



IGA Bote

Die Mitgliederzeitschrift der Interessengemeinschaft Arthrogyrosis e.V.

Nr. 65 | Februar 2025



Reha-Technik

Orthopädietechnik bei Arthrogyrosis multiplex congenita (AMC) | 09

Buchempfehlungen

Paula und die Zauberschuhe | 13

Reisen

Paralympics 2024 – „LA '28 – wir wollen wieder dabei sein!“ | 17

Inhalt

- 4 Aktuelles** Patientenvertretung kritisiert:
Schlechtere Zahnfüllungen für gesetzlich Versicherte
Orthopädietechnik:
Besuch der IGA-Vorstände bei Pohlig Ottobock.care
WhatsApp-Gruppe Ü45
VdK kritisiert Debatte ums Bürgergeld
Einladung zur 18. Familientagung 2025
Vereinsarbeit lebt von aktiver Beteiligung!
- 7 Jugendseite** Tyrannosaurus (T-Rex)
- 8 Pflege** Neuerungen bei Pflegebegutachtung:
nun auch per Video-Telefonie
- 9 Reha-Technik** Orthopädietechnik bei Arthrogryposis
multiplex congenita (AMC):
Ganzheitliche Versorgung von der Babyzeit
bis ins Erwachsenenalter
- 12 Messe** Bericht von der REHACARE 2024
- 13 Buchempfehlungen** Einer für Alle – Alle für Einen!
Als Ela das All eroberte
Paula und die Zauberschuhe
Alle behindert!
- 15 Alltagstipp** Handbike für den Rollstuhl
- 16 Kronkorken-Aktion** Jeder Kronkorken zählt
- 17 Reisen** Paralympics 2024 –
„LA '28 – wir wollen wieder dabei sein!“
- 20 Politik** Forderungen der Bundesarbeitsgemeinschaft
Selbsthilfe zur Bundestagswahl 2025 –
Thema Wohnen
- 22 Gesellschaft** Angry Cripples –
Stimmen behinderter Menschen gegen Ableismus

Titelbild:

„Am Stand der IGA auf der REHACARE war immer was los“ freut sich der Standdienst.

Foto: Johanna Hannig



Vorwort

Liebe Leser*innen,

ein Schwerpunkt in dieser Ausgabe ist die Reha-Technik. Es gab einen Besuch des IGA-Vorstandes bei einem Orthesen- und Hilfsmittelhersteller. Neben diesem Beitrag gibt es einen ausführlicheren Artikel über die Produktion der Orthesen und worauf dabei besonders geachtet wird, z. B. sollten sie für Jugendliche auch chic aussehen (ab Seite 9).

Zum ersten Mal stellen Johanna Hannig und Eva Malecha-Konietz in diesem IGA Boten Kinderbücher vor, die sie selber mit viel Genuss und Gewinn gelesen haben.

Und dann gibt es auch noch wichtige Entwicklungen zum IGA e.V. – Wahlen zum Vorstand stehen an, Spenden werden eingeworben und zur nächsten Familientagung ergeht eine herzliche Einladung.

Wir danken allen von Herzen, die Beiträge für diesen IGA Boten geliefert haben. 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)
Eichendorffstr. 40
47800 Krefeld
eva.malecha-konietz@
arthrogryposis.de

Redaktion

Jürgen Brückner
Chris Langer
Wiltrud Rösch-Metzler
Burgauer Straße 7
70567 Stuttgart

roem@roesch-metzler.de

Nächster Redaktionsschluss:
30. Juni 2025

Redaktion Jugendseiten

Sascha Rosenfeld und Julius Klein

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
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

Liebe Freundinnen und Freunde
der IGA,

wenn ihr diesen IGA-Boten in der Hand
haltet, liegen schon die ersten Wochen
des Jahres 2025 hinter euch. Ich möchte
gerne noch das vergangene Jahr Revue
passieren lassen.

Vorstands- und Vereinsarbeit bedeutet
für mich auch immer Begegnung und
Austausch. Dazu gab es im Jahr 2024
sehr viele Möglichkeiten. Im April traf
man sich zum Europäischen AMC-Kongress
in Aschau: ein toller Dialog zwischen
Ärzt*innen, Therapeut*innen,
Orthopädietechniker*innen und auch
Betroffenen!

Im Mai fand unsere mittlerweile bereits
9. Erwachsenentagung im thüringischen
Uder statt. Neben Fachvorträgen von
Expert*innen stand auch wie immer das
Gespräch zwischen Betroffenen und
ihren Angehörigen im Mittelpunkt. Im
September waren wir mit einem Info-
stand unter dem Dachverband der
BAG-Selbsthilfe bei der RehaCare Messe
in Düsseldorf vertreten. Das Titelbild
von der RehaCare zeigt uns mit unserem
Messestand in Aktion. Im Oktober traf
sich ein Teil des Vorstands im Rahmen
einer Vorstandssitzung in Aschau,
um dort die Werkstätten von Pohlig
OttoBock.care in Traunstein zu besichti-



Luisa Eichler
Foto: privat

gen und sich über aktuelle Belange
auszutauschen. Ebenfalls fand im
November, neben den regelmäßig
stattfindenden Austauschtreffen für junge
Eltern, nach längerer Pause wieder
das allgemeine Austauschtreffen online
statt. Ein weiterer Termin ist schon für
Februar geplant.

Ich habe mich dieses Jahr selbst mit
einem Handbike für meinen Rollstuhl
beschenkt, um mehr Flexibilität und
Selbständigkeit im Alltag zu gewinnen.
Hierzu gibt es einen kleinen Bericht auf
Seite 15. Damit startet auch eine neue
Reihe im IGA-Boten: Tipps für den
Alltag.

An dieser Stelle möchte ich nochmal
daran erinnern, dass es ab diesem Jahr
nur noch einen IGA-Boten jährlich geben
wird. Wenn ihr eigene Ideen oder
Texte teilen wollt, schickt uns dazu gerne
eine E-Mail.

Habt ein gutes Jahr 2025! Ich freue mich
den ein oder anderen von euch auch in
diesem Jahr wieder zu sehen!

Eure
Luisa Eichler

Patientenvertretung kritisiert: Schlechtere Zahnfüllungen für gesetzlich Versicherte

Ab 2025 ist in der EU Amalgam (Quecksilberlegierung) als Zahn-Füllung aus Umweltschutzgründen verboten. Gesetzlich Versicherte erhalten ab 2025 Füllungen aus Glasionomerzement oder sog. selbstadhäsiven Kunststoffen. Verschwiegen wird dabei, dass beide Materialklassen deutlich kürzere Haltbarkeiten haben als bisherige Amalgam- bzw. Kompositfüllungen. Letztere konnten Versicherte auch bisher schon wählen, mussten dann allerdings privat dazuzahlen.

Die Krankenkassen argumentieren nun, dass es weiterhin eine für die Krankenkassen kostengünstige Lösung gebe und die Versicherten sich ja z.B. die Kompositfüllung per Zuzahlung wählen könnten. Auf der Strecke bleiben diejenigen, die sich ein teureres Material nicht leisten können. Menschen mit wenig Geld sind ab 2025 damit konfrontiert, dass ihre Füllungen früher kaputtgehen und erneuert werden müssen. Dies sei ein Geschäft zu Lasten Dritter, betont der Sprecher der Patientenvertretung im Unterausschuss Zahnärztliche Behandlung im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) Gregor Bornes. Die Patientenvertretung im G-BA kann mitberaten und Anträge stellen, hat aber kein Stimmrecht in diesem Ausschuss.

*Patientenvertretung im G-BA/
Jürgen Brückner*

Orthopädietechnik: Besuch der IGA-Vorstände bei Pohlig Ottobock.care

Die Vorstände der Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V. (IGA) haben im Oktober 2024 die Zentrale von Pohlig Ottobock.care in Traunstein besucht. Begrüßt von Geschäftsführer Christian Kienzle, erhielten die Gäste einen detaillierten Überblick über das Leistungsspektrum und die Vision des Unternehmens. Pohlig Ottobock.care, bekannt für seine Expertise in Orthesen, Prothesen und speziell angefertigten orthopädischen Hilfsmitteln, ist Vorreiter in der Versorgung von Menschen mit Arthrogryposis multiplex congenita (AMC) und weiteren komplexen Krankheitsbildern wie infantiler Zerebralparese und Spina bifida.

Christian Kienzle erläuterte die Philosophie des Unternehmens: Mobilität, Unabhängigkeit und Lebensqualität. Die Expert*innen von Pohlig Ottobock.care arbeiten daran, maßgeschneiderte orthopädische Lösungen für ihre Anwender*innen zu entwickeln, die nicht nur Mobilität

verbessern, sondern ein eigenständiges Leben fördern. Ein besonderer Fokus liegt dabei auf der Kinderorthopädie, wo Pohlig Ottobock.care als Marktführer mit speziellen Orthesen und Prothesen eine Nische besetzt.

Der Besuch beinhaltete eine Führung durch die Werkstatt und demonstrierte, wie Technologien wie 3D-Druck, Virtual Reality und digitale Scans zur Fertigung individueller Lösungen für AMC-Patient*innen eingesetzt werden. Diese Ansätze sind besonders relevant für die teils sehr spezifischen körperlichen Anforderungen, die AMC-Betroffene benötigen, um Fehlstellungen zu korrigieren und Beweglichkeit zu fördern. Christian Kienzle präsentierte zudem die „SimBrace®“-Technologie, die eine Korrektursimulation für Skoliose und andere Fehlstellungen ermöglicht und einen einmaligen Ansatz für das Design maßgeschneiderter Orthesen darstellt.



Rundgang durch die Werkstatt
Foto: Pohlig Ottobock.care

Ein inspirierender Austausch für beide Seiten

Für die Vorstände der IGA e.V. bot dieser Besuch tiefgehende Einblicke und einen fachlichen Austausch darüber, wie Orthopädietechnik im Zusammenspiel mit therapeutischen Fachrichtungen auf die Bedürfnisse von AMC-Betroffenen abgestimmt wird. Besonders beeindruckend war für die Gäste die Arbeitsweise von Pohlig Ottobock.care, innerhalb eines interdisziplinären Austausches mit Ärzt*innen, Physiotherapeut*innen und Ergotherapeut*innen, um gemeinsam die bestmöglichen Lösungen zu entwickeln. Für das Unternehmen sind die Anregungen der IGA-Mitglieder von enormem Wert, um zukünftige Entwicklungen in der Orthopädietechnik optimal auf die Patient*innen zuzuschneiden. Christian Kienzle wies auch auf die Herausforderungen in der Orthopädietechnik hin, wie den zunehmenden Fachkräftemangel und die steigenden Anforderungen durch neue MDR-Richtlinien.

Der Besuch bei Pohlig Ottobock.care in Traunstein war für die IGA ein inspirierendes Erlebnis. Der Austausch mit Christian Kienzle und seinem Team zeigte, wie wichtig der Dialog zwischen Betroffenenorganisationen und Orthopädietechnik ist. Es wurde deutlich, dass individuelle Lösungen durch enge Zusammenarbeit entstehen und dass moderne Technologien die Orthopädietechnik auf ein neues Niveau heben. Pohlig Ottobock.care bleibt weiterhin ein wertvoller Ansprechpartner für IGA e.V., um die Lebensqualität von Menschen mit Arthrogryposis zu fördern und ihnen eine größtmögliche Unabhängigkeit im Alltag zu ermöglichen.

Pressemeldung der Pohlig Ottobock.care / röm



IGA-Vorstand und Firma Pohlig im Gespräch
Foto: Pohlig Ottobock.care

WhatsApp-Gruppe Ü45

Im letzten IGA-Boten war zur Kontaktaufnahme mit Monika Spicker für die Aufnahme in die WhatsApp-Gruppe Ü45 die E-Mail-Adresse angegeben. Diese war jedoch noch nicht aktiviert. Das ist jetzt geschehen und auch getestet.

Wenn Du AMC hast, älter als 45 Jahre bist und Interesse hast, Dich unkompliziert auszutauschen, dann erreichst Du Monika Spicker jetzt unter monika.spicker@arthrogryposis.de

Jürgen Brückner

VdK kritisiert Debatte ums Bürgergeld

Wer Kürzungen im Bürgergeld fordert, trifft Rentnerinnen und Rentner mit wenig Geld, Erwerbsgeminderte und Menschen mit Behinderung, kritisiert der VdK. Seine Präsidentin Verena Bentele erklärte: „Die immer gleichen Debatten, in denen alle in eine Schublade gesteckt werden, erzeugen bei den Betroffenen vor allem Unzufriedenheit, Frust und Wut. Diese Gefühle sind Gift für den Zusammenhalt einer Gesellschaft. Das wirksame Gegengift könnten andere Fragen sein: Welche Unterstützung brauchen Menschen, um im Arbeitsmarkt zu bestehen?“

Unter den 5,7 Millionen Bürgergeldbezieher*innen sind 165.000 schwerbehinderte Menschen, die häufig auf dem Arbeitsmarkt diskriminiert werden. Etwa 810.000 Menschen im Bürgergeldbezug arbeiten in schlecht bezahlten Jobs im Niedriglohnsektor. Auch pflegende Angehörige, die ihrer Arbeit nicht mehr nachgehen können, rutschen ins Bürgergeld. Dort sind auch 1,6 Millionen Kinder und Jugendliche erfasst. Dazu kommen rund 550.000 Alleinerziehende, deren Lohn nicht ausreicht.

VdK / röm

Einladung zur 18. Familientagung 2025 in Möhnesee-Günne (29.05. – 01.06.)

Mit dieser Ankündigung laden wir ganz herzlich zur Teilnahme an der Familientagung 2025 ein. Sie richtet sich an AMC-Betroffene und Interessierte, insbesondere an Familien mit Kindern mit AMC und ebenso an Erwachsene mit AMC und deren Partner*innen und Angehörige. Die Veranstaltung ist auch für Ärzt*innen und Therapeut*innen sowie weitere Interessierte, die sich mit AMC befassen. Das Treffen ist traditionell am langen Himmelfahrtswochenende, diesmal also vom Donnerstag, 29. Mai, bis Sonntag, 1. Juni 2025, in der Tagungsstätte Heinrich-Lübke-Haus in Möhnesee-Günne.

Das Orga-Team hat wieder ein vielfältiges und ausgewogenes Programm zusammengestellt. Die Tagung bietet ein breites Spektrum zu Themen aus der Medizin und zu therapeutischen

Angeboten, zur Hilfsmittelversorgung und auch zu lebenspraktischen Fragen – und noch vieles mehr. Neben interessanten Fachvorträgen gibt es verschiedene thematische Workshops. Es wird in diesen Tagen auf jeden Fall genügend Raum für das persönliche Gespräch und zum Austausch von Erfahrungen geben. Es ist uns gelungen, den Deutschen Behindertensportverband wieder zur Mitwirkung am Programm unserer Tagung zu gewinnen, nachdem dieses Angebot bei der letzten Tagung so gut angekommen ist. Neu ist, dass wir bereits am Donnerstagnachmittag mit dem Programm beginnen werden.

Die Tagung ist besonders geeignet für junge Familien mit Kindern mit AMC. Der Erfahrungsaustausch ermöglicht Kontakte und macht auch Mut.

Während des gesamten Wochenendes gibt es für die Kinder in bewährter Weise eine Kinderbetreuung.

Das detaillierte Programm wird in Kürze auf unserer Homepage veröffentlicht und regelmäßig bis zur Tagung aktualisiert. Die Einladung mit dem Hinweis zur Anmeldung kommt ab Februar auf die Homepage. Sie wird auch per Newsletter und bei Bedarf per Post versendet. Somit ist eine Anmeldung ab Februar möglich.

Bitte merken Sie sich diesen Termin schon mal vor. Es lohnt sich immer aktuell die Informationen zur Tagung auf der IGA-Homepage nachzuschauen.

Lassen Sie sich überraschen!

Jürgen Brückner

Vereinsarbeit lebt von aktiver Beteiligung!

Bei der kommenden Mitgliederversammlung im Rahmen der Familientagung stehen die nächsten Wahlen für den IGA-Vorstand an. Nachdem die beiden letzten Vorstandswahlen durch die Corona-Pandemie unter besonderen Umständen abliefen, befinden wir uns nun wieder in normalen Fahrwassern. So sollen die Vorbereitungen der Wahlen keine vorstandsinternen Absprachen sein, sondern die Suche möglicher Vorstandsmitglieder soll transparent und für alle Mitglieder offen passieren. Gleiches gilt auch für die Jugendvertretung.

Funktionen im Vorstand

- alle – individuelle Aufgaben und Projektbegleitungen
- 1. Vorsitz – vertritt die IGA hauptverantwortlich nach außen und innerhalb des Vereins
- 2. Vorsitz – Stellvertretung vom 1. Vorsitz
- Kassenwart*in – zuständig für die Finanzen der IGA
- Schriftführung – zuständig für Protokollierung aller Sitzungen
- bis zu sechs Beisitzer*innen – individuelle Aufgaben und Projektbegleitungen

- Jugendvertretung – nicht stimmberrechtigt im Vorstand, zuständig für die Vertretung der Interessen der Kinder und Jugendlichen der IGA

Du kannst Dir vorstellen, für den Vorstand oder die Jugendvertretung zu kandidieren? Dann melde Dich gerne ganz unverbindlich mit allen Fragen und Anmerkungen bei Eva. Wenn Du Dir nicht vorstellen kannst zu kandidieren, aber Lust hast bei Projekten, im Messteam oder als (regionale) Ansprechperson den Verein zu unterstützen, melde Dich ebenfalls mit allen Fragen bei Eva: eva.malecha-konietz@arthrogryposis.de

Eva Malecha-Konietz

Tyrannosaurus (T-Rex)



Name: Tyrannosaurus (T-Rex)

Lateinischer Name: Tyrannosaurus rex

Lebte vor 68 – 66 Millionen Jahren

Klasse: Reptilien

Größe: sechs Meter Höhe, 13 Meter Gesamtlänge

Gewicht: bis zu sechs Tonnen

Alter: etwa 30 Jahre

Aussehen: kleine Arme, großer Kopf, enormes Gebiss,

Farbe der Haut unbekannt

Ernährungstyp: Fleischfresser (carnivor)

Nahrung: Aas, pflanzenfressende Saurier

Lebensraum: in Nordamerika weit verbreitet.

natürliche Feinde: keine

Sozialverhalten: Einzelgänger

Witze

- Was ist unter der Erde und stinkt?
„Eine Furzel“
- Was ist weiß und fliegt?
„Eine Bienemajo“
- Mama zu ihrem Kind:
„Wenn du ein Dinosaurier wärst, wärst du dann ein Fleisch oder Pflanzenfresser?“
Kind: „Ein Nudelfresser!“
- Kommt ein T-Rex mit Schnupfen zum Arzt. Sagt der Arzt:
„Bitte in die Armbeuge niesen!“

Zusammenstellung: Oliver Hannig

Neuerungen bei Pflegebegutachtung: nun auch per Video-Telefonie

Viele Menschen mit Behinderung kennen es, wenn der Medizinische Dienst der Krankenkassen (MDK) in regelmäßigen Abständen zum Hausbesuch kommt. Die Pflegebegutachtung steht an. Seit Ende September 2024 gibt es dabei eine große Veränderung. Begutachtungen zur Feststellung von Pflegebedürftigkeit können nun auch über Video-Telefonie stattfinden. Die Grundlagen hierfür wurden im Frühjahr mit dem Gesetz zur Beschleunigung der Digitalisierung des Gesundheitswesens (Digital-Gesetz) geschaffen. In welchen Fällen und unter welchen Voraussetzungen Videobegutachtungen möglich sind, regeln die überarbeiteten Begutachtungs-Richtlinien des Medizinischen Dienstes Bund, die am 26. September 2024 in Kraft getreten sind.

Mit der Ermöglichung der Pflegebegutachtung über Videotelefonie erhofft sich der MDK Unterstützung bei der ressourcenschonenden, qualitativ hochwertigen Begutachtung. „Videobasierte Telefoninterviews sind ein weiterer wichtiger Schritt, um auch bei steigenden Begutachtungszahlen eine zeitnahe Begutachtung der Versicherten und damit einen zeitnahen Zugang zu den Leistungen der Pflegeversicherung sicherstellen zu können“, sagte Carola Engler, stellvertretende Vorstandsvorsitzende des Medizinischen Dienstes Bund.

Wegen des demografischen Wandels und der Leistungserhöhungen durch die Pflegereform 2017 ist die Zahl der Pflegebegutachtungen von 1,8 Millionen Begutachtungen im Jahr 2017 auf 2,88 Millionen im Jahr 2023 gestiegen. Außerdem erreichen immer mehr Personen aus der Baby-Boomer-Generation das Rentenalter. Damit steigt das Risiko für Pflegebedürftigkeit. Dies wird zu weiter steigenden Begutachtungszahlen führen.

Pflegebegutachtungen waren bis 2023 nur als Hausbesuch möglich. Aufgrund der Herausforderungen durch den demografischen Wandel und den Fachkräftemangel und aufgrund ihrer Erfahrungen aus den telefonischen Begutachtungen während der Corona-Pandemie hatten sich die Medizinischen Dienste für eine regelhafte Flexibilisierung der Begutachtungsformate im Sinne der Weiterentwicklung der Pflegebegutachtung eingesetzt. Zudem ist es seit 2023 möglich strukturierte Telefoninterviews zur Pflegebegutachtung durchzuführen.

Der Medizinische Dienst der Krankenkassen fordert mehr Entscheidungsspielraum bei Begutachtungen. Über die bisher geschaffenen Möglichkeiten zur Weiterentwicklung der Begutachtungsformate hinaus sieht Engler weiteres Potenzial, um Pflegebegutachtungen zukunftsfest zu gestalten: „Der Gesetzgeber sollte die Voraussetzungen dafür schaffen, dass Gutachterinnen und Gutachter auf Grundlage der individuellen Situation der antragstellenden Person selbst entscheiden können, welche Informationen für eine Begutachtung eingeholt werden müssen und ob die Begutachtung als Hausbesuch, als Telefoninterview oder per Videotelefonie durchgeführt wird. Auf diese Weise können die Gutachterinnen und Gutachter die Gegebenheiten im individuellen Fall besser berücksichtigen und unnötige Belastungen für Versicherte reduzieren. Damit würden auch die Kompetenzen der Gutachterinnen und Gutachter gestärkt werden.“

Eine Begutachtung per Videotelefonie kann grundsätzlich in allen Fällen in Betracht kommen, in denen eine Begutachtung durch ein strukturiertes Telefoninterview möglich ist. Dies gilt in erster Linie für die Begutachtung von Höherstufungsanträgen und für Wiederholungsbegutachtungen, so der MDK.

Bei Begutachtungen zur Feststellung von Pflegebedürftigkeit kann künftig neben persönlichen Besuchen und strukturierten Telefoninterviews also auch die Videotelefonie eingesetzt werden. Die Grundlagen hierfür wurden im Frühjahr mit dem Gesetz zur Beschleunigung der Digitalisierung des Gesundheitswesens (Digital-Gesetz) geschaffen. In welchen Fällen und unter welchen Voraussetzungen Videobegutachtungen möglich sind, regeln die überarbeiteten Begutachtungs-Richtlinien des Medizinischen Dienstes Bund, die am 26. September 2024 in Kraft treten.

*Nico Wunderle
für kobinet-nachrichten*

Das Portal kobinet-nachrichten veröffentlicht seit 2002 Nachrichten der Kooperation Behinderter im Internet e.V. Der Nachrichtendienst wird von und mit behinderten Menschen für behinderte Menschen und ihre Freunde gemacht. Die Arbeit erfolgt ehrenamtlich.

Orthopädietechnik bei Arthrogryposis multiplex congenita (AMC): Ganzheitliche Versorgung von der Babyzeit bis ins Erwachsenenalter

Die orthopädische Versorgung bei Arthrogryposis multiplex congenita (AMC) ist ein kontinuierlicher Prozess, der sich mit dem Alter der Patient*innen entwickelt. Die Bedürfnisse der Betroffenen verändern sich über die Jahre, was eine regelmäßige Anpassung der orthopädischen Hilfsmittel erfordert. Ziel der Versorgung ist es, nicht nur die Beweglichkeit zu fördern, sondern vor allem die Lebensqualität und Unabhängigkeit der Patient*innen zu steigern.

Frühversorgung im Kindesalter: Der Grundstein für eine gesunde Entwicklung

Die frühzeitige Versorgung von AMC-Patienten ist entscheidend für den langfristigen Erfolg der Behandlung. Bereits im Säuglingsalter, ab dem dritten bis vierten Lebensmonat, sollten

Maßnahmen ergriffen werden, um Fehlstellungen zu korrigieren und die Gelenkbeweglichkeit zu fördern. Eine enge Zusammenarbeit im Team mit Ärzten und Therapeutinnen ist dabei unerlässlich.

Die Anwendung von dynamischen Orthesen und gezielte Frühmobilisation der Gelenke können entscheidend dazu beitragen, Langzeitschäden wie Gelenkverschleiß zu vermeiden und die Bewegungsfähigkeit zu erhalten. Fehllasten, wie das konstante Tragen eines Arms oder Beins in einer Fehlstellung, führen auf Dauer zu Gelenkverschleiß und Schmerzen. Orthesen können in vielen Fällen eine Korrektur bewirken und so langfristige Schäden verhindern.

Anforderungen:

- Korrektur der Deviation
- Prophylaxe gegen Fehlstellungen
- Verbesserung der Funktion
- Vertikalisierung

Vom Kind zum Erwachsenen: Selbstständigkeit und Komfort im Fokus

Mit zunehmendem Alter ändern sich die Anforderungen an die Orthesen, ebenso wie die Wünsche der Patient*innen. Besonders bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen ist die Förderung der Selbstständigkeit ein zentrales Ziel. Die Orthesen sollten so gestaltet sein, dass sie leicht anzulegen und komfortabel zu tragen sind, ohne die Sicherheit zu beeinträchtigen.



Für Erwachsene wird der Fokus zunehmend auf Benutzerfreundlichkeit und Unabhängigkeit gelegt. Orthesen müssen robust und gleichzeitig leicht genug sein, um den Tragekomfort zu gewährleisten. Ein häufig geäußertes Anliegen vieler erwachsener Patienten ist die Möglichkeit, die Orthesen selbstständig an- und auszuziehen – was ihre Lebensqualität erheblich steigert.



Die Auswahl der Materialien spielt ebenfalls eine wichtige Rolle: Sie sollten stabil genug sein, um die erforderliche Unterstützung zu bieten, gleichzeitig jedoch hautfreundlich und leicht, um Hautirritationen zu vermeiden. Eine passgenaue Anpassung ist auch hier entscheidend, um den Komfort und die Funktionalität zu gewährleisten.

Anforderungen:

- Schlanke Ausführung
- Leichte Bauweise (unilat. Gelenke)
- Einfach zum Aus- und Anziehen
- Konfektionsschuhe
- Cooles Design

Der Übergang vom Kind zum Erwachsenen: Ein nahtloser Prozess

Die Orthesenversorgung muss sich nicht nur an den körperlichen Veränderungen orientieren, sondern auch an den sich verändernden Lebensanforderungen. Während Kinder eine intensivere Betreuung während des Behandlungskonzepts benötigen, wird im Erwachsenenalter immer mehr Wert auf die Benutzerfreundlichkeit und Selbstständigkeit gelegt. Der Übergang von der kindlichen zu der erwachsenen Orthese sollte daher schrittweise erfolgen, um eine kontinuierliche Unterstützung zu gewährleisten.

In der Praxis zeigen viele Erwachsene, die jahrelang mit Orthesen versorgt wurden, ein wachsendes Bedürfnis nach einfacheren, leichter handhabbaren Orthesen. Dies fördert nicht nur die Selbstständigkeit, sondern auch das Wohlbefinden der Betroffenen.

Anforderungen:

- Maximale Sicherheit
- Stabile Gelenktechnik (Sperren)
- Hohe Standfestigkeit der Materialien
- Möglichst leichtes Gewicht
- Gut zu Reinigen
- Hoher Tragekomfort



Technologische Innovationen und die Weiterentwicklung von Orthesen

Neue Technologien revolutionieren die Orthopädietechnik. Besonders der 3D-Druck hat in den letzten Jahren neue Möglichkeiten für passgenaue orthopädische Hilfsmittel geschaffen. Während 3D-gedruckte Prothesen und kleinere Hilfsmittel bereits große Fortschritte gemacht haben, bleibt die Anwendung für die unteren Extremitäten noch limitiert. Das liegt an der Notwendigkeit,





Alle Fotos in diesem Beitrag: Pohlig GmbH

eine hohe Stabilität und Haltbarkeit zu gewährleisten, die mit der aktuellen 3D-Druck-Technologie noch nicht vollständig erreicht werden kann.

Nichtsdestotrotz beobachten wir kontinuierlich die Entwicklung neuer Technologien. Besonders bei den Verschlüssen hat sich viel getan. Neue Clip-Systeme ermöglichen eine schnelle und einfache Handhabung der Orthesen, die auch von Patient*innen mit eingeschränkter Kraft in den Händen oder motorischen Einschränkungen problemlos bedient werden können. Diese Systeme bieten nicht nur Komfort, sondern erhöhen auch die Sicherheit, indem sie das Risiko von Fehlanpassungen oder unbeabsichtigtem Öffnen verringern.

Ein weiteres Beispiel für technologische Fortschritte sind die verbesserten Klettverschlüsse. Mit neuer Technik lässt sich der Klettverschluss schneller und einfacher anpassen, was den Tragekomfort und die Passform weiter verbessert.

Fazit: Maßgeschneiderte Orthesenversorgung als Schlüssel zu mehr Lebensqualität

Die orthopädische Versorgung bei AMC ist ein individueller und fortlaufender Prozess. Im Kindesalter liegt der Fokus auf der Korrektur von Fehlstellungen und der Förderung der Gelenkbeweglichkeit, während im Erwachsenenalter die Selbstständigkeit und Benutzerfreundlichkeit im Vordergrund stehen.

Mit der kontinuierlichen Weiterentwicklung der Technologie, wie der Einführung von Clip-Systemen und verbesserten Verschlussstechniken, wird es möglich, Patienten eine komfortable, benutzerfreundliche und sichere Versorgung zu bieten.

Die maßgeschneiderte Orthesenversorgung spielt eine Schlüsselrolle, um die Lebensqualität der Betroffenen in jeder Lebensphase zu verbessern und ihre Unabhängigkeit zu fördern.

Lisa Springer

Die Autorin ist Diplom Medien Fachwirtin und arbeitet in der Abteilung Kommunikation & Marketing der Pohlig GmbH.

Bericht von der REHACARE 2024

Die REHACARE in Düsseldorf gilt als die bedeutendste Plattform für Rehabilitation, Innovation und eine zukunfts-feste Hilfsmittelversorgung. Vom 25.9. bis 28.9.2024 hat sie erneut eindrucksvoll bewiesen, warum sie die international bedeutendste Messe für Rehabilitation und Pflege ist. Als Plattform für technologische Innovationen bringt sie Menschen, Ideen und Fortschritt zusammen. Mit über 950 internationalen Ausstellenden aus 40 Ländern und 44.000 Besucher*innen aus 85 Ländern war die Messe nicht nur ein Magnet für die gesamte Community, sondern auch ein starkes Zeichen für die Bedeutung einer innovativen und effizienten Hilfsmittelversorgung.

Sportliche Inklusion live erleben

Das Sport Center in Halle 7, organisiert vom Behinderten- und Rehabilitations-sportverband Nordrhein-Westfalen e.V. (BRSNW), bot inklusive Sportarten zum Mitmachen – vom Segeln über Skifahren und Klettern bis zum Paragolfen. Besonders die neue Kletterwand in Halle 7 zog große Aufmerksamkeit auf sich. Mit einem Seilzug konnten sich Rollifahrer mit ihrem Rollstuhl unter die Hallendecke ziehen lassen.



Duo-Ski fahren war besonders toll.



Ein SUP auch für Rollifahrer. Alle Fotos: Johanna Hannig.

Das Korb-Duell mit Rollstuhlbasketball-Bronzegewinner Thomas Böhme begeisterte die Zuschauer*innen und setzte ein starkes Zeichen für Inklusion im Sport. Auch die Medaillengewinner der Paralympics im Tischtennis Valentin Baus und Thomas Schmidberger zeigten ihr Können bei einem Tischtennis Match.

Neben netten und informativen Gesprächen bei uns am Stand hatte jeder der Helfer*innen immer wieder die Möglichkeit, auch selber über die Messe zu schlendern. Es war spannend zu sehen, was es an neuen Hilfsmitteln gibt, welche Arten von Rollstühlen entwickelt werden und diese auch ausprobieren zu können. Neben einem treppenüberwindenden Segway-Rollstuhl, barrierefreien Wohnwagen und diversen Auto umbauten, gab es die Stände mit Assistenzhunden und ein riesiges Sportangebot – besonders das Skifahren war beeindruckend. Auch viele Anbieter für barrierefreien Urlaub waren vertreten – von barrierefreien Hausbooten über Ferienwohnungen in den Niederlanden bis zum rollstuhlgerechten Urlaub in Thailand war für jeden etwas dabei. Die Stimmung auf der Messe war durchweg positiv.



Auch Golfen konnte man ausprobieren.

Auch dieses Jahr waren wir unter dem Dachverband der BAG SELBSTHILFE wieder mit einem Stand auf der REHACARE vertreten. Besonders schön war, dass die Mitglieder der IGA bei der Standbetreuung dieses Mal auch tatkräftig von der IGA-Jugend unterstützt wurden. Alles in allem war es wieder eine sehr bereichernde Erfahrung.

Johanna Hannig

Eine wundervolle Geschichte über Freundschaft

In dem Buch geht es um den kleinen Mäusejungen Max, der in die große, weite Welt zieht um Neues zu entdecken. Auf seiner Reise trifft er fünf Tierkinder, die alle eine Besonderheit haben – so wie er selber auch. Gemeinsam erfahren sie, dass jeder etwas besonders gut kann, auch wenn er anderswo Schwierigkeiten hat und, dass sie gemeinsam besonders stark sind.

Manchmal stolpert Max und fällt hin, aber das findet er gar nicht schlimm. „Das gehört dazu, wenn man etwas Neues ausprobiert. Ich darf nur nicht liegen bleiben, sonst komme ich nirgendwo hin und kann nichts entdecken!“

Eine wundervolle Geschichte über Freundschaft und das Miteinander, zauberhaft illustriert für Kinder ab zwei Jahren.

Johanna Hannig

Einer für Alle – Alle für Einen!

Autorin: *Brigitte Weninger*
Illustrationen: *Eve Tharlet*
32 Seiten, durchgehend farbig illustriert, Pappband mit Schutzumschlag
Preis 14,00 €
Minedition AG
ISBN 978-3-86566-034-3



Talente, Wünsche und Ängste kindgerecht erklärt

Das Buch erzählt die Geschichte der weltraumbegeisterten Ela, deren größter Wunsch es ist, Astronautin zu werden. Obwohl sie im Rollstuhl sitzt, lässt sie sich von nichts und niemandem davon abbringen, auch nicht von der neugierigen Nachbarin Tante Claudia, die immer alles besser weiß und ihr häufig mitleidig blöde Geschenke macht.

Gemeinsam mit ihrem besten Freund Ben schmiedet sie den ultimativen Ichwerde-Astronautin-Trainingsplan um sich fit für den Weltraum zu machen.

Neben der herzlichen und bunt erzählten Geschichte die beschreibt, dass viele Wege zu den Sternen führen, gibt das Buch auch kindgerechte Informationen und spannende Fakten zur Raumfahrt und zum Weltall.

Am Ende des Buches werden Fragen zu Ela, ihren Talenten, Wünschen und

Ängsten kindgerecht erklärt und so Anstöße gegeben, über die eigenen Hoffnungen, Ängste und Grenzen nachzudenken.

Eine lustige, herzerwärmende Geschichte in der es auch um Behinderung und Inklusion geht, aber eben nicht nur. Ich würde sie für Kinder ab fünf Jahre empfehlen.

Johanna Hannig

Als Ela das All eroberte

Von *Adina Hermann und Raúl Krauthausen*
96 Seiten, Hardcover
Preis 14,00 €
Carlsen Verlag
ISBN 978-3-551-52246-7



Paula weiß, was sie will und was sie kann

Paula ist ein Vorschulkind und nutzt einen Rollator. Sie erzählt in diesem Buch von ihrem Leben mit einer Spastik, über ihre Therapien und warum sie Orthesen trägt. Für sie ist ihre Behinderung ganz natürlich. Sie weiß, was sie will und was sie kann. Wenn sie auf Grund ihrer körperlichen Behinderung an ihre Grenzen kommt, kann sie richtig sauer, wütend und traurig werden.

Ihre Orthesen findet sie am Anfang echt doof. Kindgerecht wird Paulas Behandlung in der Bewegungsambulanz geschildert. Durch die liebevolle Aufklärung im Krankenhaus tritt ihre Behinderung in den Hintergrund, und plötzlich sind die Orthesen gar nicht mehr so doof.

Ein nettes Buch sowohl über den Umgang als auch dem Leben mit Behinderung und Orthesen. Ich würde es für Kinder ab fünf empfehlen, oder für Eltern/Erzieher/Lehrer, die mit einem Kind mit Behinderung zu tun haben.

Johanna Hannig

Paula und die Zauberschuhe

Von Alexandra Haag und Carolina Moreno
62 Seiten
Preis 20,00 €
Mabuse Verlag
ISBN: 978-3-863-21416-6



25 Kinder mit lustigen Steckbriefen

AMC ist eine Behinderung – klar! Aber wie du in der Schule wahrscheinlich auch oft merkst, gibt es noch viele andere Dinge, die Kinder beim Spielen oder Lernen stören können. Und damit meine ich nicht nur das Problem, schlecht lesen zu können. Ist es nicht auch behindert, immer angeben zu müssen?

In diesem Buch stellen sich 25 Kinder mit lustigen und interessanten Steckbriefen über sich und ihr Leben vor. Hier gibt es Tipps, was du gut mit Luca-Toni, der einen Herzfehler hat, spielen könntest oder was Ronja mit ihrer Sehbehinderung besonders gut kann.

Am Ende des Buchs kannst du auch deinen eigenen Steckbrief ausfüllen – was kannst du denn wegen deiner AMC besonders gut? Das Buch ist ab fünf Jahren geeignet.

Eva Malecha-Konietz

Alle behindert!

25 spannende und bekannte Beeinträchtigungen in Wort und Bild
Autoren: Monika Osberghaus, Horst Klein
Illustrator Horst Klein
40 Seiten, gebunden
Preis EUR 15,00
Klett Verlag
ISBN 978-3-95470-217-6



Handbike für den Rollstuhl

Dieses Jahr habe ich mir ergänzend zu meinem Liegefahrrad und dem Handrollstuhl mit Hilfsmotor ein Handbike gekauft. Dieses wird vorne am Rolli befestigt und ist mit einem Unterstützungsmotor und Geländerad ausgestattet.

und abmontieren. Dank Batterie und großem geländetauglichem Rad sind nun auch Waldspaziergänge und Fahrten auf unebenen Wegen besser zu bewältigen. Außerdem kann ich nun meinen ganzen Körper einsetzen und bewegen:



Mein Liegerad besitze ich nun schon seit fast 16 Jahren und nutze es auch immer noch regelmäßig. Das größte Manko dabei war aber schon immer, dass ich mit dem Rad zwar alles gut erreichen kann und auch längere Radtouren möglich sind, allerdings war ich vor Ort dann in meinem Radius oft sehr eingeschränkt. Wenn ich beispielsweise in der Stadt unterwegs war und in einem größeren Laden noch ein paar Sachen einkaufen wollte, hätte ich dann doch manchmal den Rollstuhl gebraucht, da ich nur recht kurze Strecken zu Fuß zurücklegen kann.

Das Handbike bietet mir grundsätzlich mehr Flexibilität. Ich kann überall hinfahren und sei es zum Kino, zum Einkaufen oder zum Arzt: Ich weiß, ich habe vor Ort einen Rollstuhl, den ich dann einfach benutzen kann. Durch ein Schraubsystem lässt sich das Handbike innerhalb weniger Minuten leicht an-



Bei meinem Liegerad werden nur die Beine beansprucht, das Handbike trainiert die Arme und den Rücken.

Die Anschaffung musste ich allerdings aus eigener Tasche finanzieren, da mein Handbike keine Hilfsmittelnummer hat und von den Krankenkassen als „Lifestyleprodukt“ eingestuft wird. Für mich hat sich der stolze Preis jedoch bisher absolut bezahlt gemacht.

Luisa Eichler

Jeder Kronkorken zählt

2018 sind wir auf die Sammelaktion von Frank Weitzel „Jeder Kronkorken hilft zu helfen“ aufmerksam geworden und haben selbst angefangen zu sammeln.

Was mit 50 Kilo Kronkorken mit Übergabe auf einem Rastplatz angefangen hat, hat bis heute bei uns noch kein Ende gefunden. Wegen der weiten Entfernung zur bisherigen Sammelstelle und schließlich dem Ende der Sammelaktion haben wir unsere gesammelten Kronkorken einfach selber bei unserem regionalen Metallhändler abgegeben. So konnten wir im Jahr 2021 mit einer zusätzlichen Spende der Frankenmetalle Dettelbach das erste Mal 400 Euro an die IGA spenden.

Durch eine super Dorfgemeinschaft in unserem schönen Schwarzach am Main waren schnell Lösungen gefunden wie wir unkompliziert übers Jahr unsere gesammelten „Werke“ lagern können ohne unser ganzes Haus vollzustellen.

So wurden durch unseren lieben Herbert Sammeltonnen organisiert, die wir füllen können. Ronja hat natürlich auch ihre Freundin Hanna aus Fürth erfolgreich mit ins Boot nehmen können und so wird schon seit einigen Jahren überregional in Franken gesammelt. Wenn wir wieder mal zu einer Orthesenanpassung in Nürnberg sind, wird an diesem Tag auch eine Kronkorken-Übergabe und ein Kaffee bei Familie Marquardt eingeplant. Einmal im Jahr bzw. 2024 sogar zweimal, konnten wir bisher so unsere gesammelten Schätze abgeben.

Wir möchten uns hiermit bei allen bedanken, die uns bei der Aktion unterstützen und fleißig mitsammeln. Ein besonderer Dank an Herbert, der uns bei jeder Abgabe mit dem LKW unterstützt. Ohne diese Hilfe könnten wir diese Sammelaktion nicht weiterführen.

Ronja Kresse und Hanna Marquardt mit Familie



Paralympics 2024 – „LA '28 – wir wollen wieder dabei sein!“

Begeistert von Paraleichtathletik, Paraschwimmen und Rollstuhlbasketball in Paris

Endlich ist es soweit! Am 4. September 2024 machen wir uns auf den Weg nach Paris zu den Paralympischen Sommerspielen 2024. Seit den Spielen in Tokio 2021 fiebern wir auf diesen Tag hin. Damals waren wir alle total begeistert von der Übertragung der Spiele und haben sie das erste Mal so richtig verfolgt. Als wir dann mitbekamen, dass die Paralympics 2024 in Paris stattfinden war klar – da wollen wir hin!

Immer sehr freundlich und höflich

Der Ticketkauf im Oktober 2023 übers Internet war dann denkbar einfach. Wir entschieden uns für die drei Kategorien Paraleichtathletik, Paraschwimmen und Rollstuhlbasketball. Wir konnten uns die Sitzplatzkategorie auswählen und die Preise waren wirklich familienfreundlich. Leider war es nicht möglich (wie bei Konzerten o.ä. auch) drei normale Plätze und einen Rollstuhlplatz nebeneinander zu buchen. Zudem waren die Rollstuhlplätze teurer als die Familienkarten. Auch auf mehrmalige Nachfrage gab es hier keine zufriedenstellende Antwort. Da wir Oliver noch tragen können, haben wir uns für vier normale Sitzplätze entschieden. Gerade bei so einer Veranstaltung hätte ich mir hier mehr Flexibilität gewünscht. Eine Ferienwohnung in einem der Außenbezirke von Paris war auch schnell gefunden. (Hier habe ich nicht so sehr auf die Rolli-Tauglichkeit geachtet, da Oliver auch läuft.)

Bei der Ankunft am Abend in Paris kamen wir schon am beleuchteten Stade de France vorbei – was für eine tolle Einstimmung! Am nächsten Morgen hieß es dann schon um 5:30 Uhr aufstehen, da wir um 8:30 Uhr am Stadion sein wollten. Mit den öffentlichen Ver-

kehrsmitteln war die Strecke mit eineinhalb Stunden angegeben. Da die Metro für Rollstuhlfahrer absolut ungeeignet ist, nutzten wir das Bus- und Straßennetz. Die Busse waren ohne Ausnahme mit Rampen ausgestattet. An den riesigen Umsteigebahnhöfen zeigte sich dann allerdings, dass das Aufzug erfragen/suchen/finden doch mehr Zeit in Anspruch nahm, als gedacht. Zwar waren wirklich überall Freiwillige vor Ort, um Fragen zu beantworten und Hilfestellungen zu geben. Die Wege waren aber einfach oft sehr weit, so dass wir doch das ein oder andere Mal die Rolltreppe genutzt haben – mit zwei Erwachsenen und „nur“ einem Kind im Rollstuhl zum Glück machbar.

Überhaupt wurden wir an jedem Veranstaltungsort gleich von Freiwilligen angesprochen, ob wir Hilfe mit dem Rollstuhl bräuchten, wo unsere Plätze seien und ob wir dort hingeleitet werden möchten. Immer sehr freundlich und höflich.

Spannende Wettbewerbe im Stade de France

Das allererste Mal in einem Stadion und dann gleich in so einem riesigen, hat uns echt beeindruckt! Wir hatten ideale Plätze in der zwölften Reihe, gerade so weit vorne, dass wir noch fast vollständig



Am Stade de France angekommen – hier fanden die Paraleichtathletikwettkämpfe statt – wurden wir erstmal durch die umfangreichen Sicherheits-schleusen gelotst. Für Rollstuhlfahrer gab es extra Eingänge zu denen wir jedes Mal gleich freundlich geleitet wur-

vor dem Dauerregen geschützt waren. Den Rollstuhl konnten wir gleich oben an der Treppe abstellen (bei den Rollstuhlplätzen). Um 10:00 Uhr ging es mit den Wettkämpfen los. Leider hatten die Athleten durch den Regen nicht die optimalen Bedingungen, was sie aber nicht

von Bestleistungen abhielt. In dem großen Stadion wurden mehrere Wettkämpfe parallel ausgetragen: Weitsprung der Frauen, 100 Meter Lauf, Kugelstoßen der Frauen, Handbike-Rennen und Medaillen Vergaben liefen im Wechsel nebeneinander, so dass wir oft gar nicht wussten, wo wir hinschauen sollten. Beim Weitsprung waren auch zwei deutsche Athletinnen am Start, von denen Nele Moos sogar Silber gewann. Trotz des Regens und der Kälte war es ein spannendes Erlebnis, welches um 13:00 Uhr zu Ende ging.

Da wir am Abend um 22:00 Uhr auch noch Karten für den Eiffelturm hatten (hier war ich sehr spät dran mit dem Bestellen der Karten), ging es zum Aufwärmen und für eine Mittagspause zurück in die Ferienwohnung. Gut erholt und wieder trocken eingekleidet machten wir uns dann um 18:00 Uhr wieder auf den Weg in die Stadt. Auf dem Linienplan der öffentlichen Verkehrsmittel ist markiert, welche Stationen mit dem Rollstuhl zugänglich sind. Leider war dann der Aufzug an der Eiffelturm Haltestelle außer Betrieb. Also hieß es: entweder eine Station weiterfahren und länger laufen oder die Treppen hoch – wir haben uns für die Treppen entschieden...

Was für eine phantastische Erscheinung der Eiffelturm ist und wie atemberaubend die Sicht von oben, brauche ich hier glaube ich nicht zu beschreiben.



Mit dem Rollstuhl kommt man bis in die zweite Etage (Rollstuhlfahrer und Begleitperson zahlen nur den Kinderpreis). Bis auf die Spitze darf man mit Mobilitätseinschränkung leider nicht, die Sicht ist aber auch von der zweiten Etage beeindruckend. Auch das Ganze am Abend in der Dunkelheit zu erleben war ein tolles Erlebnis. Paris ist ein gigantisches Lichtermeer. Weit nach Mitternacht waren wir wieder zurück in der Ferienwohnung – auch hier war der Weg auf Grund der Rollstuhltauglichkeit deutlich länger als normal.

Schwimmwettkämpfe mit Nora Meister und Josia Topf

Am Freitagvormittag begannen wir unsere Tour am Arc de Triomphe (dieser ist mit dem Rollstuhl leider nicht erreichbar, da es durch die Unterführung nur über Treppen geht), weiter über die Champs-Élysées und dem Paralympics Fan Shop bis zum Paralympischen Feuer am Louvre. Aus Zeitgründen verzichteten wir hier auf eine Besichtigung.

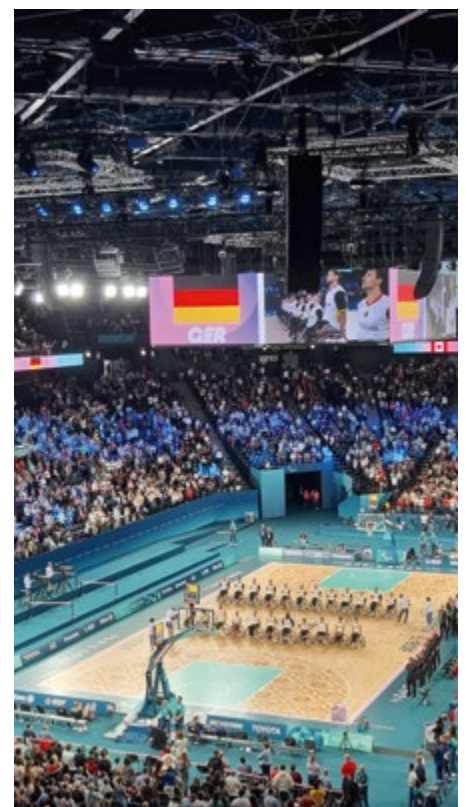


Am Nachmittag fanden dann die Schwimmwettkämpfe in der La Defense Arena statt. Auch hier war der Zutritt mit Rollstuhl gut möglich und das Personal sehr hilfsbereit. Da unsere Plätze sehr weit oben auf der Tribüne waren, bot uns eine Mitarbeiterin an, zwei Plätze von uns gegen zwei Plätze neben dem Eingang zu tauschen. So saßen wir

zwar nicht alle nebeneinander, mussten Oliver dafür aber auch nicht die steilen Stufen hochtragen.



Vor den Wettkämpfen gab es eine Lichtershow, und die Klassifizierungen wurden erklärt. Bei den Damen schwamm Nora Meister aus der Schweiz – sie hat auch AMC (siehe IGA Bote Nr. 59, Dezember 2021) – zur Silbermedaille. Auch für Deutschland gab es dank Josia Topf eine Bronze Medaille.



Am Samstag starteten wir zeitig zur Bercy Arena um uns das Rollstuhlbasketballspiel anzuschauen. Erst in der Arena wurde uns bewusst, dass wir neben dem Spiel der Damen um Platz 5 und 6 auch das Endspiel der deutschen Herren-Nationalmannschaft um die Bronzemedaille erleben würden. Auch hier waren unsere Plätze weit oben in den Rängen und es wurden uns wieder zwei alternative Plätze angeboten, diesmal wollten wir aber lieber zusammensitzen.

Die Stimmung wurde schon vor dem Spiel von einem DJ angeheizt und die Regeln wurden kurz erklärt. Während des Spiels war die Stimmung gigantisch, bei jedem Korb wurde gejubelt und angefeuert und nach dem Sieg der Deutschen war die Menge nicht mehr zu halten. Es war einfach ein unfassbar tolles Erlebnis!

Selfie mit dem Kapitän der deutschen Basketball-Nationalmannschaft

super nett und Selfi-bereit und hat unsere Söhne mitgenommen, um alle anwesenden Spieler auf ihrer Deutschland Flagge unterschreiben zu lassen. Mit so vielen Erwachsenen im Rollstuhl auf Augenhöhe zu sein, war für Oliver eine tolle Erfahrung.



Die Stadt an sich ist gut mit dem Rollstuhl befahrbar und die öffentlichen Verkehrsmittel machbar (Metro ausgenommen). Es war spannend, die Stimmung während der Paralympics zu erleben und einen Teil davon zu sein. Wir sind mit unendlich vielen tollen Erinnerungen nach Hause gefahren - und mit dem Vorsatz: LA '28 - wir wollen wieder dabei sein!

Johanna Hannig



Auf dem Nachhauseweg nach dem Abendessen haben wir dann noch das Team der deutschen Nationalmannschaft vor der Halle getroffen. Jan Heller, der Kapitän der Mannschaft, war

Am Sonntagvormittag machten wir vor dem Nachhauseweg noch einen Abstecher zur kleinen Freiheitsstatue und zu Notre Dame. Alles in allem war es ein wunderbares Erlebnis in Paris!

Forderungen der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe zur Bundestagswahl 2025 – Thema Wohnen

Die BAG SELBSTHILFE, Dachverband von 119 Bundesverbänden der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen hatte sich mit Forderungen zur Bundestagswahl 2025 an die zur Wahl antretenden Parteien gewandt. Die Forderungen richten sich nicht nur an die politischen Parteien und Entscheider, sondern auch an die Zivilgesellschaft und den einzelnen Bürger, um auch sie für die Thematik zu sensibilisieren und sie einzuladen, sich an der gesamtgesellschaftlich wichtigen Diskussion zu beteiligen. In diesem Sinne hofft die BAG SELBSTHILFE, mit ihren Forderungen dazu beizutragen, dass der Stellenwert der Selbsthilfe in der Gesundheits-, Pflege-, Sozial-, Digital- und Engagementpolitik wächst und in den kommenden vier Jahren deutliche Verbesserungen bei der Lebenssituation von Menschen mit Behinderungen und chronischer Erkrankung erzielt werden können. Im Folgenden dokumentieren wir die Forderungen zum Thema Wohnen.

Wohnraum

Jeder Mensch hat das Recht, selbst zu entscheiden, wo und wie er leben möchte. Diese Vorgabe der UN-Behindertenrechtskonvention ist in Deutschland nicht im Ansatz erfüllt. Der Mangel an barrierefreiem Wohnraum und einem entsprechenden Wohnumfeld ist gerade für Menschen mit Behinderungen immens. Die vorhandenen Fördermittel sind völlig unzureichend. Menschen mit Behinderungen müssen oftmals mit der Sorge leben, in Einrichtungen untergebracht zu werden.

Die BAG SELBSTHILFE fordert daher:

- Es muss deutlich mehr bezahlbarer Wohnraum für Menschen mit Behinderungen geschaffen werden. Die Mittel, die der Bund den Ländern als Ausgleich für den Wegfall früherer Finanzhilfen für die soziale Wohnraumförderung zahlt, müssen erhöht und die Länder verpflichtet werden, diese Mittel zweckgebunden für den barrierefreien und -reduzierenden Um- und Neubau sowie neue Sozialbindungen zu verwenden. Vertreterinnen und Vertreter von Menschen mit Behinderungen sind rechtzeitig zu beteiligen.
- Das Recht auf einen menschenwürdigen Wohnraum ist ein Menschenrecht, das auch Menschen mit Behinderungen nicht verwehrt werden darf. Daher gehört die Schaffung von barrierefreiem Wohnraum zur staatlichen Daseinsvorsorge und darf nicht als rein private Frage der Vertragsautonomie des Wohnungsmarktes behandelt werden.
- Die Bundesregierung muss sich dafür einsetzen, dass die Bundesländer nicht unter dem Druck einer erhöhten Nachfrage nach bezahlbarem Wohnraum die gängigen Bauvorschriften zur Barrierefreiheit unterlaufen. Dies kann nur gelingen, wenn eine Novellierung der Musterbauordnung in Angriff genommen wird mit dem Ziel, Mindeststandards zur baulichen Barrierefreiheit gesetzlich zu verankern.
- Nicht nur eine Anpassung der Musterbauordnung (MBO) ist erforderlich, um Barrierefreiheit bei baulichen Anlagen künftig zum Standard zu erklären, sondern auch eine Änderung der Landesbauordnungen im Hinblick auf die Schaffung von Bar-

rierefreiheit bei baulichen Anlagen. Dazu sollte die überarbeitete MBO als Orientierung sowie Grundlage herangezogen werden, mit dem Ziel, auch in den Landesbauordnungen klar definierte abgrenzbare Aussagen zur Barrierefreiheit einzubringen.

- Menschen mit Behinderungen haben bereits heute große Probleme, geeigneten und bezahlbaren Wohnraum zu finden. Vor dem Hintergrund, dass man bei Wohngebäuden von einer „Lebensdauer“ von 80 Jahren ausgeht, muss jetzt barrierefrei gebaut werden.
- Zukünftig sollte es grundsätzlich eine Konstanz im Fördergeschehen geben.
- Barrierefreiheit und -reduzierung müssen Bedingungen für alle weiteren Förderungen des Bundes werden, insbesondere für die Städtebauförderung. Der Bund unterstützt die Herstellung nachhaltiger städtebaulicher Strukturen mit Finanzhilfen. Diese ergänzen Mittel der Länder und Kommunen. Vertreterinnen und Vertreter von Menschen mit Behinderungen sind rechtzeitig zu beteiligen.
- Deutschlandweit mangelt es flächendeckend an barrierefreiem Wohnraum. Nur 2,4% der aktuell verfügbaren Wohnungen erfüllen alle wesentlichen Kriterien von barrierefreiem Wohnraum. Um diese massive Unterversorgung zu beheben, muss in den Landesbauordnungen, welche die Anzahl der zu bauenden barrierefreien Wohnungen und deren Gestaltung regeln, eine verpflichtende Quote von geförderten, sozialgebundenen, rollstuhlgerechten Wohnungen nach DIN 18040-2 (R-Wohnungen) eingeführt werden.

- Bisher wird DIN 18041 immer noch als „Kann“-Regelung ausgelegt, die Vorschrift sollte aber verbindlich umgesetzt werden. Daher muss dies gesetzlich klargestellt werden, um insbesondere auch die Barrierefreiheit für sinnesbehinderte Menschen sicherzustellen.
- Die Wiedereinführung der Zuschussförderung im KfW-Programm „Altersgerecht Umbauen“ ist zu begrüßen. Allerdings reichen die Mittel bei weitem nicht aus. Die Mittel müssen angesichts der Krise im Wohnungsbau massiv heraufgesetzt werden. Ferner müssen die laufenden Modellvorhaben dahingehend ausgewertet werden, wie möglichst effizient auch in der Fläche barrierefreier Wohnraum geschaffen werden kann.
- Es muss ein bundesweites Register für barrierefreien Wohnraum eingeführt werden, um ein ideales Matching zwischen vorhandenem Angebot und Wohnungssuchenden mit bestimmten Beeinträchtigungen zu ermöglichen. Ohnehin ist bundesweit eine konkrete Planung aufzulegen, wieviel Prozent an barrierefreiem Wohnraum pro Planungsbezirk zur Verfügung stehen soll.
- Die Rückbauverpflichtung von Mietern nach barrierefreier Umgestaltung von Mietwohnungen ist gesetzlich auszuschließen. Der Erhalt von barrierefreiem Wohnraum ist Teil der Sozialbindung des Eigentums.
- Im Fall einer Eigenbedarfskündigung seitens des Vermieters müssen - neben Gründen wie hohes Alter, Krankheit, Pflegebedürftigkeit, Schwangerschaft, lange Mietdauer – als weitere Härtefälle im Sinne von § 574 BGB auch Menschen mit Behinderungen als Mieter sowie Nachbarn als pflegende Personen anerkannt werden

Gesamter Forderungskatalog bei <https://www.bag-selbsthilfe.de/>



Leise beginnen wir keine Revolution, leise gewinnen wir keinen Protest.

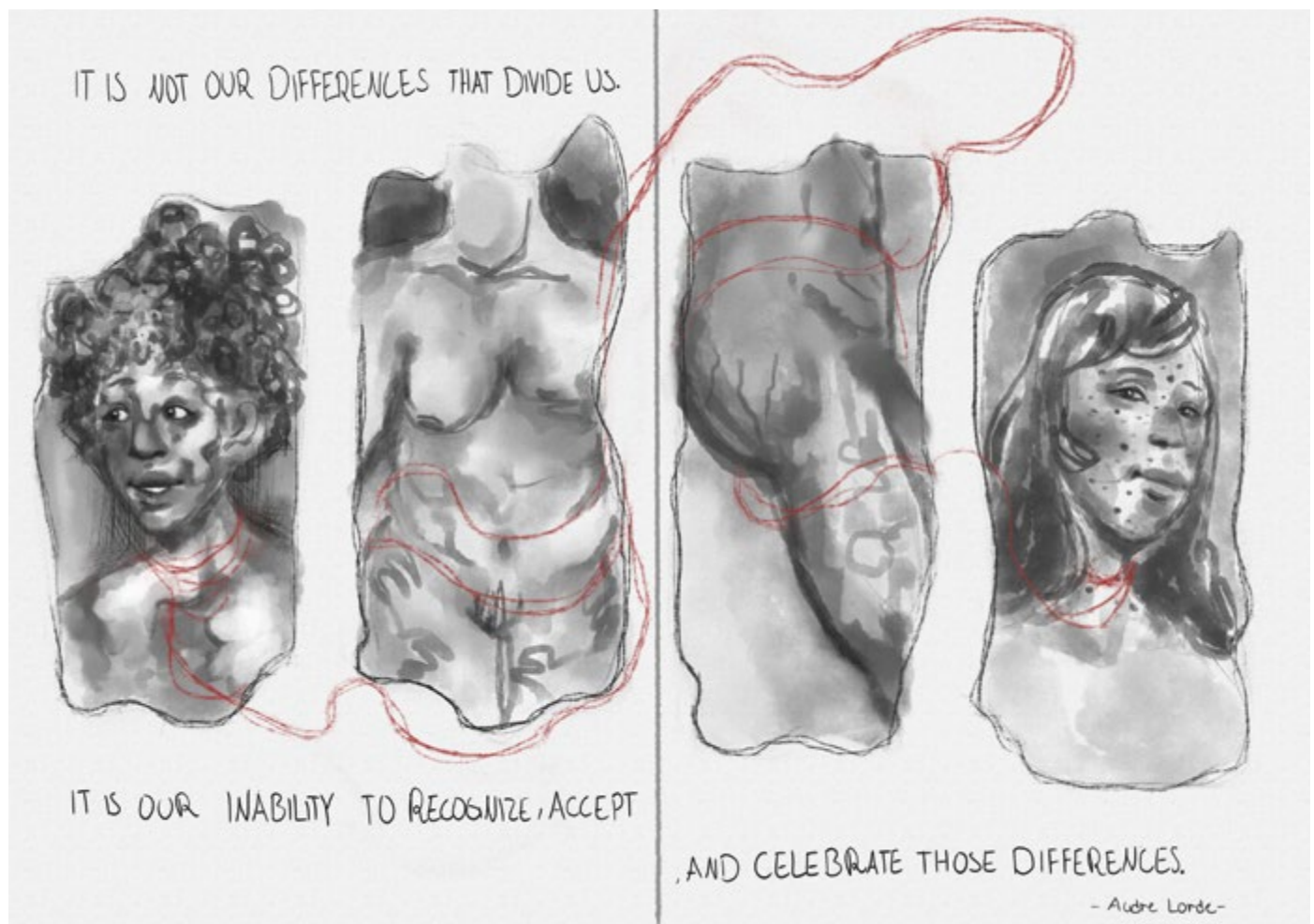
Amie Savage & Julia Gebrande lesen aus

Angry Cripples – Stimmen behinderter Menschen gegen Ableismus

»Angry Cripples« werden behinderte Menschen abfällig genannt, denen vorgeworfen wird, aufgrund ihrer Behinderung verbittert zu sein. Nun wird dieser Begriff in einem Buch zurückgefordert und neu besetzt. Amie Savage hat in diesem Buch, das von Alina Buschmann und Luisa L’Audace herausgegeben wurde, ein eigenes Kapitel mit ihren berührenden Illustrationen gestaltet. Es kommen ausschließlich behinderte Menschen zu Wort – und viele von ihnen sind wütend darüber, wie die Gesellschaft mit ihnen umgeht. Zu Recht. Hier verschaffen sie sich Gehör,

um eine inklusive Gesellschaft mitzuprägen. Sie schreiben unter anderem über Pränataldiagnostik, selbstbestimmte Sexualität, Sichtbarkeit und Social Media. Die Beiträge bilden die große Vielfalt behinderter Lebensrealität in unserer Gesellschaft ab: es gibt fiktive Texte, wissenschaftliche Beiträge, Zeichnungen, Interviews und Brandreden. Hier ein kleiner Auszug aus dem Prolog, den wir auf der IGA-Tagung in Uder vorgelesen haben:

„Ableismus ist die strukturelle Diskriminierung von behinderten und chronisch kranken Menschen. Ableismus ist nicht nur stumpfe Behindertenfeindlichkeit, sondern bezieht sich mehr auf die Strukturen und Denkweisen dahinter. Erst der Begriff macht deutlich, dass es sich hierbei um ein System handelt. Ein System, in dem gewisse Fähigkeiten als essenziell angesehen werden. In dem Menschen nur etwas wert sind, wenn sie Leistung erbringen. In dem nicht-behinderte Menschen immer über behinderte Menschen gestellt werden und in dem wir als »unvollständig«



Beauty of nature – Zeichnung: Amie Savage

und »kaputt« gelten, sobald wir chronisch krank und/oder behindert sind. Wir sind alle ableistisch sozialisiert. Es war also jede*r schon mal ableistisch und diese Denk- und Handlungsweisen müssen aktiv erkannt und verlernt werden. Ableismus braucht außerdem keine Intention. Es ist also egal, ob etwas »gar nicht böse gemeint« war. Ableismus kann sich ganz verschieden äußern. Sehr direkt, aber auch so versteckt, dass die meisten Menschen ihn nicht direkt erkennen würden.

Oft ist es so, dass wir Missstände und die daraus resultierenden Gefühle erst benennen können, wenn wir Worte dafür haben. So fühlte sich ein Großteil der behinderten Menschen sicherlich schon einmal verletzt, allein und machtlos, als sie Ableismus erfahren haben. Benennen können wir dies allerdings meistens erst, wenn wir verstehen, dass wir nicht allein damit sind und dass uns diese Dinge nicht durch Zufall oder Pech passieren, sondern aufgrund von struktureller Diskriminierung. Doch obwohl wir genauso zur Gesellschaft gehören, wird unsere Lebensrealität regelmäßig als Einzelfall, Nischenthema oder als Mittel zum Zweck erachtet, um an einem dieser internationalen Tage kurz mal so zu tun, als wären wir der Mehrheitsgesellschaft wichtig und um den Anschein von Diversität zu erwecken. Dabei wäre diese Repräsentation so entscheidend und könnte nachhaltig dazu beitragen, dass wir weniger Vorurteilen ausgesetzt sind, sich unsere Sehgewohnheiten ändern und wir uns nicht länger allein mit unseren Gefühlen und Erfahrungen fühlen.

Fordern behinderte Menschen Teilhabe oder wehren sich gegen Diskriminierung, dann wird nicht selten ihr Ton kritisiert. Es wird behauptet, Menschen würden uns eher zuhören, wenn wir unser Anliegen freundlicher formulierten. Dabei ist es nicht das Recht der Mehrheitsgesellschaft bestimmen zu wollen, was uns verletzt und wie wir uns gegen ihre Unterdrückung zur Wehr setzen.

Leise beginnen wir keine Revolution, leise gewinnen wir keinen Protest.

Behinderte Menschen, die nicht die Rolle der ständig dankbaren und bescheidenen Personen annehmen, laufen schnell Gefahr, als verbittert abgetan und als »Angry Cripples« bezeichnet zu werden. Wir holen uns den Begriff zurück. Wir sind laut, wir sind wütend und wir haben verdammt nochmal das Recht dazu.

Das war der Einstieg in eine spannende Diskussion und gemeinsame Auseinandersetzung mit den vielen Erfahrungen von Diskriminierung, die wir in unserer Gesellschaft alle machen, aber auch mit Solidarität und Empowerment, die wir durch solche Erwachsenentreffen von der IGA erleben. Das Buch legen wir allen ans Herz.

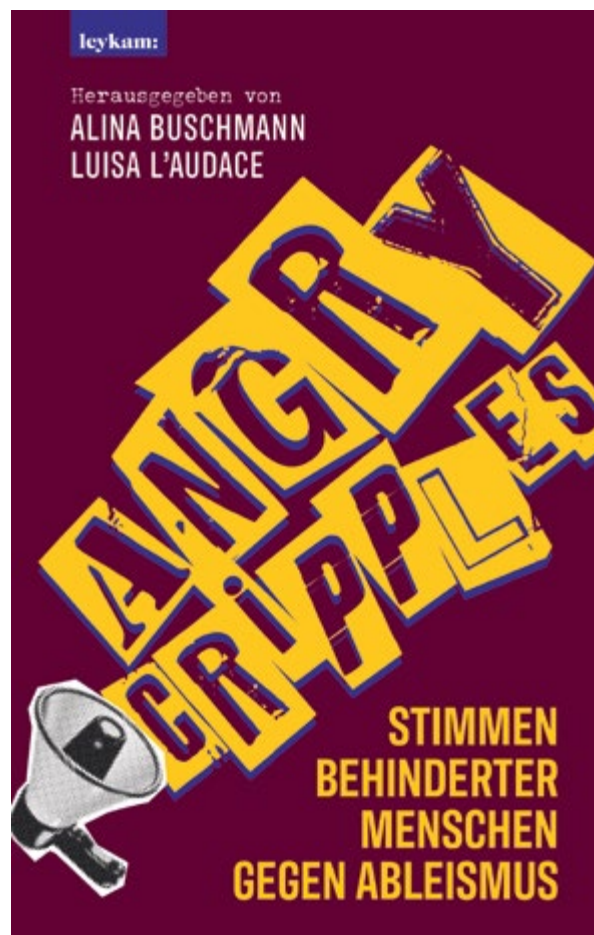
Julia Gebrande, Professorin für soziale Arbeit an der Hochschule Esslingen

Alina Buschmann & Luisa L'Audace (2023):

Angry Cripples – Stimmen behinderter Menschen gegen Ableismus.

Leykam-Verlag.

Mit Beiträgen von: Kübra Sekin, Luk Bornhak, Natalie Dedreux, Tanja Kollodzieyski, Nadine Rokstein, Senami Hotse, Amie Savage, Irina Angerer, Jasmin Dickerson, Janina Nagel, Lisa-Marie Lehner, Lela Finkbeiner, Chris Kiermeier, Lukas Krämer, Alina Buschmann





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

Bitte Bestellformular in Druckbuchstaben
ausfüllen und an nebenstehende Adresse senden
oder scannen und mailen an
bestellung@arthrogyryposis.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 Fas- sung an. Am 25. Mai 2018 trat die neue EU- Datenschutz- grundverordnung in Kraft. Um Ihnen Informatio- nen über unsere Aktivitäten und Veranstaltungen unseres Vereins zukommen zu lassen, speichern wir Ihre personenbezogenen Daten. Dazu zählen Name, Vorname und E-Mailadresse. Eine Wei- tergabe an Dritte findet nicht statt. Sie können die Einwilligung jederzeit widerrufen und Ihre Daten löschen lassen. Unsere Datenschutzerklärung finden Sie unter- halb des Impressums auf www.arthrogryposis.de Einwilligung <input type="checkbox"/> Ich habe die Datenschutzerklärung zur Kennt- nis genommen und möchte Informationen von der Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V. er- halten.	SEPA-Lastschriftmandat <input type="checkbox"/> Ich ermächtige die Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V., Zahlungen von meinem Konto mittels Lastschrift einzuziehen. 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. 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., Eva Malecha-Konietz, Eichendorffstr. 40, 47800 Krefeld
oder per E-Mail: eva.malecha-konietz@arthrogryposis.de

Vorstand

1. Vorsitzende

Eva Malecha-Konietz
Eichendorffstr. 40
47800 Krefeld
Tel.: +49 2151 4469481
Handy: +49 1577 3309707
eva.malecha-konietz@arthrogryposis.de

2. Vorsitzende

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

Kassenwart

Frank Große Heckmann
D-48336 Sassenberg
Handy: +49 160 8228938
frank.groesse-heckmann@arthrogryposis.de

Schriftführerin

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

Beisitzer*innen

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

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

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

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

Daniel Muffler
D-88662 Überlingen
daniel.muffler@arthrogryposis.de

Jugendvertreter

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

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

Regionale Kontaktstellen

Baden-Württemberg

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

Bayern

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

Berlin-Brandenburg

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

Bremen

→ s. Niedersachsen
bremen@arthrogryposis.de

Hamburg

→ s. Schleswig-Holstein
hamburg@arthrogryposis.de

Hessen

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

Mecklenburg-Vorpommern

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

Niedersachsen

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

Nordrhein-Westfalen

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

Rheinland-Pfalz

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

Saarland

Lucienne Mindermann
D-66117 Saarbrücken
saarland@arthrogryposis.de

Sachsen

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

Sachsen-Anhalt

→ s. Sachsen
sachsen-anhalt@arthrogryposis.de

Schleswig-Holstein

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

Thüringen

→ s. Sachsen
thueringen@arthrogryposis.de

Österreich

Beatrice Konrad
A-1120 Wien
oesterreich@arthrogryposis.de

Schweiz

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

Ansprechpersonen zu verschiedenen Themen

Allgemeine soziale Fragen zur Behindertenproblematik

Jürgen Brückner
→ s. Beisitzer
juergen.brueckner@arthrogryposis.de

Barrierefreies Bauen

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

Beatmung und Sondenernährung

beatmung@arthrogryposis.de

Beratung AMC Typ 3

typ3@arthrogryposis.de

Hilfsmittel

Barbara Schweiger,
D-83569 Vogtareuth
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
inklusion@arthrogryposis.de

IGA-Website

Daniel Muffler -> s. Beisitzer
webmaster@arthrogryposis.de

IGA-Veröffentlichungen (Versand)

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

Juristische Fragen

Uhlenbrock & Däumer
Rechtsanwälte und Notar
Brechtener Straße 13
D-44536 Lünen
Tel.: +49 231 87942
m.daeumer@ra-luennen.de

Messen

Ina Lammel
Frank Große Heckmann
-> s. Vorstand
messen@arthrogryposis.de

Rollstuhltechnik/ -personalisierung

rollstuehle@arthrogryposis.de

Studium

Eva Malecha-Konietz
-> s. Beisitzerin,
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
praxis@dr-correll.de
www.dr-correll.de

Wissenschaftlicher Beirat

Vorsitzender
Dr. med. Chakravarthy U Dussa
Facharzt für Orthopädie und
Unfallchirurgie

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
ATOS MVZ Wiesbaden
D-65191 Wiesbaden

Dr. med. Hans Forkl
Facharzt für Orthopädie,
Kinderorthopädie, Akupunktur
Orthopädische Kinderklinik Aschau
D-83229 Aschau i. Chiemgau

Prof. Dr. phil. Julia Gebrande
Dipl.-Soz. Arb. Soz. Päd (FH), M. A.
D-73728 Esslingen

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
Facharzt für Orthopädie
Schwerpunkt Kinderorthopädie
Chefarzt des Fachzentrums
Kinderorthopädie,
Schön Klinik
D-83569 Vogtareuth

Dr. med. Florian Paulitsch
Facharzt für Orthopädie,
Kinderorthopädie
Chefarzt der Kinderorthopädie
Orthopädische Kinderklinik Aschau
D-83229 Aschau i. Chiemgau

PD Dr. med. Efstathios Savvidis
Facharzt für Orthopädie und
Unfallchirurgie
D-52428 Jülich

Prof. h.c. Dr. med. univ.
Walter Michael Strobl,
Facharzt für Orthopädie und
orthopädische Chirurgie,
Schwerpunkt Kinder- und
Neuroorthopädie
A-1010 Wien

Prof. Dr. med. Bettina Westhoff
Fachärztin für Orthopädie und
Unfallchirurgie
Leitende Ärztin Kinder- und
Neuroorthopädie
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

