbar sind.

Jürgen Zipfel



## Ausgewachsen – und nun?

Vielen AMC-Betroffenen stellt sich nach der Pubertät die Frage: Wie geht's nun weiter mit meinen Gelenken? Operative Eingriffe werden ungern nach Abschluss der Wachstumsphase vorgenommen. Doch welche Möglichkeiten bleiben mir da noch, um Fehlstellungen zu beheben, oder wenigstens der latenten Versteifung der Gelenke entgegenwirken zu können? Die Orthesen-Spezialisten der Firma Pohlig haben sich intensiv mit diesen drängenden Fragen beschäftigt und ein innovatives Orthesenmodell entwickelt, das wir in diesem IGA Boten vorstellen wollen. Dazu haben wir uns mit dem Orthesenspezialisten der Firma Pohlig, Michael Schäfer, unterhalten:



Michael Schäfer

**IGA BOTE: Warum gab es irgendwann die Überlegung, die „älteren“ AMC-Patienten in der Versorgung umzustellen bzw. womit war man unzufrieden?**

Da wir uns bereits seit sehr langer Zeit mit der orthopädiotechnischen Versorgung der AMC beschäftigen und daher auch viele Kinder bis zum Erwachsenenalter begleiten durften und dürfen, stellten sich die Überlegungen schon vor ein paar Jahren.

Wir konnten durch die Besuche verschiedener IGA-Veranstaltungen sowie in einem eigens hierfür ins Leben gerufenen hausinternen Qualitätszirkel die Bedürfnisse und Wünsche der Versorgung nach Wachstumsabschluss erörtern und stellten fest, dass die Zielrichtung in der Erwachsenenversorgung in vielerlei Hinsicht mit anderen Inhalten, Anforderungen und Wertschätzungen versehen ist als die der Kinder. Letztendlich war und ist es uns ein großes Anliegen, den geäußerten Wünschen und Bedürfnissen gerecht zu werden, daher haben wir die Versorgungen nach Wachstumsabschluss auf den Prüfstand gestellt und stellenweise vollkommen neu konzipiert. Das Umdenken von der wichtigen und gesicherten Korrektur und Lenkung während des Wachstums hin zur Stabilisation und funktionsbetonten Reduktion der Orthesen und des Gewichtes waren wesentliche Inhalte dieses Prozesses.

**IGA BOTE Wann ist der richtige Zeitpunkt für eine Umstellung?**

Die Umstellung auf eine stabilisierende und minimalistische Orthesenkonstruktion kann erfolgen, sobald das Wachstum abgeschlossen ist bzw. die klinischen Bedingungen hierfür gegeben sind. Sollten zum Wachstumsabschluss noch korrigierende Operationen durchgeführt werden, kann es durchaus sein, dass auch zu diesem Zeitpunkt komplexe Orthesensysteme zur Sicherung der OP-Ergebnisse vonnöten sind. Grundsätzlich sollen die Orthesen nach Wachstumsabschluss jedoch substituierend, d.h. unterstützend wirken und als Funktionsgeber für die Stabilisation und Fortbewegung wichtige Teilaspekte im Lebensalltag fördern. Wenn sich zum Wachstumsabschluss stabile und bleibende Gelenk- und Körpersituationen abbilden, dann kann die Orthesenversorgung in minimalistischem Konstruktionsprinzip an der Aufgabe orientiert sein, die fehlenden bzw. reduzierten Körperfunktionen bestmöglich unterstützen. Grundsätzlich

sollte der Zeitpunkt des Wachstumsabschlusses +/- 1 Jahr für ein ausführliches Beratungsgespräch im interdisziplinären Team genutzt werden, um die langfristigen Behandlungs- und Versorgungsziele zu stecken und in diesem Zusammenhang auch die „neue“ orthetische Konstruktion zu definieren.

**IGA BOTE: Wie sind Sie bei der Entwicklung der neuen Versorgung vorgegangen?**

Gerade die in der Kinder- und Jugendlichenversorgung so wichtigen Korrekturorthesen haben bei uns in der Anwendung nach Wachstumsabschluss einen ordentlichen Umdenkungsprozess ausgelöst. Wir haben es hier letztendlich nicht mehr mit einer wachstumslenkenden Aufgabe zu tun sondern müssen uns mit der Unterstützung bleibender Körperstrukturen (Knochen und Gewebe) nach Wachstumsabschluss beschäftigen. In diesem Stadium können in der Regel nur noch stellungsverbessernde operative Eingriffe wesentliche Achslagen und Formänderungen verursachen. Beim Übergang zu den dauerhaften orthetischen Anforderungen im Erwachsenenalter orientiert sich unser orthetisches Vorgehen daher stets an dem minimalistischen Konstruktionsprinzip „so wenig wie möglich, aber so viel wie nötig“.



Oberschenkel-Erwachsenenorthese in Carbon-Composite-Bauweise

**IGA BOTE: Wie genau sieht die neue Versorgung dann aus?**

In der Praxis bedeutet dies, dass wir die orthetische Versorgung auf ein Minimum reduzieren und dann, je nach Bedürfnissen, Notwendigkeiten und auch Wünschen einzelne Funktionseinheiten, die im Lebensalltag notwendig sind zur Verfügung stellen. Hierbei kommen durchaus auch völlig neue Werkstoffkombinationen, wie z.B. neuartige Faserverbundwerkstoffe, Prepreg-Bauelemente, Silikone u.a. Innovationen zum Einsatz. Der Verzicht auf Verschluss- und Adaptionssysteme rückt bei der Erwachsenenversorgung in den Fokus. Wir versuchen dabei jegliche Verschluss- und Adaptionselemente einer Orthese auf das absolut benötigte Minimum zu reduzieren bzw. ganz auf Adaptionen und einzelne Verschlüsse zu verzichten. Auch die Umstellung auf unilaterale Orthesensysteme, d.h. Orthesen, die nur auf der Innen- oder Außenseite des Beines geführt werden, rückt bei diesen Versorgungsanforderungen zunehmend in den Fokus.



Leichtbauweise mit reduzierten Verschlüssen und weichen Randgestaltungen

Als eine zentrale Anforderung der „Erwachsenenversorgung“ sollte die Versorgung auch dahingehend abgestimmt werden, dass das Tragen von normal konfektioniertem Schuhwerk möglich ist. Bereits das Ermöglichen, normales Schuhwerk oder wie z.B. in der Abbildung „grünen Vans“ zu tragen, kann zu einer bedeutend höheren Akzeptanz einer Orthesenversorgung führen.



Unilaterale Schienen- und Gelenkführung ermöglicht das Tragen von Konfektionsschuhen

Die Orthese sollte grundsätzlich möglichst schlank und unauffällig unter der Kleidung zu tragen sein. Bei ober-schenkellangen Versorgungen legen wir hohen Wert auf den Sitzkomfort in dem wir wesentliche Gestaltungselemente flexibel und weich gestalten, ohne dabei jedoch die Körperform zu verlieren. Oftmals wurde auch der Wunsch geäußert, sichtbare Orthesensysteme, wie z.B. unterstützende Funktionsorthesen für die Hand möglichst unauffällig zu gestalten. Hierfür setzen wir den neuen und sehr gut akzeptierten Werkstoff Silikon ein. Das Silikon lässt sich individuell einfärben und kann an die jeweilige Hautfarbe angepasst werden. Die Orthese gewinnt dadurch maßgeblich an Akzeptanz.

**IGA BOTE: Was sind die konkreten Vorteile der neuen Erwachsenenversorgung?**

Gerade in der dauerhaften Erwachsenenversorgung liegt der Tragekomfort, das geringe Gewicht der Versorgung sowie eine bestmögliche Reduktion rigider Orthesenkomponenten im Fokus der Versorgung. Die Orthese soll und muss im Alltag als eine Unterstützung und Funktionshilfe Akzeptanz finden. Darin liegen letztendlich auch unsere Ziele der technischen Realisation.



Adaptive Ellenbogenorthese aus HTV-Silikon mit entlastendem Weichbetungsareal

**IGA BOTE: Schlussfrage: Wie muss man genau vorgehen, wenn man umstellen möchte? Welche Schritte sind zu machen, und wie lange dauert das ungefähr?**

Aus unserer Sicht muss das Thema einer möglichen Orthesenumstellung zum Wachstumsabschluss unbedingt aufgegriffen werden. Hierfür bieten wir von orthopädiotechnischer Seite gerne und jederzeit Beratungstermine an, in denen unsere spezialisierten Orthetik-Meister, die Bedürfnisse und Wünsche aufgreifen und entsprechende technische Möglichkeiten und Notwendigkeiten zur Realisation einer Orthesenversorgung empfehlen. Der Abdruck zur Orthesenversorgung erfolgt entweder in traditionellen Abdruckverfahren oder auch unter Zuhilfenahme moderner Scan-Technologien und CAD-Verarbeitungsprozessen. Die erste „neue“ Orthesenversorgung wird in der Regel immer mit einer so genannten Probeorthese angefertigt, da die neuen und ggf. auch reduzierten Konstruktionselemente zunächst in der Praxis ausgetestet werden sollten. Erst nach einer entsprechenden Erprobungsphase und Austestung wird dann die endgültige Versorgung fertig gestellt und ausgeliefert.

**IGA BOTE: Herr Schäfer, wir danken Ihnen für das Gespräch!**

Weitere Informationen erhalten Sie unter:

**Pohlig GmbH**  
Grabenstätterstraße 1  
83278 Traunstein

Telefon(+49) 08 61 / 70 85 - 510  
Fax(+49) 08 61 / 70 85 - 545  
E-Mail: info@pohlig.net  
Internet: www.pohlig.net

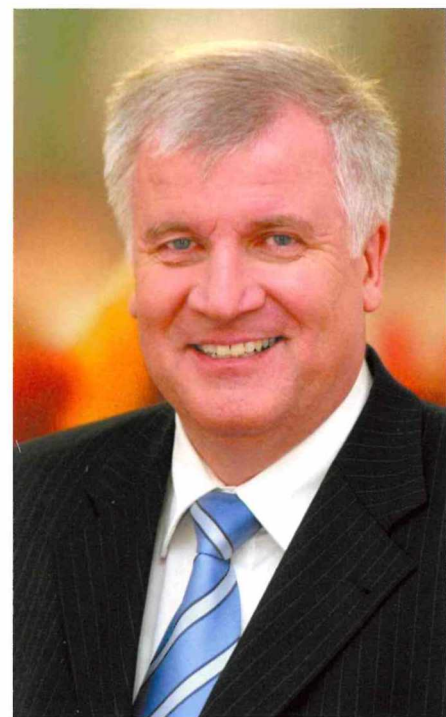


# Das Betreuungsgeld – auch für Pflegegeldbezieher?

Was Betroffene wissen müssen

Ein Bericht von Frank Preiss

Es ist das wohl umstrittenste Gesetz innerhalb der Bundesregierung, der Wunsch der CSU nach einem Betreuungsgeld. Die Opposition hat für die Pläne aus Bayern nur Hohn und Spott übrig – das Wörtchen „Herdprämie“ ist schon fast in aller Munde. Selbst innerhalb der schwarz-gelben Koalition regt sich erheblicher Widerstand, auch die FDP wittert hinter dem Wunsch von CSU-Chef Seehofer nichts anderes als reine Symbolpolitik.



Horst Seehofer

Und tatsächlich hat das Betreuungsgeld etwas von einem bayrischen Landidyll: Papi geht arbeiten, Mami bleibt brav zu Hause, kümmert sich um das Kind – und erhält als Belohnung das Betreuungsgeld vom Staat. Die CSU sorgt sich um die Institution Familie – und um ihr eigenes Profil, das in Berlin immer weniger wahrgenommen wird.

**Doch kommen wir zu den Fakten:**

## Höhe des Betreuungsgeldes

Das Betreuungsgeld soll in Höhe von zunächst 100 Euro für Kinder im zweiten Lebensjahr und ab dem Jahr 2014 in Höhe von 150 Euro für das zweite und dritte Lebensjahr ausgezahlt werden. Es wird nicht auf das Kindergeld oder Elterngeld angerechnet, kommt also „obendrauf“.

## Wer hat Anspruch auf das Betreuungsgeld?

Anspruch haben alle Eltern von Kindern im Alter von ein bis drei Jahren. Entscheidend ist hierbei, dass sie die Erziehung des Kindes in Vollzeit selbst übernehmen möchten. Die Betreuung und Erziehung der Kleinkinder erfolgt zu Hause. Kitas, Kindergrippen oder Kindergarten werden bewusst nicht in Anspruch genommen. Zielgruppe sind aber auch jene Eltern, die keinen Platz in den vorher genannten Kinderbetreuungseinrichtungen bekommen können.

## Wer hat keinen Anspruch auf das Betreuungsgeld?

Aktuell wird darüber diskutiert, ob auch berufstätige Eltern einen



Anspruch auf das Betreuungsgeld haben. Da diese Verwandte oder Tagesmütter mit der Betreuung beauftragen müssen, dürfte es problematisch werden, da z.B. die Betreuung durch Tagesmütter bereits staatlich organisiert und dementsprechend vergütet wird.

Geprüft wird auch, inwieweit Hartz-IV-Empfänger (ALG II) oder Eltern mit Migrationshintergrund einen Anspruch auf Betreuungsgeld haben. Fest steht aber: Bei Hartz-IV-Empfängern soll der Betreuungsgeldzuschuss auf die ALG-II-Leistungen in voller Höhe angerechnet werden. Zudem wird das Betreuungsgeld auch auf alle anderen Sozialleistungen wie z.B. die Grundsicherung, Sozialhilfe und Wohngeld angerechnet.

## Was gilt für Eltern behinderter Kinder?

Eltern behinderter Kinder können zunächst mal durchatmen, falls auch sie sich für das Betreuungsgeld entscheiden: Das Pflegegeld wird nicht mit dem Betreuungsgeld in Verbindung gebracht und weiterhin in voller



Höhe gezahlt. „Das ist ja auch klar, denn beim Pflegegeld geht es um die Pflege und nicht um Kinderbetreuung im klassischen Sinn“, betont Katja Kruse, Rechtsexpertin beim Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V., im Gespräch mit dem IGA Boten.

Somit haben also Eltern behinderter Kinder grundsätzlich natürlich Anspruch auf das Betreuungsgeld, ohne dabei Einbußen beim Pflegegeld befürchten zu müssen. Doch ob sich solche Eltern tatsächlich einen Gefallen mit dem Betreuungsgeld tun würden, steht auf einem ganz anderen Blatt Papier. Denn der Integration – oder jetzt Inklusion – erweist das Betreuungsgeld einen wahren Bärendienst.

## Betreuungsgeld kontra Inklusion

Insbesondere Interessenvertretungen jener Menschen, deren Integration in das Alltagsleben so wichtig ist, laufen Sturm: Migrantinnen- und Behindertenverbände. Gerade hier ist eine Eingliederung schon zum frühesten Zeitpunkt unerlässlich. „Da wäre das Betreuungsgeld einfach nur kontraproduktiv“, sagt der Linke-Bundestagsabgeordnete Ilja Seifert. Er sitzt seit einem Badeunfall selbst im Rollstuhl und weiß, wovon er spricht. Er fordert vielmehr eine Kita-Offensive für gehandicapte Kleinkinder.

Um den Ausbau der Ganztagsbetreuung und die gesetzliche Garantie



Ilja Seifert



auf einen Kitaplatz ab August 2013 auch tatsächlich zu erreichen, hat Bundesfamilienministerin Schröder ein Zehn-Punkte-Programm zum Ausbau der Kindertagesstätten auf den Weg gebracht. Sie will Baustandards absenken, um den Kita-Ausbau zu beschleunigen. Ilja Seifert warnt zu recht: „Die Maßgaben der seit dem 26.03.2009 rechtlich verbindlichen UN-Behindertenrechtskonvention sind eindeutig: Jede neu zu schaffende Kita muss barrierefrei sein und bei bestehenden Kitas sind vorhandene Barrieren zügig zu beseitigen“, so der Bundestagsabgeordnete.

Vom Parlamentarischen Staatssekretär im Bundesfamilienministerium, Dr. Hermann Kues, hieß es dazu: „Die Bundesregierung schlägt ein Qualitätscheck-Verfahren vor, das streng an Artikel 3 der UN-Kinderrechtskonvention orientiert ist.“ Da für „Baustandards“ allein die Länderbene zuständig sei, liege die Entscheidung, ob im Einzelfall ein Hindernis vorliegt, im Zuständigkeitsbereich der Länder. Aber das Bundesministerium werde hier moderieren – unter Maßgaben der UN-Behindertenrechtskonvention, so Kues.

Der Kita-Ausbau ist zweifelsohne eine Herkulesaufgabe, zugleich aber in unserer modernen Zeit unerlässlich. Das gilt insbesondere in Zeiten von akutem Fachkräftemangel. Grundsätzlich ist natürlich die angepeilte Wahlfreiheit für Eltern sehr begrüßenswert. Dennoch besteht mit dem Betreuungsgeld die Gefahr, dass bei falschen Gesellschaftsschichten falsche Anreize gesetzt werden.

## Bildungsexperten warnen

Selbst Bildungsexperten haben starke Zweifel: Im aktuellen nationalen Bildungsbericht von Bund und Ländern wird eindringlich vor der Einführung eines Betreuungsgeldes gewarnt. Der Bericht war gemeinsam vom Bundesbildungsministerium und der Kultusministerkonferenz der Länder bei namhaften Wissenschaftlern in Auftrag gegeben worden. Sie kommen zu einem eindeutigen Ergebnis: Kinder, die vor ihrer Einschulung mindestens drei Jahre lang eine Kita besuchten, verfügen in der vierten Grundschulklasse beim Lesen und beim Textverständnis in der Regel über einen Lernvorsprung von gut einem Schuljahr. Solche erheblichen Lernvorsprünge fänden sich „auffällig“ auch bei Kindern aus problematischen Elternhäusern oder aus Migrantinnen-Familien.

Ob das Betreuungsgeld überhaupt kommen wird, ist derweil äußerst unklar:

Die erste Lesung des umstrittenen Gesetzes im Juni ist gescheitert – weil zu viele Abgeordnete fernblieben. Die Opposition höhnt, die CSU spricht von „dreieckigem Foulspiel“.

Die Abstimmungspanne bringt den Zeitplan zur Verabschiedung des Betreuungsgelds durcheinander. Eigentlich sollte das Gesetz noch vor der Sommerpause verabschiedet werden, doch damit wurde es nichts mehr.

Verabschiedet werden soll das Gesetz nun nach der parlamentarischen Sommerpause im September. In Kraft treten soll das ungeliebte Betreuungsgeld zum 1. Januar 2013.



# „Weil wir zum Lachen nicht immer in den Keller gehen können.“

Gedanken von Luisa Eichler

Behindertenwitze – ihnen verdanke ich meinen Spitznamen „Flamongo“. Ich persönlich mag ihn ja sehr, besonders seit meine Haare pink sind. Doch komisch werde ich erst mal schon angeschaut, wenn ich jemanden frage: „Was ist pink und behindert?“. Und ein Großteil der Leute will mit „Du?“ antworten, traut sich dann aber doch nicht und schaut mich mitleidig an. Tatsächlich ist es so, dass für viele aus meinem Freundeskreis das Wort „behindert“ völlig normal als Synonym für blöd oder nervig benutzt wird. Sobald es aber um Behindertenwitze geht bekomme ich zu hören „Ach Lulu, ich respektiere Dich viel zu sehr, um über so was Witze zu reißen.“ Doch schließt das eine das andere wirklich aus?



Zunächst muss man sagen, „behindert“ ist auch nur ein Wort. Es hängt immer davon ab, in welchen Kontext und mit welcher Absicht es benutzt wird. Es gehört so sehr zu unserem alltäglichen Wortschatz, dass ich es meistens überhöre. Und Leute, die mich verletzen wollen, müssen dieses Wort nicht einmal erwähnen, um das zu schaffen. Eine meiner besten Freundinnen benutzt das Wort ständig, und bei ihr kann ich ja davon ausgehen, dass es nicht verletzend gemeint ist. Und selbst meinem Gesangslehrer kann ich nicht böse sein, wenn er mich anschreit: „Wenn du weiterhin wie eine Behinderte klingen willst, sing bloß weiter so.“

Dann weiß ich zumindest, dass ich gerade echt mies gesungen habe. Und dass er endlich mal ein Lehrer ist, der kein Mitleid mit mir hat. Danke!

Behindertenwitze verallgemeinern alle möglichen Arten von Behinderungen und bedienen sich an Klischees, wodurch ich mich nie direkt angesprochen fühle. Es ist wie mit Blondinen- oder Frauenwitzen. Deswegen hab ich auch nie das Gefühl ich mache mich über meine eigene Behinderung lustig, sondern mehr über Situationen, in die man als Mensch mit Behinderung eben gerät.

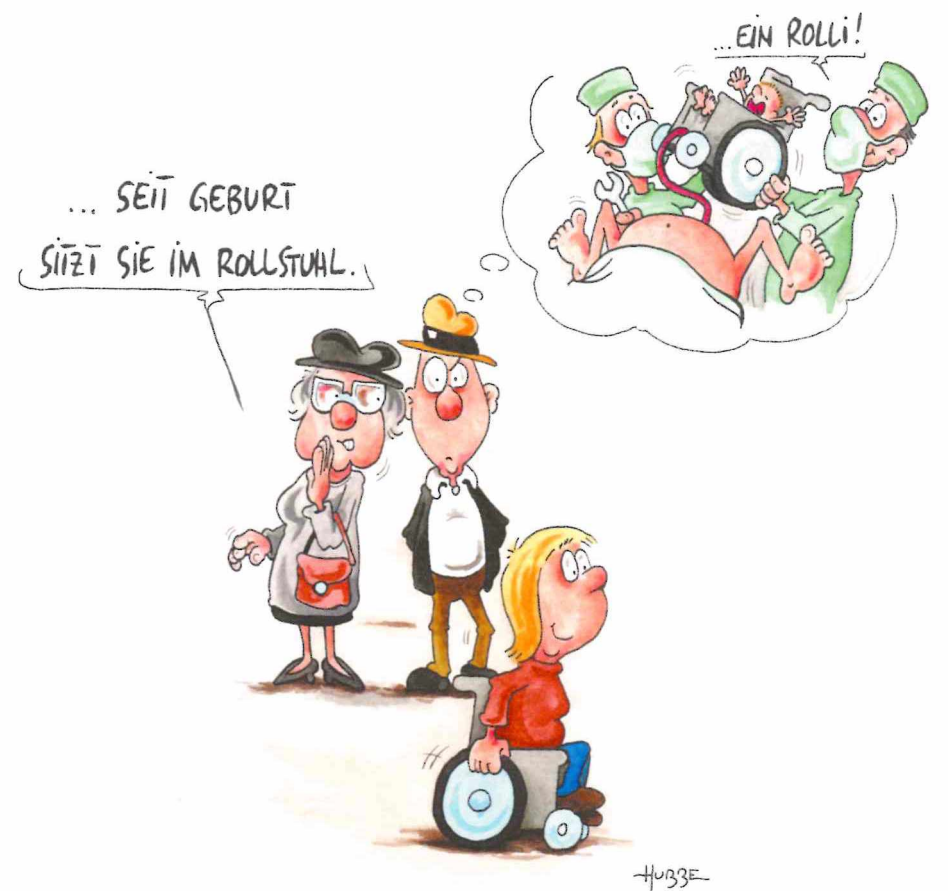
Eine meiner Freundinnen meinte einmal zu mir, ich hätte es gar nicht nötig, ständig solche Witze zu reißen, nur um cool und lustig rüberzukommen und ich hätte so viel mehr, was mich ausmacht. Da hat sie vollkommen recht. Doch es kann die Situation entspannen, besonders wenn man die Leute noch nicht gut kennt oder wenn sie mit der Situation noch überfordert sind und ständig Angst haben, sie könnten etwas sagen, das mich verletzt. In solch einem Fall sind Witze als Eisbrecher sehr effektiv. Beispielsweise war ich einmal feiern und kannte mehrere Leute aus der Gruppe nicht. Als wir vor der Disko standen, meinte jemand aus der Gruppe, wir sollten uns überlegen ob wir da heute wirklich rein wollen, denn er habe von einer Freundin gehört, an diesem Abend seien nur „behinderte“ Leute drin. Ich habe jetzt zwei Möglichkeiten: Entweder ich sage nichts, dann merkt derjenige in ein paar Sekunden, dass sich hier tatsächlich eine „Behinderte“ befindet, bekommt ein total schlechtes Gewissen, weiß gar nicht, wie er so was nur sagen konnte, es war ja nicht so gemeint, und ich werde mit Entschuldigungen überhäuft. Wuhu, Mitleid. Die andere Möglichkeit ist, dass ich von mir aus einen Witz bringe. Also sage ich: „Naja, dann pass ich da ja wunderbar rein.“ Wir lachen, keiner hat das Gefühl er sei in ein Fettöpfchen getreten und ok ja, ich gebe es zu, die Leute halten mich für cool und lustig, was mir nicht ganz missfällt. Und solange das nicht der Hauptgrund ist, ist alles gut.

Zudem denke ich, es ist wichtig, dass man auch mal über sich selbst lachen kann. Ich habe einen Kumpel, der Schlafstörungen hat und jede Nacht nicht länger als vier Stunden schläft. Wenn ich morgens in die Schule komme und sage, wie mies ich wieder geschlafen habe, kommt von ihm meistens: „Aha. Und das sagst du zu jemanden mit Schlafstörungen?“ Meistens entgegne ich dann: „Du kannst mir auch gerne erzählen wie schnell du heute zum Bus GELAUFEN bist.“ Dann lachen wir beide.

Man wird im Alltag so oft mit der Behinderung konfrontiert, dass es wichtig ist, die ganze Sache mit Humor anzugehen. Sonst wird man schnell immer wieder deswegen heruntergezogen.

Es ist nur wichtig, zu beachten, dass man sich nie unwohl fühlt. Wenn das der Fall ist, sollte man die Witze lassen. Und ja, man wirkt cool und lustig, aber das sollte nicht der einzige Grund sein. Wenn einen Leute nur mögen, weil man ständig Behindertenwitze reißt, mögen sie einen nicht wirklich. Alle die mich näher kennen, kennen auch meine verletzliche Seite und wissen, dass ich nicht alles, was mit meiner Behinderung zu tun hat, mit Humor nehme. Ein Film, der diese beiden Seiten meiner Meinung nach sehr gut darstellt, ist „Ziemlich beste Freunde“.

Er steckt voller Witze, die teilweise schon unter die Gürtellinie gehen, aber nach jedem Witz kommt eine ernste Szene, die auch die andere Seite zeigt. Abschließend kann man sagen, es ist einfach wichtig, das richtige Gleichgewicht zu finden. Und wenn ich das mal nicht schaffe, wer soll es mir verübeln, für jemanden mit Gleichgewichtsstörungen wie mich, ist das halt manchmal nicht so leicht.







## Liebe Kinder und Jugendliche der IGA!

Eure Eltern haben schon die Einladung zu unserer Jubiläumsfeier erhalten. Wir wollen zusammen feiern, dass die IGA 20 Jahre alt wird. Dazu möchten wir Jugendsprecher, Luisa und Ina, euch auch noch einmal ganz herzlich einladen!



Dieses Treffen wird ganz anders sein als die euch bekannten Tagungen. Eure Eltern werden nicht zu Vorträgen gehen, es wird deshalb auch keine festen Kindergruppen geben. Wir feiern im Hessen Hotelpark Hohenroda mit tollem Außengelände und vielen Spiel- und Sportmöglichkeiten. Wir können also ganz nach Lust und Laune die Möglichkeiten wahrnehmen, die uns das Hotel und die angebotenen Workshops bieten.

Die ganz Kleinen dürfen natürlich in die Krabbelgruppe gehen.



Workshops werden angeboten für die Themen Theater, Zirkus und Musik. In der Zirkusgruppe werden Kunststücke einstudiert und abends vorgeführt. Dazu bringt bitte Jonglierbälle, Tücher, Hula-Hoop-Reifen, euer Einrad und was euch sonst noch zum Thema Zirkus einfällt mit. Dann können wir ein abwechslungsreiches Programm gestalten.



Für die Musikgruppe suchen wir außer Sängerinnen und Sängern natürlich Musiker. Wir freuen uns sehr, wenn ihr eure Instrumente zur Jubiläumsfeier mitbringt, damit wir zusammen musizieren oder sogar eine tolle Band zusammenstellen können.



In der Theatergruppe üben wir zusammen Sketche für die Feier ein. Vielleicht habt ihr noch Verkleidungen zu Hause, die ihr mitbringen wollt. Nicht nur die Teilnehmer der Theatergruppe sondern alle Kinder können sich schminken lassen.



Auch der Hotelpark Hohenroda bietet viele Möglichkeiten für uns. Im Haus können wir das Schwimmbad nutzen (auf eigene Gefahr), Indoor-Minigolf, Billard und Tischtennis spielen oder kegeln. Im Freien ist genug Platz zum Fußball spielen oder Street-Curling. Abends können wir uns in der Disco treffen.



Es wird sicher niemandem langweilig werden – es gibt so viele Möglichkeiten für uns.

Wir freuen uns schon auf euch!  
Kommt alle mit nach Hohenroda!



Luisa & Ina



Eure Jugendsprecherinnen



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.		*2,50	*2,00	
010	<b>Report der 1. IGA-Tagung</b> , Mauloff 1993, 35 S. Themen: Medizinische und therapeutische Aspekte,...		3,70	3,00	
011	<b>Report der 2. IGA-Tagung</b> , Mauloff 1994, 59 S. Themen: Medizinische, orthopädische und allgemeine Aspekte,...		3,70	3,00	
012	<b>Report der 3. IGA-Tagung</b> , Mauloff 1995, 67 S. Themen: Medizinische und therapeutische Aspekte,...		3,70	3,00	
014	<b>Report der 5. IGA-Tagung</b> , Mauloff 1998, 75 S., 79 Abb. Themen: Orthopädie und Wirbelsäule,...		3,70	3,00	
015	<b>Report der 6. IGA-Tagung</b> , Mauloff 1999, 61 S., 12 Abb. Themen: Handprobleme, Geschwisterproblematiken,...		3,70	3,00	
016	<b>Report der 7. IGA-Tagung</b> , Mauloff 2001, 28 S. Themen: Therapien, Genetik, Behindertentestament		3,70	3,00	
017	<b>Report der 8. IGA-Tagung</b> , Dorfweil 2003, 50 S. Themen: Genetik, Diagnostik, Selbstakzeptanz, Therapie, Riester...		3,70	3,00	
018	<b>Report der 9. IGA-Tagung</b> , Möhnese 2005, 70 S. Themen: Homöopathie, Füße, Wirbelsäule, Osteopathie, Familie...		3,70	3,00	
019	<b>Report der 10. IGA-Tagung</b> , Möhnese 2007, ca. 70 S. Themen: Ergotherapie, Grundsicherung, Salutogenese, Heilmethoden...		3,70	3,00	
020	<b>Report der 11. IGA-Tagung</b> , Möhnese 2009, 60 S. Themen: Genetik, Operationen, Logopädie, Prothetik, Pädagogik,...		3,70	5,00	
021	<b>Report der 12. IGA-Tagung</b> , Möhnese 2011, 36 S. Themen: Geschwister/Väter, Behandlung Hand/Hüfte, Physiotherapie		6,15	5,00	
050	<b>Report 1. Erwachsenentreffen</b> 1997, 41 S., 31 Abb. Belange im Erwachsenenalter		3,70	3,00	
150	<b>Erfahrungen der Eltern eines Kindes mit AMC</b> , 2001, 136 S., wissenschaftliche Hausarbeit von Katrin Edenhofner: „Seit es Dich gibt“		12,30	10,00	
200	<b>AMC-Informationenfilm</b> , 1997, VHS, Infos wie Best.Nr. 201		6,15	5,00	
201	<b>AMC-Informationenfilm</b> , 1997, DVD, Informationen zu Diagnose, Ursachen, Vererbung, Therapie, Operationen, Hilfsmitteln, IGA,... 44 min.		12,30	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	

\* für Mitglieder kostenlos

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 Doreen und Gildas Bonduelle mit Leonor**  
D-80469 München

**Frau Kerstin Sieve mit Maja**  
D-49393 Lohne

**Familie Benoit und Guillemette Rouche mit Blanche, Ambroise und Sibylle**  
D-65843 Sulzbach

**Familie Karina und Jörg Rogler mit Luis**  
D-08645 Bad Elster

**Herr Bernhard Kleinheinz**  
D-87549 Rettenberg

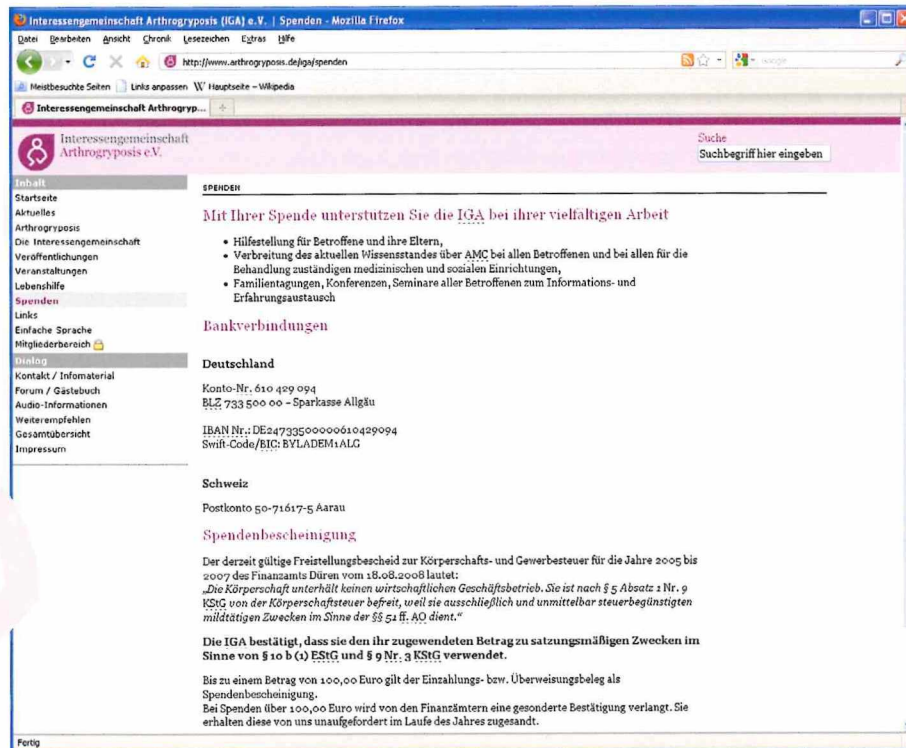
**Familie Susanne Schwartmann-Bakkali und Achraf Bakkali mit Bilal Jonas und Maya**  
D-51375 Leverkusen

**Spenden**

Die vollständige Spenderliste für 2012 entnehmen Sie bitte dem kommenden Winter-IGA-Boten, der im Dezember erscheint.

Für die Spenden im Jahr 2011 bedanken wir uns nachträglich ganz herzlich bei:  
Annaliesa Riedel – anlässlich des 60. Geburtstags: 550,- Euro.

Unsere Website ist für Sie immer da!



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/unsere(r) 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 entrichtenden Mitgliedsbeitrag zu Lasten meines/unsere(r) 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

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

### Kassierer

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

### Schriftführerin

Claudia Baier  
Niederstraße 1F  
D-13158 Berlin  
Tel.: +49 30 28706653  
E-Mail: claudia.baier@arthrogryposis.de

### Beisitzer(-innen)

Karin Bertz  
D-68305 Mannheim  
Tel. +49 621 741851  
E-Mail: karin.bertz@arthrogryposis.de

Sindy Haberkorn  
Zum Spitzberg 2  
D-09128 Chemnitz  
Tel.: +49 371 7750411  
E-Mail: sindy.haberkorn@arthrogryposis.de

Cornelia Klein  
D-12249 Berlin  
Tel.: 0171 2850212  
E-Mail: cornelia.klein@arthrogryposis.de

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

Rolf Waldesbühl  
CH-5620 Bremgarten AG  
Tel. +41 56 6662700  
E-Mail: rolf.waldesbuehl@arthrogryposis.de

### Jugendsprecherinnen

Luisa Eichler  
D-97082 Würzburg  
Tel.: +49 931 415706  
E-Mail: luisa.eichler@arthrogryposis.de

Ina Bertz (Stellvertreter)  
D-68305 Mannheim  
Tel.: +49 621 741851  
E-Mail: ina.bertz@arthrogryposis.de

## Regionale Kontaktstellen

### Baden-Württemberg

Bianca und Markus Ulbrich  
Kelterstr. 11/2  
D-71404 Korb-Kleinheppach  
Tel.: +49 7151 206920  
E-Mail: baden-wuerttemberg@arthrogryposis.de

### Bayern

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

### Bayern (Franken und Oberpfalz)

Friederike Recktenwald  
und Peter Johann  
D-95359 Kasendorf  
Tel.: +49 9228 997947  
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

Maritta Leiss  
Wildunger Straße 5  
D-60487 Frankfurt am Main  
Tel: +49 069 97097571  
E-Mail: hessen@arthrogryposis.de

### Mecklenburg-Vorpommern

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

### Niedersachsen

Kirstin Kindermann  
Rosenstraße 13  
29439 Lüchow  
Telefon: +49 5841 973517  
E-Mail: niedersachsen@arthrogryposis.de

### Nordrhein-Westfalen

Lucia und Philipp Klein  
D-41169 Mönchengladbach  
Tel.: +49 2161 5763319  
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**

Sindy Haberkorn  
Zum Spitzberg 2  
D-09128 Chemnitz  
Tel.: +49 371 7750411  
E-Mail:  
sindy.haberkorn@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**

Yves Zischek  
Winzerhalde 34  
CH-8049 Zürich  
Tel.: +41 43 3 00 46 25  
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**

Anwaltskanzlei Erich Bäckerling  
RAe L. Lischka und Chr. Koch  
Am Bertholdhof 1  
D 44143 Dortmund  
Tel.: +49 231 590071  
Fax: +49 231 590000  
E-Mail: info@anwaltsgemeinschaft-  
baeckerling.de  
Internet: www.do-law.de

**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

**Mund- und Kieferbereich**

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

**Pflegeversicherung,  
Pflegestufen etc.:**

Peter Johann  
D-95359 Kasendorf  
Tel.: +49 9228 997947

**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

Tina Kastner  
Schön Klinik Vogtareuth/Klinik für  
Kinderorthopädie  
Krankenhausstraße 20  
D-83569 Vogtareuth  
Tel.: +49 8038/90 4670  
Fax: +49 8038/90 4611  
E-Mail: tkastner@schoen-kliniken.de

**Psychologinnen**

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

Franziska Wüstefeld  
Proskauer Straße 18  
10247 Berlin  
Tel.: +49 30 81 30 47 44

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

**Kliniken**

Die IGA kann keine Empfehlungen für  
bestimmte Therapien, Ärzte oder  
Kliniken aussprechen, da jeder Ein-  
zelfall 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 Ansprech-  
partner finden. Diese Liste erhebt  
jedoch keinen Anspruch auf Voll-  
ständigkeit.

**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**

Abteilung für Neuro- und Sozialpädiatrie  
Universitätskinderklinik Bochum  
Prof. Dr. med. Thomas Lücke  
Tel.: 0234 509-2687

**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

**Jülich**

PD Dr. Dr. Efstathios Savvidis  
am St. Elisabeth Krankenhaus  
Kurfürstenstr. 22  
D-52428 Jülich  
Tel.: 02461 620-240

**Köln**

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

**München**

Kinderzentrum München  
Martin Jakobeit  
Funktionsoberarzt Somsomotorik  
Tel.: 089 71 009 - 212  
Dr.med. Henrik-Tarek Halboni  
Tel.: 089 71 009 - 214

**Stuttgart**

Olgahospital, Orthopädische Klinik  
Prof. Dr. med. Thomas Wirth  
Tel.: 0711 2787 - 3001

**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  
Arthrogryposis e.V.

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

