



IGA Bote

Die Mitgliederzeitschrift der Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V.

Nr. 62 | August 2023



Physiotherapie

bei Kindern mit
AMC |06

Familiientagung

Vorträge und
Lagerfeuer |11

Kolumne

Pflegeroboter |22

Inhalt

- 4 Aktuelles** Neue WhatsApp Gruppe für AMC-Familien
IGA auf Messen
Erfahrungen mit (Reha-)Kliniken gesucht?
Lokale AMC-Familientreffen
Mit Kleinkind im Rollstuhl

- 6 Physiotherapie** Physiotherapie bei Arthrogryposis
multiplex congenita (AMC)

- 10 Jugendseite** Macht ein Freiwilliges
Soziales Jahr (FSJ)!

- 11 Familientagung** Nach vier Jahren Pause wieder
Lagerfeuer und Vorträge in Gänne

- 22 Kolumne** Pflegeroboter

- 23 Mitgliederversammlung** Ergebnisse der
Mitgliederversammlung 2023

- 25 Reise** Mit dem Camper durch Südkandinavien

- 24 Service** Bestellformular
Beitrittserklärung / Änderungsanzeige
Ansprechpersonen und Adressen

Titelbild:

Familie Hannig bei der IGA-Familientagung 2023

Foto: Dominic Ziegler



Vorwort

Liebe Leser*innen,

Abkürzungen, die sich einem nicht erschließen, können ausschließend wirken. Andere Kürzel sind so bekannt, dass man gar nicht darüber nachdenken muss wie LKW, UFO oder SMS.

In dieser Zeitschrift verwenden wir vor allem zwei Abkürzungen. „IGA“, das groß auf der Titelseite steht und ausgeschrieben „Interessengemeinschaft Arthrogryposis“ lautet sowie „AMC“ für „Arthrogryposis multiplex congenita“. Die IGA, ein ehrenamtlicher Verein, arbeitet unermüdlich daran, andere über AMC aufzuklären. AMC ist eine angeborene Form der Gelenksteife, bei der zumeist mehrere Gelenke betroffen sind. Sie stellt eine spezifische Form der Körperbehinderung dar.

Über Physiotherapie bei AMC schreibt Ulrike Mattes, Mitglied im Wissenschaftlichen Beirat der IGA (ab Seite 6). Auf Seite 23 berichtet die IGA-Vorsitzende Eva Malecha-Konietz über die Ergebnisse der letzten Mitgliederversammlung. Mehrere Seiten sind dem Rückblick auf die IGA Familientagung gewidmet. Noch eine Abkürzung finden Sie auf der Jugendseite: FSJ oder Freiwilliges Soziales Jahr. Sascha hat es gemacht und war begeistert.

Wir danken allen von Herzen, die Beiträge für diesen IGA Boten geliefert haben und so dazu beitragen, dass die Zeitschrift gehaltvoll, nützlich und unterhaltsam geworden ist. Wir freuen uns über Rückmeldungen zu dieser Ausgabe sowie über Nachrichten, Fotos und Artikel für den nächsten IGA Boten!

Ihre
Wiltrud Rösch-Metzler
Redaktion IGA Bote

Dank:

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

Impressum

Herausgeber

Interessengemeinschaft
Arthrogryposis e.V.
Eva Malecha-Konietz
(1. Vorsitzende)
Gladbacher Str. 6
D-47798 Krefeld
Tel.: +49 2151 4469481
Handy: +49 1577 3309707
E-Mail: eva.malecha-konietz@
arthrogryposis.de

Redaktion

Wiltrud Rösch-Metzler
Burgauer Straße 7
70567 Stuttgart
E-Mail: roem@roesch-metzler.de

Nächster Redaktionsschluss:
31. Oktober 2023

Redaktion Jugendseiten

Sascha Rosenfeld und Julius Klein
E-Mail: jugend@arthrogryposis.de

Satz und Gestaltung

raats + gnam gmbh
Schulze-Delitzsch-Weg 19
89079 Ulm-Wiblingen
Tel. 07 31-88 00 79-0
www.raats-gnam.de

Druck

Rurtalwerkstätten Lebenshilfe
Düren GmbH
Betriebsstätte 5
Glashüttenstr 20 B
52349 Düren
Tel. 0 24 28-94 13-0
E-Mail:
rurtec.druck@rurtalwerkstaetten.de
Der Bezugspreis für In- und
Ausland ist im Mitgliedsbeitrag
enthalten.

Bankverbindung / IGA-Spendenkonto

Sparkasse Allgäu
IBAN:
DE24 7335 0000 0610 4290 94
BIC: BYLADEM1ALG



Gruß aus dem Vorstand

Hallo!

Nach der letzten sehr schönen Familien-
tagung und Mitgliederversammlung im
Mai möchte ich mich als neues Mitglied
im IGA-Vorstand kurz vorstellen.

Ich bin Annika, 26 Jahre, studiere So-
ziale Arbeit und wohne in Mannheim.

Schon vor meiner Geburt war meine
Familie Mitglied in der IGA. Daher war
ich schon als kleines Kind auf den
Tagungen dabei und bin mit der IGA
groß geworden. Ich habe sehr viele tolle
und besondere Erinnerungen an die
Treffen, den Möneseesee, lange Abende
und tolle Gespräche.

Da meine Mutter und meine Schwester
beide lange Zeit im Vorstand waren,
habe ich immer mal wieder etwas von
der Arbeit des Vorstands mitbekom-
men.

Seitdem ich 17 Jahre alt bin habe ich
den Stand der IGA auf mehreren
Messen betreut. Dadurch habe auch ich
Freude daran entwickelt, mich im Ver-
ein zu engagieren.



Annika Bertz

Foto: Dominic Ziegler

Seit 2019 bin ich Mitglied im Team für
die Planung und Organisation der
Familien- und Erwachsenentagungen.
Es ist so schön zu sehen, wie man etwas
erschaffen kann und aus der Planung
eine ganze Tagung entsteht.

Für mich ist die IGA wie ein fröhlicher
und bunter Haufen von unterschiedli-
chen Menschen.

Ich genieße das Miteinander immer
sehr. Auch empfinde ich es als sehr be-
stärkend und hilfreich, sich auszutau-
schen und sich zu unterstützen.

Ich hoffe, dass sich jeder und jede will-
kommen fühlt.

Ich freue mich schon auf das nächste
Jahr und wünsche euch allen noch
einen schönen Sommer.

Viele Grüße
Annika Bertz

Neue WhatsApp Gruppe für AMC-Familien

Seit kurzer Zeit gibt es eine WhatsApp-Gruppe für AMC-Familien. Sich zwanglos austauschen, Fragen stellen und eigene Erfahrungen weitergeben, ist nun über WhatsApp möglich.

Haben Sie Interesse an der Gruppe? Dann schreiben Sie bitte eine E-Mail an johanna.hannig@arthrogryposis.de.



Schon von weitem sichtbar: der IGA-Stand mit pinkfarbenen Ballons / Foto: Dominic Ziegler

IGA auf Messen

Dieses Jahr war die IGA nach langer Corona-Pause wieder auf verschiedenen Messen vertreten. Angefangen haben wir im Februar mit dem rehaKIND-Kongress in Dortmund. Auf dem Kongress gab es verschiedene Fachvorträge aus Medizin und Therapie, aber auch über Inklusion und multiprofessionelles Arbeiten. Der Kongress war gut besucht, und wir konnten gute Gespräche führen, die IGA bekannt machen, Informationen weitergeben und Fragen beantworten.

Im Juni hatte die IGA dann einen Messestand auf der REHAB in Karlsruhe. Auf der weltweit führenden Fachmesse für Rehabilitation, Therapie, Pflege und Inklusion waren dieses Jahr rund 300 Aussteller*innen aus 16 Ländern vertre-

ten. In drei Messehallen wurden neueste Trends und Innovationen der Reha- und Orthopädietechnik gezeigt, sowie aktuelle Therapieansätze und Pflegeangebote vorgestellt. Die Messe ist sowohl für Fachbesucher*innen aus Medizin, Pflege und Therapie, wie auch für Menschen mit Behinderungen, deren Angehörige und andere Interessierte. Sie ist die wichtigste Plattform für Mobilitätshilfen und Kinderhilfsmittel in Deutschland und dem europäischen Ausland.

Unser Messteam war hoch motiviert und unser Messestand war durch die pinkfarbenen Ballons schon von weitem zu erkennen. Durch die gute Stimmung am Stand wurden die vorbeieilenden Besucher*innen dazu angehalten, stehen zu bleiben und mit uns ins Gespräch zu kom-

men. Auf dem großen Touch-Fernseher lief der neue IGA-Film, so dass die Besucher*innen noch zusätzlich einen Eindruck von der Vielfältigkeit und Fröhlichkeit der IGA bekommen konnten.

Am Donnerstag und am Freitag war überwiegend Fachpersonal zugegen und wir konnten Aufklärungsarbeit über AMC leisten und den interessierten Medizinern und Therapeuten Infomaterial über die IGA mitgeben.

Am Samstag waren viele Familien auf der Messe unterwegs und wir konnten so manchem Kind mit einem pinkfarbenen Luftballon ein Lächeln ins Gesicht zaubern. Auch hier hatten wir einige nette Gespräche, unter anderem mit einer Frau, die auf uns zu kam: „Das kenne ich, meine Tochter hat das auch. Sie ist aber schon älter.“ – jetzt kennen die beiden auch die IGA und wurden gleich zur Erwachsenenentagung in Uder im nächsten Jahr eingeladen.

Da unser Stand immer gut besetzt war, konnten wir auch abwechselnd selber die Messe besuchen. Es gab viele tolle Anregungen zu Hilfsmitteln, man konnte diverse (Elektro-) Rollstühle ausprobieren und sich über Neuerungen im Orthesenbau erkundigen. Es gab Aktionen vom Frankfurter Inklusions-Sport-Verein, man konnte umgebaute Autos Probe fahren und angepasste Spielekonsolen testen.

Die nächste REHAB in Karlsruhe findet vom 22. bis 24. Mai 2025 statt, und die IGA möchte auf jeden Fall wieder dabei sein.

Johanna Hannig

Erfahrungen mit (Reha-) Kliniken gesucht?

Nicht allzu viele Kliniken haben Erfahrung mit AMC, weshalb immer wieder Fragen nach Empfehlungen aufkommen. Vor einiger Zeit hatte die IGA daher einen Fragebogen zu Erfahrungen mit Kliniken und Rehakliniken verschickt.

Aus den Rückmeldungen ergab sich ein kleines Daten-Archiv, das abgefragt werden kann. Konkrete Fragen bitte an kliniken@arthrogyposis.de schicken. „Wenn uns also eine zu Eurer Anfrage passende Klinik gemeldet wurde, senden wir über diese E-Mailadresse die Erfahrungswerte“, erläutert Eva Malecha-Konietz, Initiatorin der Umfrage.

„Um die Daten aktuell zu halten, planen wir, die Befragung regelmäßig – alle paar Jahre – zu wiederholen.“



Im Wildpark in Bad Mergentheim

Lokale AMC-Familientreffen

In der WhatsApp Gruppe kam die Idee auf, kleine lokale AMC-Treffen zu veranstalten. Im Mai, kurz vor der IGA-Familientagung, trafen sich drei Familien in Hanau im Wildpark und verbrachten einen unterhaltsamen Nachmittag miteinander.

Im Juni folgte ein Treffen im Wildpark in Bad Mergentheim zwischen Elchen, Rehen und Wölfen. Die Kinder hatten Zeit zum Spielen, die Erwachsenen zum Reden und Austauschen. Weitere Treffen sind vorgesehen.

Johanna Hannig

Mit Kleinkind im Rollstuhl

Unser Sohn ist ein sehr aktives Kind, sodass ich ihn nicht im Rollstuhl oder auf Treppen/Sofas sitzend sicher halten könnte, doch durch einen Gurt (LabBaby) haben wir beide eine tolle Möglichkeit gefunden, bei der wir Körperkontakt haben und uns trotzdem noch bewegen und umschauen können.

Als Fridolin stabil sitzen konnte und weil er in einer Babytrage nicht so gut die Welt erkunden kann, schaute ich mich nach Möglichkeiten um, wie ich ihn auf dem Schoß im Rollstuhl mitfahren lassen und ihn so tragen kann.

Bei meiner Recherche im deutschsprachigen Raum stieß ich leider nur auf große Rollstuhlanbauten oder Wickeltechniken mit einem Tragetuch – beides ist im Alltag unpraktisch, da entweder der Rollstuhl zu breit oder lang wird oder es zu kompliziert ist, diese Wickeltechnik jemand anderem zu erklären.

Auf Englisch gab es eindeutig mehr Tipps! So fand ich einen Doppelgurt, der zuerst um meinen Bauch gelegt wird und der vorne daran befestigt einen kleineren Gurt hat, in dem das Baby/Kleinkind gehalten wird. LabBaby ist eigentlich für den Transport von Kindern im Flugzeug konzipiert worden, überzeugte mich aber sofort. Mit ca. 80 Euro war er nicht wirklich günstig, aber eine Investition, die sich gelohnt hat!

Für einen Tipp war ich allerdings sehr dankbar, weil der Gurt noch nicht 100% ausgereift ist: Es fehlt ein Schutz, der verhindert, dass das Kind nach unten durchrutschen kann. Mit einem dünnen Schal haben wir das Problem aber simpel und variabel lösen können.



Beweglich mit Gurt

Eva Malecha-Konietz

Physiotherapie bei Arthrogryposis multiplex congenita (AMC)

Haupttherapieformen: Bobath und Vojta Konzept

„AMC in seinen vielfältigen Formen zu betreuen und zu behandeln ist eine Herausforderung in der Kinderphysiotherapie“, fasst die versierte Physiotherapeutin Ulrike Mattes ihre langjährigen Erfahrungen mit Kindern und Jugendlichen zusammen. Im Folgenden beschreibt sie die von ihr entwickelte Vorgehensweise in der Therapie. Ihr Beitrag reflektiert ihren auf der IGA-Familiientagung gehaltenen Vortrag „Physiotherapie bei AMC“.

Ich hatte das große Glück bei meinem ersten AMC-Kind einer Familie zu begegnen, die, obwohl es Ende der 1980er Jahre war, schon sehr vorausschauend und planend mit ihrem Kind umging, das damals ins Schulalter kam. Es gab noch keine Inklusion aber in der Umgebung von Aachen, wo sich meine Praxis befindet, sehr viel Engagement.

Ich war selbständig mit meiner Praxis und hatte schon bei Dr. Vojta den Kurs „Entwicklungstherapie“ durchlaufen. Zudem hatte ich mich in der „Autogenen Drainageausbildung“ in der Atemtherapie qualifiziert und brachte durch meine Ausbildung unter anderem das Wissen über die „Colonmassage“ mit.

Das war sehr hilfreich, denn die kleine Patientin hatte eine schwere Form der AMC mit schlaffen betroffenen Muskeln an Rumpf und allen Extremitäten. Eine schwere Torsionsskoliose schränkte ihre Aufrichtung so ein, dass ein Korsett notwendig war.

Recht schnell war der Therapiealltag geprägt durch die Routine der Anwendungen einschließlich Elternanleitung, aber auch durch den Wechsel der Prioritäten, wenn organbedingte Einschränkungen die Therapie manchmal wöchentlich veränderten.

Im Laufe der Zeit kamen zunehmend mehr betroffene AMC-Kinder und deren Eltern zu mir in die Praxis. Manche waren erst ein paar Tage alt, gerade aus der Klinik entlassen, und andere sind auf Umwegen zu mir gekommen. Einige mit „gewagten“, erst einmal anderen Diagnosen. Durch meine Kontakte und Wertschätzung der Kinderklinik in München und der orthopädischen Kin-

derklinik in Aschau hatte ich immer den Mut, diese Familien zur Abklärung dorthin zu schicken. Die genetischen Untersuchungen waren damals noch nicht so schnell durchführbar und so selbstverständlich wie heute. Früh genug war mir bei diesem, heute anerkannten seltenen Krankheitsbild klar, dass die Zeit davonrennen kann, das Richtige zu tun und dass bei zu viel Aktionismus vor Ort, durch Unerfahrenheit in den orthopädischen Abteilungen auch Irreparables passieren kann.

So entwickelte ich eine Vorgehensweise, die den Eltern, den Ärzt*innen und auch den Therapeut*innen als Vorlage dienen kann. Die Kinderphysiotherapie am AMC-Kind lässt sich in ihren Therapieformen in eine Hauptgruppe und eine Untergruppe unterteilen.

Die Frage hierbei ist zunächst: „Was ist wann durchführbar oder nicht durchführbar?“ Nicht gemeint ist: „Kann der Therapeut/die Therapeutin stand seines/ihrer Wissens die Therapie durchführen?“ Entscheidend ist, dass bei allen durchgeführten Anleitungen und Abläufen die Elternkompetenz an erster Stelle steht. Dies bedeutet, die Eltern haben ein Recht auf vollständige Einbindung, wenn gewollt, in das Therapiegeschehen.

Wenn ein Kind, ein Jugendlicher oder auch eine Erwachsene mit der Diagnose Arthrogrypose in einer Physiotherapie-Praxis angemeldet wird, bedeutet dies zunächst, über das Aufnahmegespräch hinaus, die Unterlagen über die bisher stattgefundenen Untersuchungen und Befunde mit den Betroffenen zu erörtern und zu hinterfragen. Erst dann kann der Weg der Therapie gegangen werden.



Als erstes Beispiel hierfür möchte ich eine bevorstehende Gewebe-, oder Nerven-Operation an den Armen oder eine eventuelle korrigierende Operation der Hüfte oder Füße erwähnen.

Hierfür ist die Zielrichtung auf Vorbereitung und Optimierung der im Anschluss an die klinischen Eingriffe funktionierenden Körperteile gerichtet.

Als zweites Beispiel sei zu erwähnen, dass ein sich entwickelnder Säugling durch seinen gebeugten Rücken und nicht entfalteten Schultern bei AMC nicht nur eine angepasste Entwicklungstherapie benötigt. Zur Unterstützung der Atemhilfsmuskulatur und der Darmtätigkeit sollten die Eltern sowohl in der Atemtherapie als auch in der Colonmassage angeleitet werden.

Im Folgenden zeige ich eine Richtung, wie ein bestmöglicher Weg der mit den Eltern gemeinsam durchgeführten Therapien gegangen werden kann.

Therapieformen

Therapieformen sind eingeteilt in eine Hauptgruppe und eine Untergruppe. Die Kombinationen und die Zeiten der Durchführung sollten mit den Eltern besprochen werden.

Die im Bild dargestellten Therapieformen beziehen sich in der Durchführbarkeit auf Erreichen, Kombinieren und Kontrollieren.



Hauptgruppe der Therapien

- Bobath Konzept
- Vojta Konzept

Untergruppe der Therapien

- Atemtherapie
- Castillo Morales
- Colonmassage, Cranio-Sacral-Therapie
- Manuelle Therapie MT
- Zukunft-Huber
- Psychomotorik

Hier sei als erster Teil der Hauptgruppe in verkürzter Form das Bobath Konzept beschrieben:

Das Bobath Konzept ist eine Therapie auf neurophysiologischer Basis welche zwischen 1950 und 1960 von Berta Bobath, PT und Dr. Karel Bobath, Neurologe und Psychiater, entwickelt wurde. Sie basiert in erster Linie auf neurologischen Beobachtungen. Die Hauptan-

wendung liegt bei Erwachsenen im neurologischen Bereich (Apoplex etc.). Die Therapie ist auf die Gesamtsituation eines Menschen mit neurologischen Störungen gerichtet. Auch bei Kindern mit instabilem Haltungshintergrund und motorischen Defiziten kann sie effektiv eingesetzt werden.



Zusammen mit den Erkenntnissen aus der Heilpädagogik in Sensomotorik und Wahrnehmung und Berücksichtigung der Ganzheitlichkeit des Patienten unterstützt sie seine Eigenaktivitäten. Mit der Wechselwirkung von Befund und Therapie ist die Vorgehensweise individuell und interprofessionell in der interdisziplinären Zusammenarbeit von Physiotherapeut*in und Eltern.



Therapieansatz: am Körper des Physiotherapeuten oder mit Unterlagerung, den Entwicklungsstellungen des Kindes angepasst.

Was wird beeinflusst:

- Körperwahrnehmung
- Bewegungsradius
- Sensorik
- Atmung

Positiv

individuelles, der Tagesform angepasstes Üben

Negativ

kein sicheres „Wann?“ und „Wie?“

Als zweites Hauptgruppenelement das Vojta Konzept in verkürzter Form:

Die Vojta Therapie ist eine Therapie auf neurophysiologischer Basis, erstmals beschrieben von Vaclav Vojta 1950, Pädiater und Neurologe. Ab 1968 arbeitete Vojta an der orthopädischen Universitätsklinik in Köln und im Kinderzentrum München. 1990 lehrte der gebürtige Tscheche wieder an der Karls-Universität in Prag.

Auf der Grundlage von Beobachtungen und wissenschaftlichen Tests konnte er einen Zusammenhang von Position und Zonenreizung in einem sich wiederholbaren Ablauf immer wiederkehrender Reaktionen, die der menschlichen Entwicklungsgeschichte entsprechen, beweisen. Daraus entstand die Vojta-Therapie. Dabei müssen die Haltung und die Bewegung immer als Gesamtbild gesehen werden, in dem kein einzelnes Element unabhängig vom Ganzen funktioniert.

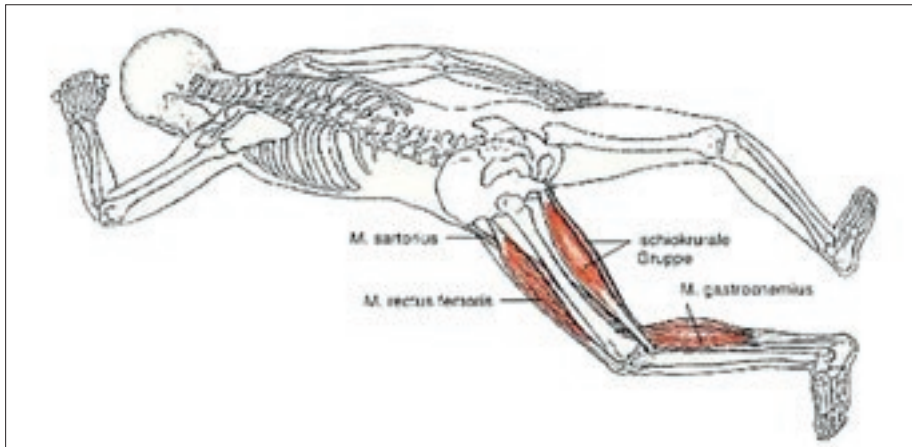
Zwei grundlegende Bewegungsabläufe, die durch definierten Zonendruck ausgelöst werden, sind:



Umdrehen
Kriechen

Der Entwicklung des Kindes angepasst wird im nebenstehenden Bild das gleiche Kind mit derselben Übung gezeigt.

Maßgeblich zur Durchführung der Therapie am Säugling ist hierfür eine Untersuchung der Lagereaktionen nach Dr. Vojta sinnvoll. Diese unterstützen die Beurteilung der Spontanmotorik des Kindes.



Hierfür ist wieder dasselbe Kind zu betrachten. Die rotgefärbten Muskelstränge erklären beispielhaft die Durchführung der Vojtatherapie.

Was wird beeinflusst:

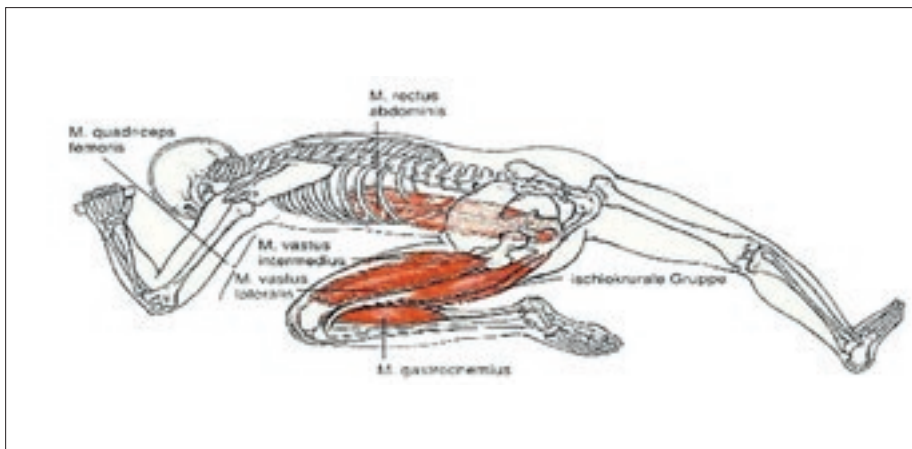
- Körperwahrnehmung
- Sensorik
- Bewegungsansteuerung
- Atmung durch den direkten Zonendruck
- Verdauung durch die Beeinflussung der Beckenbodenmuskulatur

Positiv

sichere, eindeutige Vermittlung und einfache, wenige kurze Übungen

Negativ

mehrmaliges Üben, 2-3 mal täglich, die Reaktionen des Säuglings müssen erklärt werden



Effektivität der Hauptgruppe:

Frühtherapie:
70 % Vojta, 30% Bobath
Therapie Mitte:
50 % Vojta, 50 % Bobath
Therapie Spät:
individuell



Die Werte aus den von mir gesammelten Daten der therapierten Kinder ergeben die Prozentzahlen des beschriebenen Entwicklungsalters.

Die Untergruppe setzt sich wie folgt zusammen:

Eine **Atemtherapie** sollte schon auf der Intensivstation beginnen. So können die Eltern über das Verständnis für Sekretlösung und Atmungsstabilisierung diese in den Alltag zuhause integrieren. Auch hier gilt es den Bedarf und die Dosierung zu besprechen. Sollten Strukturveränderungen die Mundmotorik beeinflussen, hat sich eine Unterstützung nach der **Methode Castillo Morales** als bewährte Therapie zusätzlich zu den beiden in der Hauptgruppe erwähnten Methoden erwiesen.



Die **Colonmassage** findet bei mir in der Praxis nicht nur bei AMC-Kindern ihre Anwendung. Bei einer Obstipation (Verstopfung) können die Eltern gut in dieser Massagetechnik angeleitet werden.



wachsenen. Dies ist gut in die jeweilige Therapie, in der von mir vorgeschlagenen „Hauptgruppe“ integrierbar. Auch bei Säuglingen, wie im Bild gezeigt, kann diese Anwendung manchmal zur Entspannung des Gewebes führen.

Manchmal ist eine Versorgung mit Gipschienen oder Orthesen notwendig. Hier greift die **Methode Zukunft-Huber** als Unterstützung oder therapeutische Nachsorge. Durchaus üblich wurde bei mir in der Praxis, aber auch als Ergänzung, das Aufbringen eines Tapeverbandes.



In den letzten Jahren wurde die **Psychomotorik** in den Physiotherapiepraxen verdrängt. Das liegt an den Krankenkassenverträgen mit den Physiotherapieverbänden. Das Einbauen der Anwendung ist aber durchaus möglich und ist ein wichtiger Bestandteil zur Förderung der psychischen und physischen Entwicklung gerade von Kindern mit AMC.

Wie schon zu Beginn dieses Artikels im Beispiel beschrieben heißt „früh“ schon „Beginn nach der Geburt“. Oder sogar im Ansatz vor der Geburt: Wenn die Eltern darüber aufgeklärt werden, wie sich Form und Lage des Kindes darstellt, ist schon ein therapeutisches Planen möglich. Ein vorausschauendes Eltern-, Arzt-, Hebammen- und Therapeut*inenteam kann dies ermöglichen.



Bei der **Craniosacraltherapie** kann herausgefunden werden, in welcher Stellung im Mutterleib sich das Kind entspannen konnte. Dies ist kurzfristig in dieser Form durchführbar.

Wenn im Zuge der **Manuellen Therapie (MT)** Gelenkmanipulationen speziell an der Wirbelsäule in Erwägung gezogen werden, ist es ratsam einen hierfür spezialisierten Fachmediziner hinzuzuziehen. Dehnungen und das Lösen von Weichteilblockaden finden meist ihre Anwendung bei Jugendlichen und Er-

Bei Kindern und Jugendlichen, also in der Phase der Entwicklung wo bereits talentorientiert therapiert wird, sind trotz allem immer wieder Gelenkstellungen, Koordination und die Aufrichtung einschließlich der Vorbereitung für bevorstehende operative Korrekturen ein wichtiger Teil der therapeutischen Zuwendung. Hier sehe ich des Öfteren in der Praxis auch Ermüdungserscheinungen in Disziplin und Durchführung. Pausen sind hier unbedingt zu besprechen. Ein wunderbares Mittel hinüberzugleiten in entspanntes therapeutisches Handeln fängt in meiner so benannten „Mitte“ Phase, Übergang „Spät“ Phase, an. Die Kombination Sport mit therapeutischer Sichtweise und die Begleitung durch die Eltern ergänzt oder ersetzt die für die Prävention und Rehabilitation erforderlichen Maßnahmen.

Die Elternkompetenzen sind mir immer ein wichtiges Anliegen. Hierzu habe ich eine spezielle Goal Attainment Scale (GAS) entwickelt, um dies in der Gesundheitsförderung noch weiter in den Vordergrund zu rücken. Was? Wohin? Mit wem? Womit? Die Antworten darauf lassen den ersten vor dem letzten Schritt zu.



Ulrike Mattes, M.Sc. Therapie Pädiatrie, Inhaberin der Physio-Praxis U. Mattes in Alsdorf/Aachen

Literatur- und Quellenverzeichnis
 Brocke, Berdel, Ehrenberg (1995). Atemtherapie für Säuglinge und Kinder. Richard Pflaum Verlag, München.
 Biewald, F. (2004). Das Bobath-Konzept. Urban & Fischer Verlag, München.
 Castillo Morales, R. (1998). Die Orofaziale Regulationstherapie (2nd ed.). Richard Pflaum Verlag, München.
 Conen, W. (2016). Manuelle Medizin bei Säuglingen und Kindern (2nd ed.). Springer Verlag, Berlin.
 Hanne-Behnke, G. (2001). Klinisch Orientierte Psychomotorik. Richard Pflaum Verlag, München.
 Orth, H. (2005). Das Kind in der Vojta-Therapie. Urban & Fischer Verlag, München.
 Vojta, V. (2000). Die zerebrale Bewegungsstörung im Säuglingsalter (5th ed.). Ferdinand Enke Verlag, Stuttgart.
 Vojta, V. (1996). Das Vojta-Prinzip (2nd ed.). Springer Verlag, Berlin.
 Vojta, V. (2000). Die zerebrale Bewegungsstörung im Säuglingsalter (5th ed.). Ferdinand Enke Verlag, Stuttgart.
 Zukunft-Huber, B. (2005). Der kleine Fuß ganz groß. Urban und Fischer Verlag, München.

Macht ein Freiwilliges Soziales Jahr (FSJ)!

“Was möchte ich machen, wenn ich mit der Schule fertig bin?” Das ist eine Frage, die ich mir sehr häufig gestellt habe. Die Antwort lautete: Freiwilliges Soziales Jahr (FSJ).

Meine damalige Vorstellung von FSJ war, anderen Menschen physisch zu helfen, z.B. in der Altenpflege, in Grundschulen oder in Jugendzentren. Doch das ist nur ein kleiner Teil des großen Angebots an FSJ-Stellen

Nach meinem Abitur wollte ich nicht direkt weiter lernen, sondern erstmal etwas anderes sehen. In meinem Freundeskreis erzählte jemand, er habe vor, ein FSJ im Kulturbereich zu absolvieren. Ich hatte befürchtet, ich würde einer Arbeitsstelle aufgrund meiner körperlichen Behinderung mehr Arbeit machen, als dort eine Hilfe zu sein. Ein solcher Bürojob kam mir also sehr entgegen.

So fing ich an zu recherchieren, wo ich ein FSJ in meiner Umgebung (Köln) machen kann. Dann fand ich die Seite „Freiwilligendienste Kultur und Bildung“, wo ich meine Interessen angeben konnte, Bereiche, in denen ich arbeiten möchte.

Der Bewerbungsprozess ist recht einfach. Es gibt ein Feld, in dem man kurz und knapp ausfüllen muss, warum man für diesen Job geeignet ist. Im zweiten Feld kann man der Stelle etwas mitteilen. Informationen über Alter, Geschlecht und andere Daten erfahren die Einsatzstellen erst nach Einladung für ein Bewerbungsgespräch. Dort haben meine zukünftigen Arbeitgeber erst erfahren, dass ich eine Behinderung habe.

Es gibt auf dem Bewerbungsportal eine Telefonnummer für Menschen mit Behinderung, die man anrufen kann. Dort erhält man weitere Tipps und Anmerkungen über unterschiedliche Unterstützungen.

Ich arbeite seit dem 1. September 2022 im Management des WDR Rundfunk-

chors. Es ist ein Profichor, der sowohl regional relevante Konzerte gibt als auch international bedeutende. Der Chor wird auch für Kinderkonzerte der Musikvermittlung herangezogen. Außerdem macht er für die eigene WDR Rundfunkchor Sing Along App Studioaufnahmen.

Mein Arbeitsalltag ist ziemlich bunt. Die alltäglichen Aufgaben sind Krankmeldungen der Sänger*innen erfassen und dokumentieren, Post abholen und Kartenlisten erstellen und im Nachhinein zu archivieren. Recherche und Begleitung der Konzerte kommen auch hin und wieder vor. Zum Beispiel in Detmold war meine Aufgabe, den Bus mitzubegleiten und für Fragen und spontane Organisation bereit zu stehen. Nach dem Konzert hatten ein paar Chormitglieder vor, in Detmold in einem Hotel zu übernachten. Da die Rezeption bereits um 21 Uhr schloss, habe ich die übrigen Zimmerschlüssel abgeholt, da es zeitlich nicht anders funktioniert hätte.

Allgemein hatte ich sehr schöne Momente während des FSJ im WDR Rundfunkchor-Management. Während einer Tour den Chor zu begleiten und als Belohnung die Proben oder die Konzerte anschauen zu dürfen oder ein Interview für einen neuen Bariton zu schreiben und zu drehen, waren tolle Momente für mich. Häufig wird man von einem Produkt belohnt, zu dem man vorher beigetragen hat.

Der WDR hat als großer Arbeitgeber einen Vorteil bezüglich Hilfsmittel und Optimierung des Arbeitsplatzes. So hatte ich zu Beginn ein Gespräch mit Jan Gropp, dem Schwerbehindertenvertreter des WDR, um mit ihm über meinen Arbeitsplatz und mögliche Hilfsmittel zu sprechen. So bekam ich eine neue Tastatur, die es mir erlaubte, besser zu tippen. Ein paar Monate später einen höhenverstellbaren Schreibtisch.

Während des FSJ gibt es auch Seminare, an denen man teilnehmen muss. Zu Beginn ein Kennenlernetag und dann über das ganze Jahr verteilt vier Seminarwochen, die in Jugendherbergen stattfinden. Diese sind aber leider nicht richtig barrierefrei, spätestens die Zimmer bzw. Duschen nicht.

Während dieser Zeit werden Workshops angeboten und ein gut gestaltetes Abendprogramm. Auch hier muss man mit den verantwortlichen Personen sprechen, um eine Lösung zu finden. Aus persönlicher Erfahrung hat für mich fast alles geklappt. Die Verantwortlichen waren sehr offen und flexibel und man wurde zu nichts gezwungen.

Es gab aber auch einige negative Erfahrungen. Natürlich erstmal das Geld. Ich verdiente in diesem Jahr monatlich 423 Euro, was für eine 38,5 Stunden Arbeitswoche nicht viel ist. Vor allem wenn man für das FSJ umzieht, wird das Geld knapp und man muss auf Wohn- und Kindergeld zurückgreifen. An die knapp 40 Arbeitsstunden, den Alltag und die Zeit für sich muss man sich selbst erst gewöhnen und damit klarkommen. In der Zeit gab ich das meiste Geld für Essen aus und habe mir auch manchmal Essen über einen Lieferservice bestellt, wenn ich mal nicht einkaufen konnte oder keine Lust zum Kochen hatte.

Das Team, in dem ich sein durfte, war sehr nett und es hat Spaß gemacht mit ihnen zu arbeiten. Doch das Thema Kommunikation war auf beiden Seiten hin und wieder etwas schwierig. Es ist sehr wichtig und toll über das Jahr so viel gelernt haben zu können. Ich empfehle allen ein FSJ, die noch nicht genau wissen, was sie nach der Schule machen möchten.

Deshalb: Macht ein FSJ!

Sascha Rosenfeld

Nach vier Jahren Pause wieder Lagerfeuer und Vorträge in Günne

Ausgebuchte 17. IGA-Familiientagung am Möhnesee

Nach vier Jahren Pause war es dieses Jahr wieder soweit – die IGA hat sich ab Donnerstag, 18. Mai 2023, zu ihrer viertägigen 17. Familiientagung in Günne am Möhnesee getroffen. Die Tagung war ausgebucht, das Haus war voll. Es war ein großer Erfolg, besonders auch, weil viele junge

Familien mit kleinen Kindern zum ersten Mal an der Tagung teilgenommen haben. Gerade für sie sollte diese Tagung eine Gelegenheit zum Erfahrungsaustausch und zum Wissenstransfer sein. Was bewegt junge Familien, was für Themen sind ihnen wichtig?

Donnerstag

Schon bei der Ankunft auf dem Tagungsgelände war eine ausgelassene Stimmung spürbar. Jeder und jede freute sich darauf, alte Bekannte, Freunde und Freundinnen oder bisher nur online kennen gelernte Gleichgesinnte zu treffen. Im Foyer wurde man herzlich begrüßt, bekam sein Zimmer zugeteilt und konnte auf einer großen Deutschland-Karte ein Fähnchen an den eigenen Wohnort stecken.

Beim ersten gemeinsamen Abendessen begrüßte die erste Vorsitzende der IGA, Eva Malecha-Konietz, die Anwesenden. Später am Abend gab es die Möglichkeit, an einem Entspannungsangebot teilzu-

nehmen, und anschließend wurden am Lagerfeuer bei netten und lustigen Gesprächen Stockbrot und Würstchen gegrillt – nicht nur für die Kinder ein Highlight!

Freitag

Der Freitag begann mit einem Vortrag von Dr. Sabine Hentze, Fachärztin für Humangenetik in Heidelberg. Sie informierte über Genetische Diagnostik bei Arthrogryposis, Befunde und ihre Bedeutung. Dabei ging es auch um die ständig neuen Daten, die die Wissenschaft voranbringen und die regelmäßigen Änderungen durch neue Erkenntnisse in der Forschung. Da gibt es

beispielsweise erweiterte Datenbanken, durch die sich ähnliche Diagnosen leichter finden lassen. Dadurch ist es möglich, Erfahrungen abzugleichen. Dadurch war der Vortrag sowohl als Einstieg in die Thematik, als auch für Zuhörende, die sich mit dem Thema bereits auseinandergesetzt haben, interessant. Frau Dr. Hentze stand auch nach ihrem Vortrag noch für Fragen und persönliche Gespräche zur Verfügung.

Es folgte ein Vortrag zu neuen Methoden der Schienenersorgung. Gehalten wurde dieser von Orthopädietechniker Michael Reiter-Haringer. „Es ist interessant zu hören, welche Möglichkeiten und Alternativen es mittlerweile gibt,



*Teilnehmer*innen der IGA-Familiientagung 2023
Foto: Dominic Ziegler*



*Vortrag von Michael Reiter-Haringer über die orthopädische Behandlung von Kindern
Foto: Dominic Ziegler*

zum Beispiel an leichteren Orthesen“, sagte Sonja Sydow, Teilnehmerin der Tagung, nach dem Vortrag. Besonders spannende Aspekte dieses Vortrags waren auch die Themen Nachhaltigkeit und 3D-Druck. Zur selben Zeit fand auch ein Workshop mit dem Titel „Wir machen Musik“ statt, bei dem besonders afrikanische Instrumente, wie die Djembé-Trommel ausprobiert werden konnten.

Am Vormittag bestand die Möglichkeit, verschiedene Instrumente auszuprobieren. Angeboten wurden unter anderem Harfe, Keyboard, E-Gitarre, Schlagzeug und Dudelsack. Es war spannend zu erfahren, welche Möglichkeiten im Bereich Musik man trotz Einschränkungen hat. Einzelne Mitglieder berichteten von ihrem eigenen Weg zum richtigen Instrument.

Der letzte Vortrag vor der Mittagspause handelte von Möglichkeiten zum Einstieg in den Paraspport. Gehalten wurde dieser von Lina Neumair vom Deut-

schen Behindertensportverband und von Katharina Bos vom Behinderten- und Rehabilitationssportverband Nordrhein-Westfalen. Darin informierten sie unter anderem über die verschiedenen Anlaufstellen und Kontakte, die wir nutzen können, um in den Paraspport einzusteigen oder auch, um die geeignete Sportart für uns zu finden. Ein weiterer Aspekt des Vortrags war auch die Klassifizierung, die in den Verbänden vorgenommen wird. Diese sei nämlich nicht behinderungsspezifisch, sondern hänge mit einigen Merkmalen zusammen, zum Beispiel welche Körperteile betroffen sind und ob auch geistige Einschränkungen vorliegen, woraus sich am Ende heterogene Sportgruppen ergeben. Eine Frage aus dem Publikum kam unter anderem zu Vorbildern aus den eigenen Reihen, worauf eine ganze Reihe Spitzensportler aus der IGA benannt werden konnten.

Nach dem Vortrag haben die beiden Referentinnen zudem ein Outdoor-Mitmachprogramm angeboten, das neben

der Hüpfburg für die Kinder bei dem sonnigen Wetter viel Anklang fand. Während der Mittagspause war auch die Hilfsmittelbörse und -ausstellung geöffnet. Hier konnte man nicht nur günstig an Hilfsmittel aus der Zweitverwertung kommen, sondern sich auch durch Bilder und Modelle von Self-made-Hilfen inspirieren lassen.

Nach der Mittagspause machten sich viele interessierte Mitglieder zu einem Vortrag zum Thema „Forschungsstand bei orthopädischen Operationen und Behandlungen von Kindern“ auf. Gehalten wurde dieser von Professor Dr. Sébastien Hagmann von der orthopädischen Universitätsklinik Heidelberg. Was sich zunächst vielleicht trocken anhörte, erwies sich als einer der interessantesten Vorträge und eines der Highlights der Tagung. Professor Dr. Hagmann nahm kein Blatt vor den Mund, war informativ und sehr kritisch. Besonders das DRG-System zur Finanzierung der Krankenhäuser wurde von ihm als ursächlich für die immer

größeren Einsparungen, die daraus resultierende Personalnot und den schlechten Zustand des gesamten Gesundheitssystems angeprangert. (Das DRG-System ist ein pauschalisierendes Abrechnungssystem, bei dem stationäre Krankenhausbehandlungen weitestgehend unabhängig von der Verweildauer des Patienten über Fallpauschalen abgerechnet werden. "DRG" steht dabei für "diagnosis-related groups".) Eine düstere Zukunftsprognose: „Sie entlassen uns aber mit einem schlechten Gefühl“, hieß es von Dr. Rolf Gebrande aus dem Publikum. „Aber auch mit einer Botschaft“, entgegnete Professor Dr. Hagmann. Wir als Individuen und als IGA sollen unseren Einfluss nutzen, um so oft es geht auf diese Notstände und ihre Ursache aufmerksam zu machen.

In einem weiteren Vortrag informierte Sylvia Seel über ein neues Gesetz, das die Zahlung von Krankengeld für assistierende Begleitungen ermöglicht. Das bedeutet, dass auch „pflegende Angehörige“ oder Personen aus dem engsten Kreis der Betroffenen einen Anspruch auf Krankengeld haben, wenn sie die betroffene Person im Krankenhaus begleiten. Dabei hat sie den entsprechenden Paragraphen einzeln aufgeschlüsselt und Schritt für Schritt seine Funktionsweise erklärt – sehr nützliche und wichtige Informationen über eine Gesetzesänderung, die ansonsten viele vermutlich nicht mitbekommen hätten.

Im Anschluss wurden verschiedene Workshops angeboten, bei denen sich alle Teilnehmenden wiedergefunden haben. So gab es Gesprächsrunden für erwachsene Betroffene, Eltern von Kindern mit AMC, Geschwisterkinder, Kinder von Eltern mit AMC und Partner und Partnerinnen von Betroffenen. Das ermöglichte einen regen Austausch mit vielen, praktischen Ideen für den eigenen Alltag und den Umgang mit AMC. Parallel gab es ein Betreuungsangebot für Kinder.

Während des gesamten Tages war außerdem die Firma Kirchhoff-Mobility vor Ort, die über den Umbau von behindertengerechten Fahrzeugen informierte. Auch die Firma Hase-Bikes bot



*Welches Rad passt?
Foto: Dominic Ziegler*

eine Beratung zum Thema Fahrräder für Menschen mit Behinderung an. Diese konnten wir vor Ort natürlich auch ausprobieren – es gab Möglichkeiten von Hand-Bikes bis zu Fahrrädern mit verkürzten Pedalen mit geringerem Durchmesser, bei denen man also die Gelenke weniger stark beugen und strecken muss.

Nach dem Abendessen gab es einen Entspannungsabend, in Form einer Meditation, bzw. Gedankenreise. Aenne und Michael Kahsnitz haben zur Entspannung getrommelt und die Teilnehmenden auf eine Fantasiereise mitgenommen.

Später traf sich dann noch die Ü45-Runde zum Austausch. Hier ging es unter anderem um die Alltagsbewältigung im zunehmenden Alter und um die chronische Schmerzsymptomatik, die viele beschäftigt. Den Abend konnten die Teilnehmenden gemütlich ausklingen lassen, bei ein paar Getränken in der „Hudeklause“, einer kleinen, einladenden Kneipe, die sich im Kellergeschoss des Tagungshauses befindet.

Wer sich noch auspowern wollte, konnte sich im Kellerflur auch noch beim Tischtennis messen.

Samstag

Am Samstag hat sich das Reha-Zentrum in Neckargemünd in Baden-Württemberg vorgestellt. Es bietet ein breites Spektrum an medizinischer und beruflicher Rehabilitation.

Danach gab es einen Vortrag von Dr. Sean Nader aus Vogtareuth im Chiemgau. Am dortigen Klinikzentrum ist er Chefarzt der Kinderorthopädie. Dr. Nader informierte über seine Behandlungsmethoden bei AMC. Er wandte sich dabei vor allem an die Eltern und gab ihnen einen Einblick in seine Operationsmethoden, beriet aber auch über Möglichkeiten der Anschlussbehandlung, wie Physiotherapie und Ergotherapie. Da sei die frühe Mobilisation, sowie Redressionsbehandlung (Korrektur von Fehlstellungen durch bspw. Gips, Schiene, Korsett) wichtig. Seine Message: es braucht viel Geduld!

Nach der Mittagspause folgten zwei Vorträge von der Physiotherapeutin Ulrike Mattes. Erst ging es um die Behandlungsmöglichkeiten durch Taping zur Behandlung von Gelenken und Muskulatur. Sie zeigte auf, wann es Sinn mache, Tape zu nutzen, zum Bei-

spiel um Gelenke zu dehnen und bei Gelenk- und Muskelbeschwerden oder Überlastungsschäden an Sehnen, Muskeln und Bändern. Tapes dürfen nicht eingesetzt werden etwa bei Hautschädigungen und offenen Wunden. Wer Lust hatte, konnte sich von Frau Mattes selbst ein Tape kleben lassen. Danach hielt sie einen Vortrag über Möglichkeiten der Physiotherapie bei Kindern mit AMC. Nebenbei bestand wieder die Möglichkeit, die Hilfsmittelbörse zu besuchen.

Wie auf jeder Familiientagung fand auch diesmal wieder die Fragerunde mit dem Wissenschaftlichen Beirat statt. Dabei sollte es nicht nur um die wissenschaftliche Expertise gehen, sondern auch um das Erfahrungswissen der Betroffenen – ein Gespräch auf Augenhöhe, an dem sich rege beteiligt wurde! Es wurden Fragen zu Therapiemöglichkeiten (Physio und Ergo) gestellt. Das Gespräch wurde aber schnell sehr alltagsnah. Es ging um das Anderssein, Probleme in der Schule und Selbstakzeptanz. Eine tolle und abwechslungsreiche Runde!

Den ganzen Tag über gab es Body- und Face-Painting für Kinder. Dadurch lie-

fen kleine und große IGA-Mitglieder den Tag über mit Tiergesichtern oder als blaue Bewohner des Planeten Pandora aus „Avatar“ herum. Außerdem gab es die Möglichkeit, das Schwimmbad zu nutzen oder die afrikanischen Instrumente auszuprobieren.

Sonntag

Am Sonntag fand nach dem gemeinsamen Frühstück ein Vortrag von Kirstin Kindermann-Beume statt zum Thema „Gelassenheit in der Erziehung der Kinder“. Hier wurden Teilnehmenden Wege aufgezeigt, Konflikte mit den eigenen Kindern zu bearbeiten und zu beenden und so ein harmonisches Miteinander zu gestalten.

Im Anschluss hielt die Ergotherapeutin Barbara Schweiger, Leiterin der Abteilung Ergotherapie im Behandlungszentrum Vogtareuth, ihren Vortrag über verschiedene Hilfsmittel, welche teilweise schon in der Hilfsmittelbörse angeschaut werden konnten. Es ging unter anderem um Tipps beim eigenständigen Anziehen, verschiedene Schreibhilfen, Nutzung von Laptop und Tablet in der Schule oder auch unterschiedliche Hilfen zur Mobilität.

Ein großer Dank ging an diejenigen, die an der Vorbereitung und Durchführung der IGA-Tagung beteiligt waren. Zusammengefasst war es ein rundum gelungenes Wochenende mit spannenden, interessanten und lehrreichen Vorträgen und Workshops, mit viel Zeit zum gegenseitigen Kennenlernen und Austauschen, zum neue Freunde und Freundinnen finden und um alte wiederzusehen und sich einfach wohlzufühlen. Die Fotodokumentation in diesem IGA Boten gibt einen kleinen Einblick in diese Tage. Allen ist klar: in zwei Jahren treffen wir uns wieder: zur 18. IGA-Familiientagung am Mönnesee!

*Johanna Hannig und
Christopher Langer*

Die IGA-Familiientagung 2023 wurde dankenswerterweise gefördert durch die Aktion Mensch.



*Ein "Kinderprogramm" entlastete die Eltern.
Foto: Dominic Ziegler*



Alle Fotos: Dominic Ziegler













Pflegeroboter



Neulich bin ich beim Zeitunglesen an einem Artikel hängen geblieben. Er beleuchtete die Frage, inwieweit Roboter in der Zukunft eine Rolle im Pflegebereich spielen könnten und werden. Es war für mich kein neues Thema, aber nach ein paar Tagen merkte ich, dass ich des Öfteren darüber nachdachte. Es ist ein Thema, das durchaus relevant für mich ist. Schließlich arbeite ich in einem Krankenhaus. Ich erlebe den Pflegenotstand tagtäglich. Das Personal fehlt, und man fragt sich, wie das in Zukunft nur alles werden soll.

Erste Lösungen gibt es bereits. Und auch Roboter sind bereits im Einsatz. In Japan wird ein Unterhaltungsroboter im Altenheim eingesetzt. Aber auch hier in Deutschland gibt es Pilotprojekte. Erst neulich wurde in dem Krankenhaus, in dem ich arbeite, ein Roboter vorgestellt, der Patient*innen zu Untersuchungen transportieren könnte. Es sind erste Versuche den Transportdienst zu entlasten. Allerdings könnten in Zukunft Roboter auch in anderen Bereichen eingesetzt werden. Vielleicht könnten sie die Essenstabletts oder die Tabletten austeilen oder bei der Reinigung der Zimmer oder der Wäsche behilflich sein. Die Einsatzmöglichkeiten in Krankenhäusern und

Pflegeeinrichtungen scheinen zahlreich zu sein.

Für mich als pflegebedürftige Person scheint dieses Thema sogar noch präsenter zu sein. Ich weiß, wie schwer es ist eine passende Assistenzkraft zu finden. Ich weiß, dass man nicht mit jeder Person gleich gut klar kommt. Ich weiß, dass es Menschen gibt, die man ungern nach Hilfe fragt. Vielleicht hat man auch manchmal ein Schamgefühl. Bei einem Roboter braucht man sich für nichts schämen. Er hinterfragt nicht. Du musst dich nicht rechtfertigen. Aber was würde ich persönlich davon halten, wenn meine Pflege in Zukunft nicht mehr von einem Menschen, sondern von einem Roboter geleistet werden würde? Ist es denkbar, dass diese Technologie nicht nur den öffentlichen Raum erreicht, sondern in jedes Wohnzimmer, in dem ein/e Pflegebedürftige/r lebt, einzieht? Es sind so viele Fragen, die auftauchen. Die ganze Thematik regt auf jeden Fall zum Nachdenken an. Und obwohl ich jetzt schon sehr lange nachgedacht habe, finde ich keine klare Antwort darauf, was ich persönlich davon halten soll.

Aber vielleicht ist das genau meine Antwort? Kein entweder oder, sondern ein sowohl als auch. Im ersten Moment scheint es gruselig, von einer Maschine gepflegt zu werden. Aber wenn ich mit meinem Elektrorollstuhl fahre, anstatt mich schieben zu lassen, wenn ich ein Stehgerät mit Elektromotor benutze, wenn ich Texte per Spracheingabe diktiere, dann werden Aufgaben, die von Menschen geleistet werden können, bereits von Maschinen übernommen. Das scheint auch kein Problem darzustellen. Hilfsmittel zu nutzen, ist völlig in Ordnung. Sie entlasten, können Freiraum, Freiheit und Selbstständigkeit geben. Ich profitiere davon. Mein Leben wird leichter, und ich fühle mich selbstständiger, wenn ich nicht immer jemanden um Hilfe bitten muss. Aber wo liegt die Grenze? Wann ist Robotertechnik eine Entlastung und ab wann wird sie gruselig, birgt eine Gefahr oder stößt an ihre

Grenzen? Welche Aufgaben können Roboter übernehmen und welche nicht?

Eine der Hauptgefahren würde ich darin sehen, wenn soziale und emotionale Bedürfnisse durch Roboter gestillt werden würden. Denn das kann nicht funktionieren. In Pflegeberufen braucht es Empathie. Es braucht menschliche Zuwendung. Es braucht Herz. Ein Kranker braucht auch Zuspruch. Und das kann keine Maschine leisten. Sie kann nicht mitfühlen. Sie kann lediglich Gefühle simulieren. Ich sehe die Gefahr sozialer Isolation und Einsamkeit. Es braucht definitiv noch zwischenmenschliche Beziehungen, die nicht ersetzt werden können. Ein Experiment, das Friedrich II im 13. Jahrhundert zugeschrieben wird, hat dies auf schreckliche Art und Weise gezeigt. Die Bedürfnisse von Babys wurden erfüllt, sie wurden gefüttert und gewickelt. Allerdings erfuhren sie keinerlei Zuwendung und Nähe. Sie verstarben, obwohl sie versorgt und ihre Grundbedürfnisse gestillt wurden. Scheinbar ist menschliche Zuwendung lebensnotwendig.

In meiner Arbeit als Seelsorgerin im Krankenhaus begegne ich vielen Menschen, die es sehr schätzen, dass sich ein Mensch Zeit für sie nimmt. Dass jemand ihnen zuhört, einfach da ist. Manchmal ist auch eine tröstliche Berührung notwendig. Echte menschliche Begegnung darf nicht verloren gehen. Genau deswegen gehe ich in die Krankenzimmer. Ein Onlinechat, ein Telefonat oder eine Übertragung kann nicht die gleiche Zuwendung bieten.

Ich bin sicher, dass es in Zukunft immer mehr Entlastung durch Roboter und Technologie geben wird. Das ist der Fortschritt. Fortschritt ist wichtig und gut und erleichtert mir jeden Tag den Alltag. Roboter in der Pflege bergen viele Möglichkeiten und Chancen. Allerdings sollten sie unterstützend zur herkömmlichen Pflege eingesetzt werden und diese nicht ersetzen.

Eure
Anette Michalski

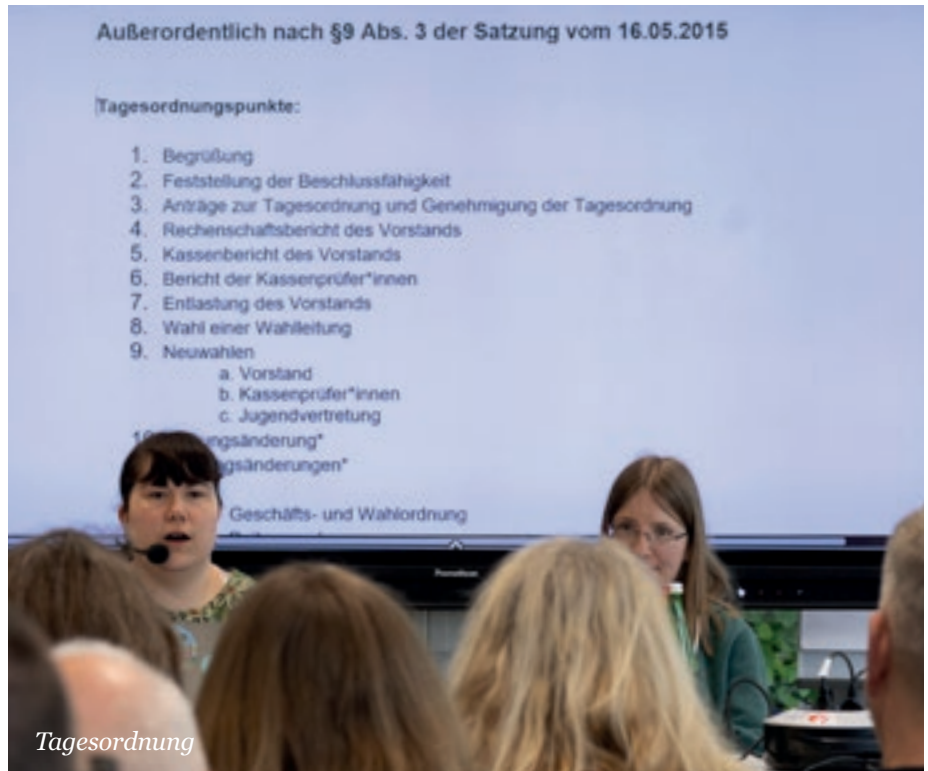
Ergebnisse der Mitgliederversammlung 2023

Nach einem, statt wie sonst nach zwei Jahren, fand am 20. Mai im Rahmen der Familientagung die IGA-Mitgliederversammlung statt. Die Corona-Pandemie hatte dafür gesorgt, dass 2021 keine Versammlung einberufen werden konnte und erst 2022 gewählt wurde. Um wieder in den bewährten Rhythmus zu kommen, traten alle Gewählten geschlossen zurück. Neben der Wahl eines neuen Vorstands wurde die IGA-Satzung aktualisiert und die Jugendvertretung und Kassenprüfer*innen in ihrem Amt bestätigt.

Im Rechenschaftsbericht standen die Aktivitäten im vergangenen Jahr im Mittelpunkt. Die während der Pandemie eingeführten digitalen Veranstaltungen haben sich bewährt und wurden vor allem in Form von Austauschtreffen fortgeführt, mal mit Fragemöglichkeit an Dr. Bahm, mal an Neujahr als Katerfrühstück, drei Mal für frischgebackene Eltern von betroffenen Kindern und auch einmal mit der Märchenerzählerin Diana Drechsler für die ganze Familie. Aber auch in Präsenz fanden und finden wieder Regionaltreffen (NRW) und Teilnahmen an Messen statt.

Außerdem wurde über folgende Aktivitäten berichtet: Digitalstrategie (Digitalkonzept der IGA & zielgruppenorientierte Neuausrichtung und Überarbeitung von Website, Flyer und sonstigen digitalen Kanälen), Auswertung der Klinikbefragung (s. Seite 4), AMC Congress (April 2024 in Aschau), Befragung zur Lebensqualität (Dr. Dussa), Digitalisierung alter IGA Boten, Einrichtung von OneDrive zur Zusammenarbeit im Vorstand, Orga-Team & Wissenschaftlicher Beirat und die Einführung von Datenschutzschulungen für alle in der IGA Aktiven.

Frank Große Heckmann stellte den Kassenbericht vor. Die Kassenprüfer*innen bestätigten die lückenlose Korrektheit der Kasse. Die Entlastung des Vorstands war einstimmig.





Vorstand v. l. n. r.: Melanie Däumer; Julius Klein; Johanna Hannig; Frank Große Heckmann; Martha Waldmann; Annika Bertz; Luisa Eichler; Jürgen Brückner; Sascha Rosenfeld; Daniel Muffler; Eva Malecha-Konietz. Foto: Dominic Ziegler.

Die Leitung der **Wahlen** übernahm Michael Wolter. Gewählt wurden:

Neu gewählter Vorstand:

1. Vorsitz: Eva Malecha-Konietz, 2. Vorsitz: Melanie Däumer, Kasse: Frank Große Heckmann, Schriftführung: Martha Waldmann (vorher Beisitzerin), Beisitzer*innen: Annika Bertz (neu), Jürgen Brückner, Luisa Eichler, Johanna Hannig und Daniel Muffler. Dank für das bisherige Engagement an Ina Lammel und Beatrice Konrad, die nicht mehr kandidiert haben.

Bisherige und neu gewählte Jugendvertretung:

Julius Klein und Sascha Rosenfeld

Bisherige und neu gewählte Kassenprüfer*innen:

Maritta Leiss und Mario Klingebiel

Zu guter Letzt wurden **Satzungsänderungen, Änderungen in der Wahl- & Geschäftsordnung** und erstmalig auch eine Beitragsordnung beschlossen. **Die wichtigsten Neuerungen in der IGA-Satzung**

Stimmrecht

Alle Mitglieder ab 14 Jahren sind nun stimmberechtigt. Hiermit wurde sowohl ein Mindestalter eingeführt, aber

vor allem auch die Stimmberechtigung so geändert, dass nun jede Person einzeln stimmberechtigt ist (und nicht mehr pro Familienmitgliedschaft nur eine Stimme genutzt werden kann).

Beendigung der Mitgliedschaft bei Beitragsrückstand

Hier wurde eine klare Regelung gefunden, wann Mitglieder die IGA verlassen, wenn der Mitgliedsbeitrag nicht gezahlt wurde.

Digitale Sitzungen und Mitgliederversammlungen

Um bei Bedarf darauf zurückgreifen zu können, steht nun in der Satzung, dass und wie Vorstandssitzungen und Mitgliederversammlungen digital oder hybrid durchgeführt werden können.

Wahl- und Geschäftsordnung:

Die Ordnung wurde redaktionell bearbeitet und auf das Wesentliche gekürzt.

Beitragsordnung

Das Wichtigste der Beitragsordnung ist die Neuordnung der Beiträge, die mehr Variabilität und eine fairere Verteilung ermöglichen:

Der Mitgliedsbeitrag setzt sich aus einem Basisbeitrag und einem Zusatzbeitrag für Einzel- und Gruppenmitgliedschaften zusammen.

Der Basisbeitrag pro Einzel- und Gruppenmitgliedschaft beträgt fünf Euro. Der Zusatzbeitrag für Einzel und Gruppenmitgliedschaften ist gestaffelt wie folgt:

Das erste Mitglied im Verein, das älter als 26 Jahre ist, bezahlt 15 Euro, das zweite Mitglied und jedes weitere Mitglied, das älter als 26 Jahre ist, bezahlt 10 Euro. Junge Erwachsene im Alter von 14 – 26 Jahren zahlen nur den Basisbeitrag und keinen Zusatzbeitrag.

Beispiel 1: Familienmitgliedschaft mit vier Personen (1x 40 Jahre, 1x 39 Jahre, 1x 17 Jahre, 1x 12 Jahre)

5,- € (Basisbeitrag) + 15,- € (1. Mitglied Ü26) + 10,- € (2. Mitglied Ü26) + 0,- € (U26) + 0,- € (U14 nicht als eigenständiges Mitglied geführt, sondern nur Teil der Familienmitgliedschaft) = 30,- €

Beispiel 2: Einzelmitgliedschaft Ü26

5,- € (Basisbeitrag) + 15,- € (1. Mitglied Ü26) = 20,- €

Beispiel 3: Einzelmitgliedschaft U26

5,- € (Basisbeitrag) + 0,- € (U26) = 5,- €

Eva Malecha-Konietz

Mit dem Camper durch Südkandinavien

Brücken, Burgen, Berge

Auf die Straße – fertig – los! Sechs Länder, vier Wochen, mehr als 5.500 Kilometer und viele neue Eindrücke: Anfang Juni 2023 begann unser Roadtrip durch Südkandinavien mit einem selbst ausgebauten Camper-Van. Wir machten

Halt in Dänemark, Schweden und Norwegen und möchten gerne unsere Erfahrungen mit euch in diesem IGA-Boten teilen.

Wir, das sind Martha und Daniel.

Dänemark

Unseren ersten längeren Stopp machten wir nach zwei langen Fahrtagen in Dänemark. Von unserem Campingplatz im Nordwesten der Insel Odense war das Meer mit Sandstrand in Fußnähe. Natürlich statteten wir auch der Hauptstadt Kopenhagen einen Besuch ab. Für die Fahrt nach Kopenhagen muss die Storebæltsbroen (Brücke) mit einer weiten Sicht über das Meer überquert werden. Wir besichtigten die Stadt mit vielen ihrer Sehenswürdigkeiten: Nyhavn als DAS Wahrzeichen. Damit ist die bunte Häuserreihe gemeint, die wohl jedem und jeder beim Gedanken an Kopenhagen in den Sinn kommt. Ebenso die Amalienborg mit den Wächtern als Stadtresidenz der dänischen Königin.

Ein weiteres Wahrzeichen, der Runde Turm, war für mich als Rollstuhlfahrerin sehr interessant. Dieser Turm ist innen bis zu einer beachtlichen Höhe nur per Rampe zu begehen. Hier sind allerdings neben Muskelkraft und elektrischer Unterstützung auch gute (bis sehr gute) Bremsmöglichkeiten gefragt. Bei 25 Grad im Schatten war das ein schweißtreibendes Abenteuer. Zuletzt führen (leider) noch drei Treppen weiter in die Höhe, die ich als Rolli-Fahrerin nicht begangen habe.

Barrierefreiheit und ÖPNV:

Von unserem Campingplatz nach Kopenhagen erschien uns der Preis für die Fahrt mit öffentlichen Verkehrsmitteln im Vergleich zu der dann genutzten Möglichkeit des Autos sehr teuer. In Kopenhagen sowie in „unserer“ Stadt ließ die Barrierefreiheit etwas zu wünschen übrig. Bürgersteigabsenkungen gab es wenige und bestanden meist aus steilen Asphaltkeilen. Daumen runter an dieser Stelle!



Der Runde Turm in Kopenhagen





Wanderweg in Schweden



Schweden

Über die bekannte Öresundbrücke zwischen Kopenhagen und Malmö ging es für uns weiter nach Südschweden. In der kleinen gemütlichen Universitätsstadt Lund wurden wir zum Semesterende von feiernden Student*innen empfangen. Unser erster Campingplatz lag direkt am Meer, sodass wir auch entspannt dort spazieren gehen konnten. Mit dem ÖPNV haben wir dann die kleinen gemütlichen Städte Landskrona und Helsingborg besichtigt. In Helsingborg ist der Turm Kärnern ein Überbleibsel einer im 14. Jahrhundert wichtigen Burg. Zwar ist dieser mit seinem Museum nur über Treppenstufen zu besteigen, aber die Anhöhe, auf der der Turm steht und sich auch ein kleiner Park befindet, ist über einen Aufzug zu erreichen. Von dort aus hat man einen schönen Blick über die Stadt!

Unser zweiter Stopp in Südschweden war in der Nähe des größten schwedischen Sees Vänern. Schon allein die Anreise führte uns an vielen Seen in einer sattgrünen schönen Landschaft vorbei. Der Campingplatz war abseits von Mellerud am Rande eines Waldes. Es gab einen Wanderweg, der sehr gut gepflegt wurde und eher einer Wiese gleich. Daher ist er vermutlich auch für viele von uns möglich zu begehen. Bei kleineren Uneben-

heiten wurde die Geländegängigkeit des Rollis auch durchaus mal ausgereizt!

Auf der weiteren Fahrt nach Norwegen sind wir erneut durch die malerische Landschaft Schwedens gefahren und haben dazu den passenden Hafentort Fjällbacka besichtigt – so wie man sich Schweden vorstellt: rot-weiße Holzhäuser an der Küste.

Zusätzlich zu unserem ohnehin schon positiven Eindruck von Schweden kam noch das Wetter hinzu. Wir wurden jeden Morgen mit wolkenlosem Himmel und sommerlichen Temperaturen empfangen – definitiv nicht dem Klischee entsprechend.



Barrierefreie Bürgersteige in Schweden

Barrierefreiheit und ÖPNV:

Anders als in Dänemark hat uns Schweden mit wirklich zu Ende gedachter Barrierefreiheit empfangen. Ist hier etwas als barrierefrei gekennzeichnet, so fängt das bei Bürgersteigen an und hört bei automatisch öffnenden Kirchentüren auf.

Der Busverkehr von unserem Campingplatz nach Landskrona verlief reibungslos. Die Busfahrer haben die Rampe ausgeklappt, damit wir in und aus dem Bus gelangen konnten. Generell scheint der ÖPNV in Schweden sehr gut ausgebaut und mit der entsprechenden App ist es simpel an Fahrkarten zu kommen.

Die Anreise nach Vänersborg und damit zum größten See war doch noch ein Abenteuer. Die Bushaltestelle war „mitten im Nirgendwo“, wie doch so einige in dieser Gegend. Ein Bus fuhr stündlich. Trotz fehlendem Rolli-Zeichen in der App für genau diesen Bus, wagten wir es. Der Linienbus entpuppte sich als Reisebus – aber mit Hebebühne für Rollstuhlfahrende. Zwar klappte die Bedienung nicht direkt am Anfang, sodass in den Bus klettern angesagt war und der Rolli getragen wurde. Aber der Busfahrer gab nicht auf und bei der Endstation hatte er den Fehler gefunden und der Rolli konnte mit der Hebebühne den Bus verlassen. Und wie es der Zufall so wollte, bei der Rückfahrt hat uns der gleiche Fahrer begleitet und konnte direkt noch mehr üben.

Nach Helsingborg sind wir mit dem Zug gefahren. Auch dies hat für uns relativ gut geklappt. Die angezeigten Rolli-Abteile waren fast ebenerdig, leider mit einem großen Abstand zum Bordstein. Dennoch: Daumen hoch!



Norwegen

Unser erster Halt in Norwegen sollte die Hauptstadt Oslo sein. Von unserem Stadtcampingplatz konnten wir mit dem Bus in einer halben Stunde ins Zentrum fahren – im 15-Minuten-Takt. Wir besichtigten die klassischen Sehenswürdigkeiten wie das moderne Opernhaus, das Schloss und den Ekebergparken mit einer Aussicht auf die Stadt. Um die kleinen Fjorde und das Meer mit den Inseln vor Oslo kennenzulernen, machten wir hier eine Bootsfahrt. Das Schiff war allerdings nur mit schmalen Rollstühlen zu begehen, was uns aber direkt beim Ticketkauf schon mitgeteilt wurde. An unserem ersten Tag dort fand ein sehr großes kostenloses Festival mit etwa 40.000 Zuschauer*innen mitten in der Innenstadt statt. Die Gelegenheit haben wir uns natürlich nicht entgehen lassen und haben etwas zugehört, auch wenn die norwegischen Stars nicht zu unserem Musikgeschmack gepasst haben.

In Norwegen passierten wir die Europastraße 134, um zur Westküste zu gelangen – unsererseits ein Muss, wenn man mit einem Camper in Norwegen unterwegs ist. Eine Fernstraße, die sich zwischen Seen, Wäldern und Felsen entlangschlingelt – malerisch und auch rau. Sie verläuft durch Täler und Berge, immer wieder einspurig und teils über der Baumgrenze mit schneebedeckten Flecken im Juni. Einfach wunderbar und empfehlenswert!

Der Lysefjord ist einer der bekanntesten Fjorde Norwegens. Da wir diesen Fjord näher anschauen wollten, begaben wir uns auf ein Abenteuer und fuhren eine kleine enge Bergstraße entlang, um zuerst auf einen Aussichtspunkt zu gelangen und um dann mehr oder weniger in den Fjord auf der anderen Seite einzutauchen. Schon allein der Weg war beeindruckend mit seinen kleinen Bergseen und Felsformationen.

Nach einem Zwischenstopp auf einem Campingplatz in der Natur besuchten wir die Touristenstadt Stavanger. Hier findet man charmante Gässchen und eine schöne Atmosphäre in der Stadt. Von dort fuhren wir drei Stunden mit dem Schiff in den Lysefjord und betrachteten diesen nun von unten. Die gewaltig aufragenden Felsen und kleinen Inselgruppen waren sehr eindrucksvoll.

Weiter ging es nach Mandal an der Südküste Norwegens, wo wir uns erstmal etwas entspannten und die Eindrücke verarbeiteten. Mandal an sich ist auch ein kleines nettes Örtchen mit schönen Sträßchen und Häusern. Unser Campingplatz lag wieder direkt am Meer mit Sandstrand – perfekt um zu baden und sich zu erholen.

Barrierefreiheit und ÖPNV:

In Oslo haben wir eins gelernt: In Zukunft schnallen wir den Rolli im Bus an. Dafür gibt es in jedem Bus extra Gurte. Diese konnte ich (Rollstuhlfahrerin) allerdings nicht alleine bedienen, sie waren

aber bei den Fahrweisen nötig. Durch viele Elektrobusse auf den Strecken waren die Beschleunigungen derer deutlich stärker als bei Verbrenner-Bussen. Dies führte dazu, dass der Rolli samt Fahrerin in einer Kurve beinahe durch die geschlossene Tür und aus dem Bus gerutscht wäre.

Auf den Europastraßen in Norwegen gab es regelmäßig Rastplätze mit WC-Anlagen, fast immer auch barrierefreie WC, die täglich gereinigt werden. Wir haben keine einzige Toilette angetroffen, die nicht in einem sehr sauberen Zustand war! Zudem liegen die vielen kleinen Rastplätze meist sehr schön (zum Beispiel an Seen) und laden auch zu längeren Pausen ein. Ganz klar: Daumen hoch für Norwegen und Barrierefreiheit!

Danach endete leider unsere Reise mit einer Fährfahrt von Kristiansand nach Dänemark und einer sehr langen Fahrt mit Zwischenstopps in den Niederlanden und Belgien wieder in die Heimat. Wir können diese Route und vor allem Norwegen mit seiner Landschaft sehr empfehlen!

Bei Fragen zum Beispiel zur Route, Barrierefreiheit, zum Camper-Van oder den konkreten Stationen dürft ihr euch gerne bei uns melden!

Kontakt:

martha.waldmann@arthrogryposis.de;

daniel.muffler@arthrogryposis.de

Martha Waldmann und Daniel Muffler



Lysefjord in Norwegen

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

Bitte Bestellformular in Druckbuchstaben
ausfüllen und an nebenstehende Adresse senden
oder scannen und mailen an
bestellung@arthrogyrosis.de.

Bestellung IGA-Veröffentlichungen

Best.- Nr.	Titel	Nr.	Anzahl	Einzelpreis €	Gesamtbetrag €
030	Das kleine Handbuch der AMC , 2002, 64 S., 40 Abb., Schutzgebühr			*2,00	
040	Faltblatt der AMC , 2006, 1 Seite, 3 Abb.			0,00	
IB	IGA-Bote , bitte gewünschte Nr. in folgender Spalte eintragen			0,00	
022	Report der 13. IGA-Tagung , Möhnesee 2013, 31 S. Themen: Bewerbung, Wohnformen, Genetik, Erwachsene, Therapie... Schutzgebühr			3,00	
023	Report der 14. IGA-Tagung , Möhnesee 2015, 27 S. Themen: Operation, selbstbestimmt leben, Vorsorgevollmacht, Klage... Schutzgebühr			3,00	
150	Erfahrungen der Eltern eines Kindes mit AMC , 2001, Wissenschaftliche Arbeit von K. Edenhofner: „Seit es Dich gibt“, 136 S. Schutzgebühr			10,00	
161	Mein kleines Mut-Buch für Kids im Krankenhaus (bis 14 Jahre), 2021, 72 S.			0,00	
162	Mein großes Mut-Buch für junge Menschen im Krankenhaus (ab 14 Jahre), 2021, 100 S.			0,00	
163	Nur Mut! Ein Buch für Erwachsene, die Kinder mit AMC auf ihrem Weg begleiten, 2021, 108 S.			0,00	
201	AMC-Informationenfilm , 2017, DVD, 45 Min., Informationen zu Diagnose, Ursachen, Therapie, Operationen, Hilfsmitteln, IGA,... Schutzgebühr			10,00	
210	Musik-CD „Du bist nicht allein“, IGA/Interpret: Darco			0,00	
Zwischensumme					
zuzügl. Versandpauschale national 1,60 € bzw. international 3,70 €					
Gesamtbetrag					

* für Mitglieder kostenlos

Den Rechnungsbetrag von _____ €
 überweise ich nach Erhalt der Rechnung
 begleiche ich durch beiliegende Briefmarken

Bitte zutreffende Zahlungsweise ankreuzen!

Vor- und
Nachname:

Straße und
Hausnummer:

PLZ und
Wohnort:

IGA-Mitglied
 ja
 nein

Land:

Datum:

Unterschrift:



Art der Mitgliedschaft

Der jährliche Mitgliedsbeitrag beträgt gemäß Beitragsordnung der IGA vom 20.05.2023 für:		
<input type="checkbox"/> Einzelmitgliedschaft	<input type="checkbox"/> Gruppenmitgliedschaft	<input type="checkbox"/> Junge Erwachsene
Basisbeitrag: 5,00 Euro + Zusatzbeitrag: 15,00 Euro	Basisbeitrag: 5,00 Euro + Zusatzbeitrag: 15,00 Euro für das 1. Mitglied, das älter als 26 Jahre ist + Zusatzbeitrag: 10,00 Euro für das 2. Mitglied und für jedes weitere Mit- glied, das älter als 26 Jahre ist	Basisbeitrag: 5,00 Euro für junge Erwachsene im Alter von 14 – 26 Jahren
Der Mitgliedsbeitrag gilt nach § 10 b EStG und § 9 Nr. 2 KStG als Spende.		

Namen und Anschrift der Mitglieder

Vor- und Nachname	Geburts- datum	Anschrift	
		Straße	
		PLZ/Ort	
		Land/Bundesl.	
		Telefon/Mobil	
E-Mail			

Anerkennung der Satzung <input type="checkbox"/> Ich/wir erkenne(n) die Satzung an. Mit Eintritt in den Verein erkennen die Mitglieder die Satzung der Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V. in ihrer jeweils gültigen Fassung an.	SEPA-Lastschriftmandat <input type="checkbox"/> Ich ermächtige die Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V., Zahlungen von meinem Konto mittels Lastschrift einzuziehen.
Am 25. Mai 2018 trat die neue EU- Datenschutzgrundverordnung in Kraft. Um Ihnen Informationen über unsere Aktivitäten und Veranstaltungen unseres Vereins zukommen zu lassen, speichern wir Ihre personenbezogenen Daten. Dazu zählen Name, Vorname und E-Mailadresse. Eine Weitergabe an Dritte findet nicht statt. Sie können die Einwilligung jederzeit widerrufen und Ihre Daten löschen lassen. Unsere Datenschutzerklärung finden Sie unterhalb des Impressums auf www.arthrogryposis.de	Hiermit weise ich mein Kreditinstitut an, die von der Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V. auf mein Konto gezogenen Lastschriften einzulösen. Hinweis: Ich kann innerhalb von acht Wochen, beginnend mit dem Belastungsdatum, die Erstattung des belasteten Betrages verlangen. Es gelten dabei die mit meinem Kreditinstitut vereinbarten Bedingungen.
Einwilligung <input type="checkbox"/> Ich habe die Datenschutzerklärung zur Kenntnis genommen und möchte Informationen von der Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V. erhalten.	IBAN: _____ Kto.-Inhaber: _____ Institut: _____ Gläubiger-Identifikationsnummer DE66ZZZ00000165330
Ort, Datum:	Ort, Datum:
Unterschrift:	Unterschrift:

Die ausgefüllte und unterschriebene Beitrittserklärung bzw. Änderungsanzeige senden Sie bitte an:
IGA e.V., Frank Große Heckmann, In der Lohe 14, D-52399 Merzenich
oder per E-Mail: frank.grosse-heckmann@arthrogryposis.de

Vorstand

1. Vorsitzende

Eva Malecha-Konietz
Gladbacher Str. 6
D-47798 Krefeld
Tel.: +49 2151 4469481
Handy: +49 1577 3309707
E-Mail:
eva.malecha-konietz@arthrogryposis.de

2. Vorsitzende

Melanie Däumer
Ankerweg 16
D-45731 Waltrop
Tel.: +49 2363 807 01 12
Handy: +49 1516 5175662
E-Mail:
melanie.daeumer@arthrogryposis.de

Kassierer

Frank Große Heckmann
In der Lohe 14
D-52399 Merzenich
Tel.: +49 2421 202424
Handy: +49 160 8228938
E-Mail: frank.groesse-heckmann@arthrogryposis.de

Schriftführerin

Martha Waldmann
D-77966 Kappel-Grafenhausen
E-Mail:
martha.waldmann@arthrogryposis.de

Beisitzer*innen

Annika Bertz
D-68305 Mannheim
E-Mail:
annika.bertz@arthrogryposis.de

Jürgen Brückner
D-04895 Falkenberg
E-Mail:
juergen.brueckner@arthrogryposis.de

Luisa Eichler
D-93051 Regensburg
E-Mail:
luisa.eichler@arthrogryposis.de

Johanna Hannig
D-63879 Miltenberg
E-Mail:
johanna.hannig@arthrogryposis.de

Daniel Muffler
D-78355 Hohenfels
E-Mail:
daniel.muffler@arthrogryposis.de

Jugendvertreter

Julius Klein
D-41169 Mönchengladbach
E-Mail:
julius.klein@arthrogryposis.de

Sascha Rosenfeld
D-50678 Köln
E-Mail:
sascha.rosenfeld@arthrogryposis.de

Regionale Kontaktstellen

Baden-Württemberg

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

Bayern

Sylvia Seel
D-90429 Nürnberg
Tel.: +49 911 268280
E-Mail: bayern@arthrogryposis.de

Berlin-Brandenburg

Mario Klingebiel
D-10243 Berlin
Tel.: +49 30 52284939
E-Mail: berlin@arthrogryposis.de

Bremen

→ s. Niedersachsen
E-Mail: bremen@arthrogryposis.de

Hamburg

→ s. Schleswig-Holstein
E-Mail:
hamburg@arthrogryposis.de

Hessen

Maritta Leiss
D-60487 Frankfurt am Main
Tel.: +49 69 97097571
E-Mail: hessen@arthrogryposis.de

Mecklenburg-Vorpommern

Ulrike Honigmann
D-17489 Greifswald
Tel.: +49 3834 352665
E-Mail:
mecklenburg@arthrogryposis.de

Niedersachsen

Maike Freibote-Döscher
D-27607 Debstedt
E-Mail:
niedersachsen@arthrogryposis.de

Nordrhein-Westfalen

Sabine und Oliver Lück
D-47877 Willich
E-Mail:
nordrhein-westfalen@arthrogryposis.de

Rheinland-Pfalz

Sabrina Nockel
D-67480 Edenkoben
Tel.: +49 6323 5059
E-Mail:
rheinland.pfalz@arthrogryposis.de

Saarland

Lucienne Mindermann
D-66117 Saarbrücken
E-Mail:
saarland@arthrogryposis.de

Sachsen

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

Sachsen-Anhalt

→ s. Sachsen
E-Mail:
sachsen-anhalt@arthrogryposis.de

Schleswig-Holstein

Kirstin Kindermann-Beume
D-29439 Lüchow
E-Mail:
schleswig-holstein@arthrogryposis.de

Thüringen

→ s. Sachsen
E-Mail: thueringen@arthrogryposis.de

Österreich

Beatrice Konrad
A-1120 Wien
E-Mail:
oesterreich@arthrogryposis.de

Schweiz

Yves Zischek
CH-8049 Zürich
Tel.: +41 43 3 00 46 25
E-Mail:
schweiz@arthrogryposis.de

Ansprechpersonen zu verschiedenen Themen

Allgemeine soziale Fragen zur Behindertenproblematik

Jürgen Brückner

→ s. Beisitzer

E-Mail:

juergen.brueckner@arthrogryposis.de

Barrierefreies Bauen

Michael Wolter

Dorfstr. 25 g

D-15738 Zeuthen

Tel.: +49 33762 71665

Fax: +49 33762 72953

E-Mail: bauen@arthrogryposis.de

Beatmung und Sondenernährung

E-Mail: beatmung@arthrogryposis.de

Beratung

AMC Typ 3

E-Mail: typ3@arthrogryposis.de

Hilfsmittel

Barbara Schweiger,

D-83569 Vogtareuth

E-Mail: hilfsmittel@arthrogryposis.de

Inklusion Kindergarten und Schule

Lucia Klein

D-41169 Mönchengladbach

Mobil: +49 1516 7430732

lucia.klein@arthrogryposis.de

Renate und Jürgen Rode

D-30519 Hannover

Telefon: +49 511 8379241

juergen_ode@t-online.de

E-Mail: inklusion@arthrogryposis.de

IGA-Website

Johannes Borgwardt

D-10405 Berlin

E-Mail:

webmaster@arthrogryposis.de

IGA-Veröffentlichungen (Versand)

Karin Bertz

Hainbuchenweg 44

D-68305 Mannheim

Tel.: +49 621 741851

Fax: +49 621 741851

E-Mail:

bestellung@arthrogryposis.de

Juristische Fragen

Uhlenbrock & Däumer

Rechtsanwälte und Notar

Brechtener Straße 13

D-44536 Lünen

Tel.: +49 231 87942

E-Mail: m.daeumer@ra-luenen.de

Messen

Ina Lammel

Frank Große Heckmann

→ s. Vorstand

E-Mail: messen@arthrogryposis.de

Rollstuhltechnik/ -personalisierung

Katharina Engel

Puschkinallee 46a

D-12435 Berlin

E-Mail: rollstuehle@arthrogryposis.de

Studium

Eva Malecha-Konietz

→ s. Beisitzerin,

E-Mail: eva.malecha-konietz@

arthrogryposis.de

Schirmherr

Dr. med. Johannes Correll

Facharzt für Orthopädie –

Kinderorthopädie

Facharzt für Physikalische und

Rehabilitative Medizin

Sozialmedizin – Sportmedizin

Theatinerstraße 35 / IV

D-80333 München

E-Mail: praxis@dr-correll.de

www.dr-correll.de

Wissenschaftlicher Beirat

Vorsitzender

Dr. med. Chakravarthy U Dussa

Chefarzt des Fachzentrums

Orthopädie

Orthopädische Kinderklinik Aschau

Bernauer Str. 18

D-83229 Aschau i. Chiemgau

Tel.: +49 8052 171-2070

E-Mail: c.dussa@bz-aschau.de

Dr. med. Johannes Correll

→ s. Schirmherr

Gisela de Abos y Padilla

Fachärztin für Neurologie und

Allgemeinmedizin

D-68165 Mannheim

Dr. Jörg Bahm, PhD

Leiter der Sektion Plexuschirurgie

Klinik für Plastische Chirurgie,

Hand- und Verbrennungschirurgie

Universitätsklinikum Aachen

D-52074 Aachen

Dr. med. Leonhard Döderlein

Facharzt für Orthopädie und

Unfallchirurgie Schwerpunkt

Kinderorthopädie. Facharzt für

Physikalische Rehabilitative Medizin

Aukammklinik

D-65191 Wiesbaden

E-Mail:

PA.Dr.Preis@orthopaedie-aukamm.de

Prof. Dr. phil. Julia Gebrande

Dipl.-Soz. Arb. Soz. Päd (FH), M. A.

D-73728 Esslingen

Dr. med. PhD Raoul Heller

Facharzt für Humangenetik,

Universitätsklinik zu Köln

zurzeit Neuseeland

Dr. med. Sabine Hentze

Fachärztin für Humangenetik,

D-69120 Heidelberg

Michael Kahsnitz

Fachkraft für Ergonomie

D-52351 Düren

Ulrike Mattes

Physiotherapeutin

D-52477 Alsdorf

Dr. med. Sean Nader

Chefarzt des Fachzentrums

Kinderorthopädie,

Schön Klinik

D-83569 Vogtareuth

Prof. h.c. Dr. med. univ. Walter

Michael Strobl,

Facharzt für Orthopädie und

orthopädische Chirurgie -

Kinderorthopädie, Neuroorthopädie,

Rehabilitation, Arzt für psychosoziale

und Allgemeinmedizin

A-1010 Wien

Prof. Dr. med. Bettina Westhoff

Orthopädin und Unfallchirurgin

Universitätsklinikum Düsseldorf

D-40225 Düsseldorf



Interessengemeinschaft
Arthrogyrosis e.V.

Eingetragen beim Amtsgericht Freiburg i. Br. unter der Nummer VR 630537
www.arthrogyrosis.de – info@arthrogyrosis.de

