



IGA Bote

Die Mitgliederzeitschrift der Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V.

Nr. 66 | Januar 2026



Familientagung

IGA-Tagung Möhnesee
2025 | 08

Medizin

AMC Forschungsgeschichte
| 17

Reisen

Outdooraktivitäten
mit Rollstuhl | 36

Inhalt

4 Aktuelles

Ein Rollstuhl auf Messebesuch
Aus der Vorstandesarbeit
Dokumentation der Familientagung 2025
Mitwirken bei Studie „Als Elternteil eines Kindes mit AMC“
Mitgliederversammlung 2025
Neue IGA Website und Digitalstrategie
Einladung zur 10. Erwachsenenntagung 2026 in Uder

8 Familientagung

Rückblick auf die 18. Familientagung 2025
in Günne am Möhnesee

10 IGA-Tagung

Fotostrecke

17 Medizin

AMC Forschung

21 Interview

„Sich untereinander verbünden,
gegenseitig unterstützen und Widerstand leisten“

24 Politik

Das Bundesteilhabegesetz (BTHG) –
ein Meilenstein im deutschen Teilhaberecht

26 Medizin

Versorgung von Erwachsenen mit AMC
in der Orthopädischen Kinderklinik Aschau

28 Kolumne

M U T

29 Orthopädie- und Rehatechnik

Orthesen von morgen: Was Hightech für Menschen
mit AMC verändern kann

32 Alltagstipps

„Marte Meo“ Eine Methode zur
Entwicklungsunterstützung im Alltag

34 Kommentar

Behindert und stolz – wie passt das zusammen?

35 Jugendseite

Hilfsmittel direkt an Orthesen

36 Reisen

Schlafen im Caddy und Bergwandern mit dem Rolli

Titelbild:

IGA-Familien-Tagung Möhnesee 2025

Foto: Dominic Ziegler



Vorwort

Liebe Leser*innen,

„Sich untereinander verbünden, gegenseitig unterstützen und Widerstand leisten“, haben wir das Interview mit Amie Savage auf Seite 21 überschrieben. Es könnte überhaupt ein Appell an alle Menschen für dieses neue Jahr sein. Wenn an der Entwicklungszusammenarbeit mit ärmeren Ländern gespart wird, Bürgergeldempfänger diskriminiert werden und der Druck auf Geflüchtete erhöht wird, während auf Abschreckung und Waffen gesetzt wird, ist es an der Zeit, sich untereinander zu verbünden, sich gegenseitig zu unterstützen und Widerstand zu leisten.

Die Arbeit in demokratischen Vereinen wie der IGA ist ein Lernfeld für Solidarität und Widerstand. In diesem IGA Boten werden Sie auf entsprechende Artikel stoßen.

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)
Gladbacher Str. 6
D-47798 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. August 2026

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



Darin steht, dass Jugendliche ab Vollendung des 14. Lebensjahres stimmberechtigte Mitglieder in der IGA sind. Das heißt, minderjährige Mitglieder zwischen dem 14. und dem 18. Lebensjahr üben ihr Stimmrecht selbst aus. Das Stimmrecht kann nur persönlich ausgeübt werden und ist nicht übertragbar. Diese neue Regelung bietet die Chance der aktiven Mitgestaltung in der IGA mit Ideen und Angeboten, mit Vorschlägen und mit Kritik. Das wollen wir als Jugendvertretung unterstützen.

Wir haben uns vorgenommen, die Online-Treffen für die Jugendlichen der IGA wieder aufzunehmen. Falls du daran Interesse hast, darfst du mir gerne eine E-Mail schicken, damit ich alles vorbereiten kann. Und wenn wir einen genauen Termin haben, schicke ich dir dann eine Einladung mit Zugangslink zu.

Im Mai fand die 18. Familientagung in Möhnesee statt. Dazu gibt es hier im IGA-Boten einen Bericht. Eine Dokumentation der gesamten Tagung ist beim IGA-Vorstand erhältlich. Neben spannenden Vorträgen von Expert*innen waren vor allem auch die Gespräche am Rande sehr bereichernd und aufschlussreich für mich. Insgesamt war es wieder eine gelungene Veranstaltung.

Zum Jahreswechsel kann die IGA auf viele erfolgreiche und schöne Momente zurückblicken. Auch das Jahr 2026 verspricht wieder spannend zu werden – und ich freue mich schon darauf, viele von euch auf der Erwachsenenntagung am Fronleichnam-Wochenende von Donnerstag, dem 4. Juni 2026 bis Sonntag, dem 7. Juni 2026 in der Bildungs- und Ferienstätte Eichsfeld im thüringischen Uder wiederzusehen.

Bis dahin: Passt gut auf euch auf und habt eine gute Zeit!

Damit verbinden wir im Namen des Vorstands alle guten Wünsche für ein hoffentlich gutes, friedvolles und gesundes Neues Jahr 2026.

Bis bald

*Felix Ulbrich
Jugendvertretung*

Gruß aus dem Vorstand

Liebe Leser*innen,
liebe Mitglieder der IGA,

seit Ende Mai bin ich der neue Jugendvertreter der IGA. In der Mitgliederversammlung in Möhnesee wurden Sascha Rosenfeld und ich als Jugendvertretung der IGA gewählt. Mein Vorgänger Julius Klein ist in den IGA-Vorstand gewechselt.

Vereinsarbeit bedeutet mir sehr viel – besonders die Arbeit mit Jugendlichen liegt mir am Herzen. Auch außerhalb der IGA engagiere ich mich in meinem Umfeld aktiv in der Jugendarbeit.

Sascha und ich leben beide mit der AMC. Vor allem jüngere Leser und Leserinnen können sich gerne mit Fragen an Sascha oder mich wenden. Wir beide wollen auch Anliegen oder Wünsche von den Kindern und Jugendlichen in der IGA vertreten und umsetzen. Schickt uns eure Anliegen oder Wünsche einfach per E-Mail.

In der Mitgliederversammlung 2023 wurde eine Satzungsänderung beschlossen. Neu ist die Regelung im § 5 Abs. 1.

Ein Rollstuhl auf Messebesuch

Chairbert, Evas Rollstuhl, hat mit seiner Besitzerin Eva zusammen die REHACARE 2025 in Düsseldorf besucht. Immerhin ist sie eine der größten Messen der Welt für Rollstühle und alles rund um Rehabilitation.

Direkt im Eingangsbereich sahen wir zwei beeindruckende Aussteller. Rollstühle aus Holz und eine Innovation: Bremshebel für Rolli-Räder. Dann mussten wir uns erst einmal zurechtfinden. Es war zwar Donnerstag, aber trotzdem ziemlich voll. Als erstes ist

mir in den großen Hallen der Stand mit den Segway-Rollstühlen aufgefallen.

Nach einem ersten Rundgang, um einen Überblick zu bekommen, haben wir eine kurze Pause eingelegt. Cool war, dass sie am Snack-Stand zu den üblichen Bartischen noch normal hohe Tische gestellt haben, unter die Eva und ich bequem heranrollen konnten. Später entdeckten wir noch tolle Rückzugsmöglichkeiten bis hin zu kleinen Räumen für Bettruhe.

Danach haben wir den Auto-Umbauer Kirchhoff besucht, der auch immer zu unseren Tagungen kommt. Es gibt sogar einen Umbauer, der Oldtimer behindertengerecht umbaut. Es war schon toll zu sehen, was alles geht – vom Treppe steigenden Rollstuhl (ich bin neidisch) über Sitz-Wasserski bis hin zum Alltagshelferbrett, das hoffentlich bald die Zulassung als Hilfsmittel bekommt.

Nachdem wir leider nichts Passendes für den Ein- und Ausstieg aus der Badewanne gefunden hatten, hat Eva sich sowohl ein Nacken-Wärmekissen, das wie ein Taschen-Handwärmer mit Klickplättchen funktioniert, als auch ein kühlendes Gel aufschwätzen lassen.

Hängen geblieben sind wir dann noch in der Halle mit Sportangeboten. Ans Klettern habe ich mich nicht herangetraut, aber als Eva ein Laufrad für Erwachsene ausprobiert hat, haben Richard (Evas Mann) und ich zusammen den Rollstuhlführerschein gemacht.

Viel los war bei einer Maschine, die man sich vorne an den Rolli klicken kann, um damit einen Fußball festzuhalten und auch per Knopfdruck abschießen. Vielleicht probieren wir das im nächsten Jahr aus.

Eva Malecha-Konietz





Aus der Vorstandsarbeit

Ab dieser Ausgabe des IGA-Boten gibt es zwei neue regelmäßige Rubriken: „Neues aus der Orthopädietechnik“ und „Alltagstipps“. Für die Tipps sind wir auf den großen Erfahrungsschatz in der IGA angewiesen und bitten um Hinweise.

Außerdem beschäftigt uns, wie wir die IGA und unsere Unterstützung besser und früher bei (werdenden) Eltern bekannt machen können.

Kontakt:
eva.malecha-konietz@arthrogryposis.de

Dokumentation der Familintagung 2025

Von der Familintagung 2025 hat das Orga-Team und der Vorstand eine Tagungsdokumentation erstellt. Sie ist als digitaler Ordner angelegt, in dem alle Materialien zu finden sind, die die Referent*innen genutzt und zur Verfügung gestellt haben.

Alle Tagungsteilnehmer*innen und auch andere Mitglieder erhalten einen Link zugeschickt, wenn sie ihr Interesse unter: info@arthrogryposis.de anmelden.

Mitwirken bei Studie „Als Elternteil eines Kindes mit AMC“

Barbara Schweiger ist Ergotherapeutin im Bereich der Kinderorthopädie, wo sie auch mit der AMC in Berührung gekommen ist.

Aktuell ist sie berufsbegleitend Studentin an der fh gesundheit (Tirol) im Masterstudiengang MSc in Ergotherapie und Handlungswissenschaft. Sie plant ihre Masterarbeit über die besonderen Anforderungen und Herausforderungen an Eltern, die die AMC mit sich bringt, zu schreiben.

„Es geht um Ihre Erfahrungen mit den alltäglichen Anforderungen als Elternteil eines Kindes mit AMC, denn hier sind Sie Expertin/Experte. Auf der Grundlage der Ergebnisse dieser Forschungsarbeit soll in Zusammenarbeit mit der IGA an genau den Themen, die Sie beschäftigen, weitergearbeitet werden.“

Dazu sucht sie Eltern,

- die ein Kind mit AMC im Alter von 6 Monaten bis 14 Jahren haben
- die ein Interesse daran haben, ihre Erfahrungen zu den alltäglichen Anforderungen als Eltern eines Kindes mit AMC zu teilen
- die bereit sind, ein Interview in der Dauer von ca. 45 Minuten online (über Webex oder MicrosoftTeams) zu führen

Kontakt:

barbara.schweiger@edu.fhg-tirol.ac.at
Dort erhalten Sie weiterführende Informationen wie ein ausführliches Informationsschreiben zum Forschungsvorhaben, Angaben zum Datenschutz und wie Ergebnisse für Sie zugänglich gemacht werden.

ARTHROGRYPOSIS
Selbsthilfegruppe

Onlinetreff
Austausch
Freude und
Motivation

Wir freuen uns von dir zu hören!

selfsthilfe_arthrogryposis@gmx.at

Mitgliederversammlung 2025

Im Rahmen der Familientagung hat die IGA-Mitgliederversammlung stattgefunden. Neben dem Bericht über die Arbeit in den beiden letzten Jahren wurde auch ein neuer Vorstand gewählt.

Entgegen dem allgemeinen Trend ist die IGA ein Verein, der wächst! Kurz vor der Mitgliederversammlung ging die neue IGA Homepage online <https://arthrogryposis.de/> ein Blick lohnt sich. Danke für die viele Arbeit daran!

Tätigkeiten der IGA 2023 und 2024

Die aus den üblichen Tätigkeiten der IGA herausstechenden Punkte im Rechenschaftsbericht waren: Der dritte Nationale Kongress für AMC in Aschau im April 2024 mit internationalem

fachlichem Austausch (hierzu gab es einen großen Bericht im letzten Jahr) und die mittlerweile sehr regelmäßigen und sehr gut laufenden Online-Austauschtreffen für frische und werdende Eltern.

Kasse

Beim Kassenbericht wurde deutlich, dass die Kosten in den letzten Jahren in fast allen Bereichen gestiegen sind und dies auch an der IGA nicht spurlos vorbei gegangen ist. So hatte die IGA in den letzten zwei Jahren mehr Ausgaben als Einnahmen. Durch eine größere Förderung der letzten Tagung durch die Aktion Mensch und einen Spendenaufruf konnten wir dies aber ausgleichen. Dank der vielen ehren-

amtlichen Mitarbeit ist es möglich den regulären Mitgliedsbeitrag weiterhin so niedrig zu halten.

Wahlen

Nach berechtigter Kritik bei der letzten Wahl haben die Wahlen und Personen dieses Mal einen deutlicheren Platz gefunden. Schon im Vorhinein wurde dazu aufgerufen, sich zu melden, wenn man Zeit und Lust hat, im Vorstand mitzumachen.

Unter der Leitung von Julia Gebrande stellten sich alle Kandidierenden vor. Alle, die sich zur Wahl gestellt haben, wurden gewählt!

Vorstand

1. Vorsitz:

Eva Malecha-Konietz (wiedergewählt)

2. Vorsitz:

Melanie Däumer (wiedergewählt)

Kassenwart:

Frank Große-Heckmann (wiedergewählt)

Schriftführerin:

Martha Waldmann (wiedergewählt)

Beisitzerin:

Annika Bertz (wiedergewählt)

Beisitzer:

Jürgen Brückner (wiedergewählt)

Beisitzerin:

Johanna Hannig (wiedergewählt)

Beisitzer:

Julius Klein (vorher Jugendvertretung)

Beisitzer:

Daniel Muffler (wiedergewählt)

Jugendvertretung

Sascha Rosenfeld (wiedergewählt)

Felix Ullrich (neu)

Nicht wieder kandidiert hat
Luisa Eichler.

Als neue und alte Vorsitzende danke ich hier einfach gerne noch einmal allen, die sich und ihre Zeit und Kraft hier bei den Wahlen und auch anderen Aufgaben bei der IGA zur Verfügung stellen, um eine gute Arbeit für Menschen mit AMC machen zu können!

Eva Malecha-Konietz



Vorstand hinten v.l.n.r. Jürgen Brückner, Daniel Muffler, Julius Klein, Annika Bertz, Johanna Hannig, Sasche Rosenfeld
vorne: Felix Ullrich, Martha Waldmann, Eva Malecha-Konietz, Melanie Däumer, Frank Große-Heckmann

Neue IGA Website und Digitalstrategie

Ein Team mit Dennis Seid, Dominic Ziegler, Christopher Lang, Julius Klein und Daniel Muffler hat über die letzten zweieinhalb Jahre die IGA-Website überarbeitet. Nun ist diese deutlich anders aufgebaut: neues Design; ansprechende, frische Texte und Bilder und auch eingebundene Videos. Damit möchten wir primär junge Eltern noch mehr ermutigen, Teil unserer einzigartigen Gemeinschaft zu werden und in Kontakt mit uns zu treten. Es gibt natürlich auch weiterhin interessante Neuigkeiten für Mitglieder und Interessierte: aktuelle Termine, neue Blogbeiträge, Neuigkeiten von anderen Vereinen und vieles mehr.

Wir aktualisieren die Homepage fortwährend. Wenn du Lust und Ideen hast,

zum Beispiel einen Blogbeitrag zu verfassen, dann melde dich gerne bei uns! Falls du Feedback zur Website im aktuellen Zustand hast, dann leite das bitte ebenfalls direkt an uns weiter.

Unsere Kontaktdaten:
digital@arthrogryposis.de

Und was passiert nach der erfolgreichen Veröffentlichung der neuen Homepage? Wir haben schon angefangen, den aktuellen IGA-Flyer auf den neuesten Stand zu bringen: neue Texte, neues Design, neue Ideen. Wir hoffen, dass wir diesen auf einer der nächsten Tagungen vorstellen dürfen.

Daniel Muffler



The screenshot shows the homepage of the IGA website. At the top, there's a dark purple header with the IGA logo and navigation links. Below it is a large white banner with the text "WIR SIND DA." and "Mit Information, Unterstützung, Hilfe. Vielen Ansprechpartner*innen." To the right is a large white stylized figure icon. The main content area has a teal header bar with links to "Umfrage zu Muskel- und Nerventransfers bei AMC", "IGA-Umfrage: Bewegung bei AMC-Schwangerschaften", and "Unsere Mut-Bücher kann man hier herunterladen". Below this, there's a section titled "Die IGA Eine starke & positive Gemeinschaft." featuring a video thumbnail and a speech bubble icon. On the right, there's a sidebar with a photo of a group of people at an event and a list of "Die nächsten Termine" (Upcoming events) including "27 Austauschtreffen für junge/neue Eltern" (June 4-5, 2026), "4 10. Erwachsenenntagung 2026 in Uder/Thüringen" (June 6-8, 2026), and "6 18. IGA-Familientagung 2027 in Mühnesee-Görsdorf" (June 6-8, 2027). A "Kontakt anzeigen" (Contact) button is also present. At the bottom, there's a call-to-action "Lass dich von unserer Gemeinschaft begeistern!" and a note about the meaning of IGA.

Einladung zur 10. Erwachsenenntagung 2026 in Uder

Mit dieser Ankündigung laden wir ganz herzlich zur Teilnahme an der Erwachsenenntagung 2026 ein. Sie richtet sich an AMC-Betroffene und Interessierte, insbesondere 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 findet traditionell am langen Fronleichnams-Wochenende, diesmal also von Donnerstag, dem 4. Juni 2026 bis Sonntag, dem 7. Juni 2026 in der Bildungs- und Ferienstätte Eichsfeld in Uder/Thüringen statt.

Das Orga-Team hat wieder ein vielfältiges und ausgewogenes Programm zusammengestellt. Die Tagung bietet ein breites Spektrum zu Themen aus verschiedenen Fachgebieten, zu therapeutischen Angeboten 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.

Das detaillierte Programm wird 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. Das heißt, wer keine Mailadresse angegeben hat, bekommt Einladung und Anmeldebogen per Post. Somit ist eine Anmeldung ab dann möglich. Für die Online-Anmeldung gibt es dazu auf der Homepage einen Link.

Bitte merken Sie sich diesen Termin schon mal vor. Es lohnt sich immer aktuell die Informationen zur Tagung auf der IGA-Homepage nachzuschauen. Ich freue mich schon auf die 10. Erwachsenenntagung, auf unsere Jubiläumstagung.

Jürgen Brückner

Rückblick auf die 18. Familientagung 2025 in Günne am Möhnesee

Ja, es war wieder ein großer Erfolg, die Tagung war ausgebucht, alle Plätze waren belegt. Es haben auch viele junge Familien mit kleinen Kindern an der Tagung teilgenommen. Neben dem ausgewogenen Programm mit interessanten Vorträgen und Workshops war viel Gelegenheit zum Erfahrungsaustausch und zur Begegnung. Die Familientagung wurde von "Aktion Mensch" gefördert. Dafür gilt unser besonderer Dank.

Der Rückblick auf die Tagung kommt diesmal aus einer anderen Perspektive. Den hat Sarah Däumer aus Sicht eines Kindes geschrieben.

Wer Interesse an den Präsentationen einzelner Vorträge von der Tagung hat, kann diese Tagungsdokumentation auf Anfrage gern bekommen.

Jürgen Brückner

Hey, ich bin Sarah und möchte euch etwas über die Familientagung vom 29.05. bis 01.06.2025 am Möhnesee erzählen. Die Tagung ist dazu da, um Menschen kennenzulernen, die auch AMC haben oder Familienmitglieder mit AMC haben. Man soll sich hier austauschen und sich gegenseitig Tipps geben und sich bei den vielen Vorträgen informieren können.



Schaukeln im Garten / Alle Fotos: Dominic Ziegler

Ich bin 12 Jahre alt, selbst von AMC betroffen und komme aus Waltrop. Meine Familie, das bin ich, meine beiden Schwestern, Mama, Papa und Wim – unser Hund. Ich bin die einzige in der Familie mit AMC. Meine Schwes-

tern unterstützen mich immer toll, obwohl sie jünger sind als ich. Wir sind quasi seit meiner Geburt Mitglieder in der IGA.

Bei der Familientagung war ich bereits öfter, über das gesamte Wochenende waren wir aber noch nie da. Es war für uns also das erste Mal, dass wir das komplette Wochenende dort verbracht haben.

Genug von mir, jetzt reden wir besser über die Familientagung. Wir sind am Donnerstag angereist. Als erstes haben wir uns unsere Zimmer angeschaut. Sie waren größer als ich erwartet hatte. Wir hatten eine kleine Wohnung mit zwei Schlafzimmern, eines für mich und meine Schwestern und eins für meine Eltern. Vor unseren Zimmern war eine kleine Terrasse, von der man direkt auf das Ziegengehege sehen konnte. Das hat den Hund ein bisschen verrückt gemacht.

Auf dem Gelände gibt es einen großen Spielplatz mit einem Klettergerüst, einer Nestschaukel und einer Wippe umgeben von einem großen Sandkasten. Außerdem gibt es Schwimmbad, eine große Außenterrasse und eine Bar für die Erwachsenen. Abends fand dort auch die Disco für die Kinder und Jugendlichen und später die Erwachsenen statt.

Zum Nachmittag wurde es immer voller und die meisten Teilnehmer trafen ein. Es wurden die ersten Vorträge gehalten und für die Kinder wurde eine Hüpfburg aufgebaut.

Am ersten Abend gab es nach dem Abendessen ein großes Lagerfeuer für alle, mit Würstchen und Stockbrot. Das war toll! Wenn man Lust hatte, konnte man trommeln. Die Märchenerzählerin Diana Drechsel war auch wieder da und hatte alle Ihre Trommeln dabei. Bereits seit einigen Jahren ist sie immer bei unseren Veranstaltungen dabei und meine Schwestern und ich freuen uns immer sehr darüber. Wir haben hier alle zusammen lange gesessen und zu-

sammen gesungen und geredet und alle hatten die Möglichkeit sich kennenzulernen. Die, die sich schon kannten, konnten sich erzählen, was seit dem letzten Treffen so alles passiert ist und was es Neues gibt.

Für die Kinder gab es verschiedene Angebote zum Spielen oder Basteln, auch damit die Eltern sich in Ruhe die Vorträge anhören konnten. Zum Beispiel konnte man sich schminken lassen oder mit Diana zusammen trommeln. Man konnte aber auch basteln oder malen oder einfach auf dem Gelände oder in der Hüpfburg tobten. Meine Schwestern und ich waren viel mit Papa schwimmen. Seit letztem Sommer kann ich schwimmen und darauf bin ich sehr stolz. Ich habe mich lange nicht getraut, aber ich kann sagen, alles ist möglich – gebt nicht auf!

Das Essen gab es immer für alle zusammen in der Mensa. Mir hat das Essen sehr gut geschmeckt. Zum Frühstück gab es immer Brötchen, Müsli und Obst. Mittags gab es jeden Tag was anderes. Zum Beispiel gab es Nudeln,

Pizza und Lasagne. Es gab auch immer etwas für die Vegetarier. Vor allem gab es immer Nachtisch.

Beim Essen und abends haben die Erwachsenen viel zusammengesessen und sich ausgetauscht. Wir Kinder sind viel rumgelaufen und haben gespielt. Die Vorträge habe ich mir nicht angehört. Das war mir zu langweilig. Neben den Vorträgen gab es auch Workshops zum Beispiel für Geschwisterkinder, die keine AMC haben, aber wir haben lieber gespielt.

Zum Abschluss hat der Fotograf, Dominic, ein Foto von allen Teilnehmern gemacht. Wir durften Seifenblasen machen und ich bin ganz gespannt, wie das Foto geworden ist. Es ist bestimmt auch hier im Iga-Boten abgebildet. Vielleicht blätterst Du ja auch jetzt dahin, um es Dir anzusehen. Und vielleicht treffen wir uns auf der nächsten Familientagung.

Ich freue mich schon auf Dich!
Deine Sarah



Alle Fotos: Dominic Ziegler



Prof. Dr. Julia Gebrande (links) und Prof. Dr. med. Bettina Westhoff berichteten über Therapiekonzepte



Julia Gebrande mit Amie Savage zu Ableismus



Empfang



Pausengespräche



Dank an Referent*innen



Robotik bei AMC



Vortrag zu gesundem Essen und Trinken



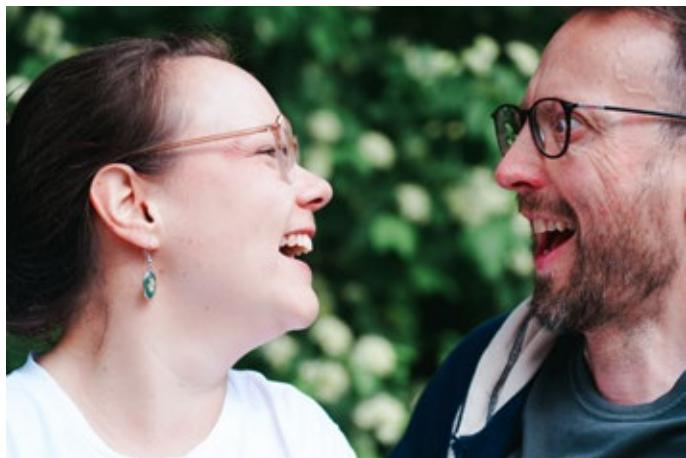
Informationen zu Fahrzeugumbau



Der harte Kern des Orga-Teams: Barbara Mittler, Sylvia Seel, Antje Funk, Julius Klein, Frank Große Heckmann



Trommelgruppe am Lagerfeuer



Teilnehmer*innen



Jung und alt beim Spiel



Impressionen von der Familientagung





Impressionen von der Familientagung





Kinderprogramm

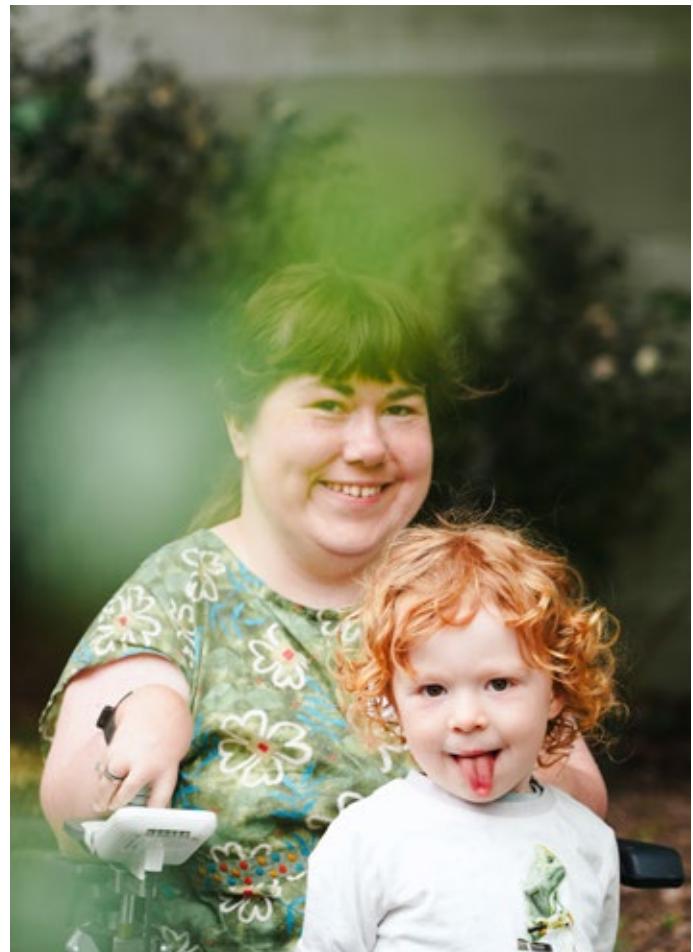




Bodypainting



Hüpfburg



*Gruppenbild der Teilnehmer*innen*

Einblick in die Geschichte der Forschung zu AMC bis heute

Zeitschriften leben von Beiträgen, das Schreiben derselben ist aber doch mit einem gewissen Aufwand verbunden. Auf Nachfrage des Vorstandes, ob ich kurzfristig einen Beitrag zu dieser Ausgabe leisten könnte, ist dieser Artikel entstanden – mit Mut zur Lücke und ohne Anspruch auf Perfektion.

Nachdem ich mich im Zuge einer Studienarbeit eingehender mit der vorhandenen Forschungsliteratur zu AMC beschäftigt habe, entstand die Idee, hier einen kleinen Einblick zu geben. Aufbauend auf der durchaus nicht einfach zu beantwortenden Frage: wie entsteht Wissen? Wie entwickelt sich Wissen?

Und wie schafft man es, Wissen und Verständnis auf einen Nenner zu bringen, wenn Beiträge von unterschiedlichen Seiten erfolgen?

Hier kommt nun ein Einblick in die Geschichte der anfangs medizinisch geprägten Forschung zu AMC bis hin zu meinem Einblick in das, was sich in der Forschung momentan international in unterschiedlichen Richtungen bewegt.

Erste Publikationen in Europa

Die erste Veröffentlichung war es nicht, aber 1905 schrieb Dr. Erich Rosenkranz ein Kapitel in einem deutschen chirurgischen Fachbuch „Ueber kongenitale Kontrakturen der oberen

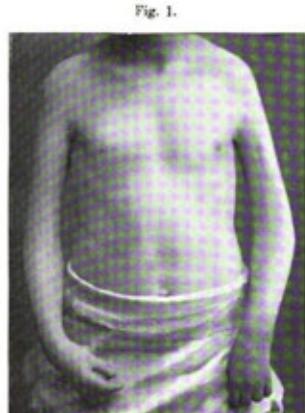


Fig. 1.

IV.

(Aus der Universitätspoliklinik für orthopädische Chirurgie in Berlin.
Geheimrat Professor Hoffa.)

Ueber kongenitale Kontrakturen der oberen Extremitäten

(im Anschluß an die Mitteilung eines einschlägigen Falles).

Von

Dr. Erich Rosenkranz,
Assistent der Hoffaschen Klinik.

Mit 4 in den Text gedruckten Abbildungen.

Vor einiger Zeit kam in der Berliner Universitätspoliklinik für orthopädische Chirurgie ein seltener Fall von Mißbildung der oberen Extremitäten zur Beobachtung; die Liebenswürdigkeit meines hochverehrten Chefs Herrn Geh. Rat Prof. Hoffa gestattet mir, denselben zu veröffentlichen:

Extremitäten“. Der einschlägige Fall war offensichtlich ein Junge mit AMC.

In dieser Zeit war der Ansatz der Behandlung typischerweise biomechanisch ausgerichtet, wenn auch dieser Bericht eines operativen Eingriffes zu dieser Zeit vermutlich gleichzeitig innovativ und selten war.

Professor Dr. Albert Hoffa etablierte am Standort der heutigen Charité die orthopädische Chirurgie als eigenständiges Fachgebiet und prägte die wissenschaftliche Orthopädie maßgeblich. Im Folgenden der Originaltext:

Die Behandlung des Knaben besteht, was die Kontrakturen der Hände und die mangelnde Beweglichkeit der Ellbogen betrifft, in Massage, redressierenden Bewegungen, Uebungen an Pendelapparaten, die für den Gebrauch der Hände am meisten störende Kontrakturstellung der Daumen samt Schwimmhautbildung zwischen ihnen und den Zeigefingern wurde operativ durch den Assistenten der Poliklinik, Herrn Dr. C. Helbing, folgendermaßen beseitigt:

Es wurde ein V-förmiger Schnitt entsprechend der Schwimmhautfalte angelegt (Basis des V dem Daumen zugewandt); nach Durchtrennung des Unterhautfettgewebes und sich spannender Stränge gelang es, den Daumen in Abduktion zu bringen, doch federte er beim Loslassen wieder zurück; es wurde deshalb noch eine Durchschneidung beider Köpfe des Adductor pollicis vorgenommen und die Sehne des Flexor pollicis longus durch Z-Schnitt um 2 cm verlängert; die Haut wurde dann nach Art der Ektropionoperation Y-förmig vereinigt. Auf diese Weise wurde auf beiden Seiten vorgegangen. Der Erfolg war befriedigend. Der Knabe kann jetzt den Daumen, wenn auch wenig, abduzieren, da aber die Adduktion in der Ruhe bedeutend verringert ist, kann er jetzt Gegenstände in die Hand nehmen und festhalten.

Windows al

Zu dieser Zeit arbeiteten Mediziner bei seltenen Erkrankungen vorwiegend mit Fallbeschreibungen. Wilfried Sheldon, ein junger Arzt am Hospital for Sick Children in der Great Ormond Street in London (übrigens bis heute eine Fachklinik in der Behandlung von AMC) veröffentlichte 1932 einen Artikel mit dem Titel „Amyoplasia Congenita“.

In diesem stellte er die bisher geläufigen Bezeichnungen „arthrogryposis multiplex congenita“ oder „multiple congenital articular rigidity“ (multiple angeborene Gelenkssteife) aus der Zeit von 1920-1930 zur Diskussion.

Seine Anregung: diese Bezeichnungen würden zwar die augenscheinlichen klinischen Auffälligkeiten, nämlich Fehlstellungen und Einschränkungen der Gelenksbeweglichkeit beschreiben, ließen aber die Ursache außer Acht.

Die Bezeichnung Amyoplasie für eine bestimmte Gruppe von Betroffenen würde der seiner Meinung nach grundlegenden fehlenden oder eingeschränkten Ausbildung der Muskulatur deutlich besser gerecht.

Ausführliche Beschreibungen wurden zur Veranschaulichung mit Fotos belegt. Auch existiert ein erster Vorläufer der pränatalen Diagnostik in Form eines Röntgenbildes einer schwangeren Frau, auf dem die Position des Kindes sichtbar war.

Auf der Webseite der amerikanischen Patientenorganisation AMCSI findet sich unter dem Link <https://amcessupport.org/history-facts/> eine kurze Zusammenfassung der Geschichte, die sich dort auch auf Deutsch anzeigen lässt.

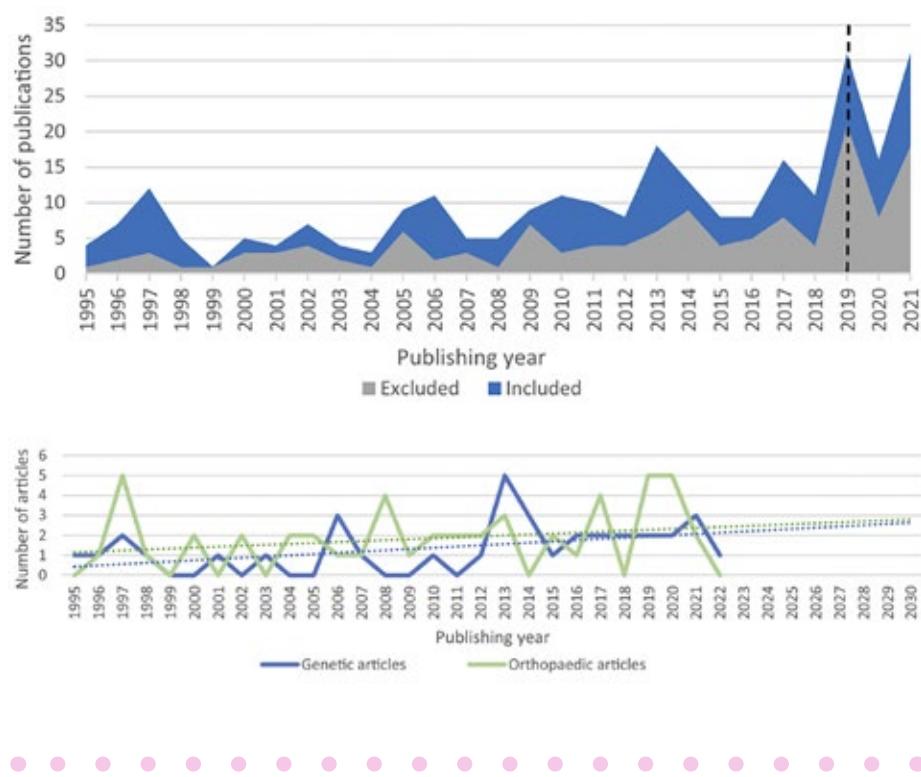
Eine Publikation über Publikationen

Wie weit sich die Beschäftigung mit Definitionen und Diagnostik in die heutige Zeit hineinzieht, wird klar, wenn man den zeitlich weiten Sprung hin zu einem relativ aktuellen Artikel macht. Eine norwegische Forschergruppe um Hermansen veröffentlichte

2022 im American Journal of Medical Genetics eine Auswertung aller relevanten Publikationen zu AMC von 1995 bis Anfang 2022. In diese Auswertung wurden nur Studien ab einer Anzahl von sechs Personen eingeschlossen, daher liegt die reale Anzahl an Veröffentlichungen sicher deutlich höher. Die folgende in diesem Artikel dargestellte Grafik zeigt die Entwicklung. Nicht überraschend ist, dass am meisten im Bereich chirurgische Interventionen und da vorwiegend zu chirurgisch-

orthopädischen Eingriffen (insgesamt 44 % der Veröffentlichungen) und Genetik (24 %) veröffentlicht wurde.

Sehr wenig repräsentiert waren Studien mit und zu Erwachsenen, Studien aus anderen medizinischen Fachrichtungen oder anderen Fachbereichen und Veröffentlichungen mit psychosozialem Fokus. Die Spalte 2019, die mit der gestrichelten Linie markiert ist, wurde mit der Vorstellung einer neuen konsensbasierten Definition zu AMC erreicht.



Warum diese Definition so wichtig ist, erklärt sich damit, dass der Begriff AMC letztendlich als Überbegriff ein Zustandsbild mit individuell sehr unterschiedlichen Ausprägungen beschreibt. Eine gemeinsame Sprache ermöglicht und erleichtert die praktische Arbeit und Forschung und kommt so wiederum Betroffenen oder Familien zugute. Eine gute, wenn auch englischsprachige Zusammenfassung findet sich unter dem Link

<https://rarediseases.org/rare-diseases/arthrogryposis-multiplex-congenita/>

Im Folgenden zwei Beispiele für wissenschaftliche Artikel, auf der einen Seite die Arbeit der Definitionsgruppe,

auf der anderen Seite ein aktueller Artikel von 2025, in dem darauf aufbauend Empfehlungen für die Rehabilitation von Kindern erarbeitet wurden. Siehe Abbildungen rechts.

Man darf allerdings, unabhängig vom Bedarf zu den anderen Richtungen, „neues“ Wissen zu Orthopädie und Genetik nicht abwerten, da es nach wie vor auch sehr relevant in der Praxis ist. Dieses Wissen weiterzugeben, trägt dazu bei, dass vereinfacht gesagt, Behandlungen besser und Fehler weniger werden. Als Beispiel aus meinem Fachbereich: es wurden über die Jahre immer wieder neue, innovative oder veränderte Ansätze zu orthopädischen

Received: 30 March 2021 | Revised: 9 August 2021 | Accepted: 9 August 2021
DOI: 10.1002/jmgc.31739

RESEARCH ARTICLE

Arthrogryposis multiplex congenita definition: Update using an international consensus-based approach

Sarah Cachecho¹ | Caroline ElBassy¹ | Reggie Hamdy² | Peter Rosenbaum³ | Noémi Dahan-Oliel⁴

¹Rehabilitation Department, St. Boniface Hospital for Children-Canada, Winnipeg, Quebec, Canada
²Women's Institute for Children-Canada, Division of Pediatric Orthopaedics, Department of Orthopaedics, McGill University, Montreal, Quebec, Canada
³Department of Paediatrics, McGill University, Montreal, Quebec, Canada
⁴Clinical Research Department, St. Boniface Hospital for Children-Canada, School of Physical and Occupational Therapies, McGill University, Montreal, Quebec, Canada
Email: cachecho@stboniface.org

Abstract:
Arthrogryposis multiplex congenita (AMC) has been described and defined in thousands of articles, but the terminology used has been inconsistent. Some have described it as a diagnosis or syndrome, others as a term or clinical finding. This lack of common language can lead to confusion in clinical and research communities. The aim of this study was to develop a consensus-based definition for AMC using international expert opinion. A consensus-based definition will help harmonize research and clinical endeavors and will facilitate communication among families, clinicians, and researchers. This article describes the methodology used leading to a proposed definition of AMC. First, a literature review was conducted to identify AMC definitions used in included studies. The most commonly used words in the definitions were extracted. Second, a group of eight experts in AMC was selected to identify elements considered critically important to the definition of AMC. Third, based on these critical elements and the literature review, a definition was drafted by the research team. Fourth, a modified Delphi consensus process was conducted using electronic surveys with 25 experts in the field of AMC from nine countries. Survey results were analyzed quantitatively and qualitatively and drafts were modified accordingly. Three rounds of surveys were completed until consensus was reached on a definition of AMC. An annotation of this definition, developed by a panel of international experts, is provided in a separate manuscript in this special issue.

KEYWORDS: arthrogryposis multiplex congenita; consensus; definition; expert opinion; modified Delphi

1 | INTRODUCTION

The term arthrogryposis multiplex congenita (AMC) is defined from the Greek words "arthros" meaning joint, "granos" meaning curved, "malus" meaning that multiple joints are involved, and "congenita" referring to the contractures being present at birth (i.e., congenital). "Arthrogryposis multiplex congenita" was first used by Dr. Walter C. Stein in orthopedic surgery during a monograph in the

AMC and multiple congenital contractures have been used individually or collectively in the context of arthrogryposis to describe the combination of multiple contractures present at birth.
Over the years, the terminology used when defining AMC has evolved in the earlier literature. AMC was described as a diagnosis for a child born with multiple congenital contractures. It was defined as a condition or a syndrome in itself (Brandt, 1947; Drachman & Berkow, 1961; Iesen, 1991; Price, 1981; Suttorp & White, 1978). The word

oder AMC zu tun hatte. Dort traf ich, ein kompletter, aber sehr erfreulicher Zufall, auf Noemi Dahan-Oliel, deren Namen ich bereits aus mehreren Veröffentlichungen kannte. Sie ist eine der Personen, die seit Jahren mit viel Engagement in dem internationalen Konsortium zu AMC mitarbeitet und auch im Organisationsteam des internationalen Symposiums sitzt.

Man kann sich vorstellen, dass hier vieles immer noch ehrenamtlich und in der Freizeit läuft – und ohne eigene Motivation und ein wirkliches Interesse so etwas nicht entstehen könnte oder am Laufen bliebe. Und ganz besonders erwähnenswert: sie ist eine wirklich herzliche und liebenswürdige Person, die mich auch gleich ohne große Vorbehalte eingeladen hat, am nächsten Online-Treffen teilzunehmen. Ohne solche Menschen wäre die Welt der Wissenschaft vermutlich um einiges ärmer ...

Die Mitglieder der Konsortium-Gruppe treffen sich regelmäßig online, tauschen dabei Informationen aus, vernetzen sich und andere und arbeiten auch an Inhalten weiter. Meiner Meinung nach ist so eine Gruppe schon etwas Besonderes, da dahinter der Wille steht, jeweiliges fachspezifisches Wissen zu einer seltenen Erkrankung zu teilen, um gemeinsam voranzukommen. Von einer Darstellung einer aktuellen genetischen Forschungsarbeit zu einem beteiligten Genschnipsel bei der Entstehung distaler Arthrogrypose habe ich nur Bruchstücke verstanden. Dafür waren mir die klinischen „typischen Muster“ die dem Arzt erstmals so richtig anhand von Fotos der Personen bewusst geworden waren, schon lange bekannt. Hier wurde mir noch einmal sehr deutlich bewusst, dass es eine Verbindung von Theorie zu Praxis und zur gelebten Erfahrung braucht, damit wirklich Wissen entsteht.

In meiner, also der (ergo)therapeutischen Welt hat sich hier bei anderen, vor allem bei häufigen Diagnosen in den letzten Jahren auch sehr viel getan, wenn es darum ging verschiedene Sichtweisen und Erfahrungen zu integrieren. Die Hoffnung ist berechtigt, dass das auch in diesem Gebiet so sein wird.

Research | [Open access](#) | Published: 09 April 2025
Consensus-based recommendations for the rehabilitation of children with arthrogryposis multiplex congenita: an integrated knowledge translation approach

Noémi Dahan-Oliel, Sarah Cachecho¹, Clarice Araújo, Alicia Flores, Francis Lacombe, Ari Samaniyan, Camille Costa, Maureen Donohoe, Ann Flanagan, Bart Komaićević, Courtney Krikke, Lisa Wagner, Carolina Nevárez, Veny Pacey, Urszula Steern, Mischa Walker, Trudy Wong & André Bussières

Orphanet Journal of Rare Diseases **20**, Article number: 168 (2025) | [Cite this article](#)

1917 Accesses | 2 Altmetric | Metrics

Abstract

Background
Arthrogryposis multiplex congenita (AMC) is a group of rare disorders characterized by multiple joint contractures present at birth. Early rehabilitation is essential to minimize joint contractures and maximize autonomy and participation among individuals with AMC. However, there is little robust scientific evidence to inform best practice. This project aimed to develop consensus-based recommendations for the rehabilitation management of children with AMC in the following priority areas: early intervention and motor development, muscle and joint function, orthotics, mobility, participation in areas of life, pain, psychosocial wellbeing, and perioperative rehabilitation.

Results
This multi-phase project used an integrated knowledge translation approach. Based on the results from scoping reviews on the priority areas identified for the rehabilitation of children with AMC and a clinician survey describing current practices in AMC.

[Download PDF](#)

Sections | [Abstract](#) | [Background](#) | [Methods](#) | [Results](#) | [Discussion](#) | [Conclusions](#) | [Availability of data and materials](#) | [Abbreviations](#) | [References](#) | [Acknowledgements](#) | [Funding](#) | [Author information](#) | [Ethics declarations](#) | [Additional information](#) | [Supplementary Information](#) | [Rights and permissions](#) | [About this article](#)

Operationen an Armen und Händen vorgestellt. Einiges davon hat sich bewährt, anderes nicht. Hier kann ein Nachverfolgen von Langzeitergebnissen sehr sinnvoll sein und auch der Mut einzugehen, wenn etwas in einer bestimmten Art und Weise nicht funktioniert oder sich nicht bewährt hat. Letztendlich muss man sich immer bewusst sein, dass es ja um den Menschen als Ganzes geht und nicht nur um einzelne Funktionen.

Die vier Weltkongresse und die Arbeit des internationalen Konsortiums

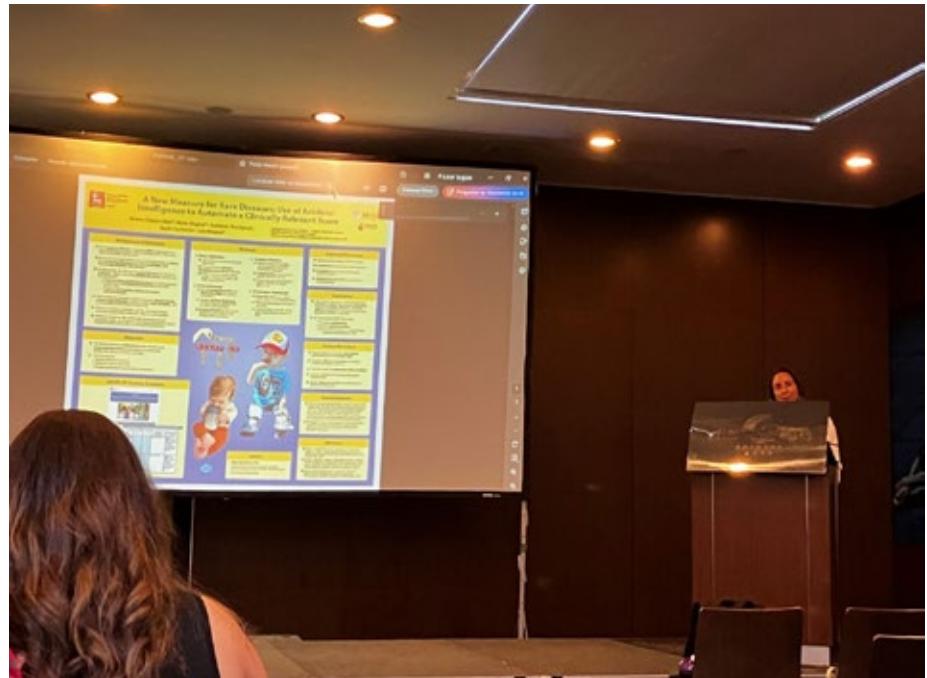
Was sich noch hinter den Bergspitzen der Anzahl der Artikel verbirgt sind besondere Daten: jeweils im Jahr vor oder nach einem der vier bisher stattgefundenen internationalen Symposien zu AMC gab es eine Zunahme an Veröffentlichungen. Und hier schließt sich der Kreis, denn im Rahmen meines Studiums nahm ich Mitte Oktober an einem Kongress in Portugal teil, der an sich überhaupt nichts mit Medizin

So stellte Dr. Dahan-Oliel auf dem Kongress, auf dem ich sie getroffen habe, mit dem SHAPE-UP ein neues, anhand von künstlicher Intelligenz ausgewertetes Erhebungsinstrument zur Beurteilung der oberen Extremität vor. Sozusagen das Ganglabor für Arme!

Eine kurze Zusammenfassung der Weltkongresse: Das erste internationale Symposium zu AMC fand 2007 in Birmingham statt. Für die IGA war Frank Preiss vor Ort und berichtet danach auch ausführlich im IGA-Boten, auch Dr. Correll in seiner Funktion als Chefarzt der damaligen orthopädischen Kinderklinik Aschau war unter den Vortragenden. In der Folge fanden drei weitere internationale Symposien statt: 2014 in St. Petersburg, 2018 in Philadelphia und 2024 in Montreal, das nächste wird bereits geplant.

Die Ergebnisse spiegeln ein umfassenderes Verständnis des Krankheitsbildes wider, das in multidisziplinärer Zusammenarbeit von medizinischen Expert:innen, Therapeut:innen und Selbsthilfe-gruppen/Betroffenen herausgearbeitet wurde. In den Konsensempfehlungen entwickelt sich hinausgehend über medizinisch relevante Aspekte auch ein Fokus auf die Perspektiven und Bedarfe Betroffener. Nach jedem Symposium (beziehungsweise vor dem nächsten) wurde in eine bestimmte Richtung weitergearbeitet.

Und man kann sich vorstellen, dass es natürlich auch seine Zeit dauert, um eine Arbeit vorzubereiten, Daten zu sammeln und auszuwerten und das dann auch noch zu veröffentlichen. Ganz abgesehen davon, in welchem Rahmen es stattfindet – vieles findet im Zuge von Qualifikationsarbeiten statt, ein eher geringerer Teil der Autor:innen bekommt es über den jeweiligen Arbeitgeber oder andere Quellen (mit)finanziert. Und die Ansprüche an „gute“ Forschung sind mittlerweile relativ hoch, um zu veröffentlichen, müssen klare Vorgaben be treffend die Qualität eingehalten werden. Auch ist immer noch ein Thema in welcher Sprache publiziert wird, da Englisch nach wie vor die Hauptsprache ist, wenn es darum geht Veröffentlichungen zu finden oder einzubeziehen. Eine sehr



positive Entwicklung der letzten Jahre ist auch, dass immer mehr Veröffentlichungen mittlerweile als „Open Access Artikel“ frei zugänglich sind. Einen Artikel für 30 bis 50 € zu kaufen, ist schließlich nicht ohne, und ein kostenfreier Zugang über eine Institution ist meist nur im Rahmen eines Studiums möglich. Andere Möglichkeiten des Zuganges zu Fachliteratur sind offiziell nicht legal, werden im Sinne der Freiheit des Wissenszuganges für alle aber online zur Verfügung gestellt.

Was für mich dabei deutlich wurde: es braucht immer einzelne, aber dann doch auch viele, um möglichst viele Perspektiven zu erfassen. Auch die so genannten Experten sind immer auf die Menschen angewiesen, die betroffen sind, hier vor allem auch auf Rückmeldung. Auf jeden Fall merkt man ein deutliches Interesse, mit Betroffenen und Betroffenenorganisationen zusammenzuarbeiten. Viele der aktuell veröffentlichten Fachartikel beschäftigen sich mit den Themen, die bisher wenig repräsentiert waren: dem Übergang ins Erwachsenenleben, der Perspektive von Eltern, die Entwicklung von Richtlinien zur Behandlung, den Bedarfen Jugendlicher in Bezug auf medizinisch-therapeutische Rehabilitation, zu Schmerz und Lebensqualität.

Und wer auch immer etwas beitragen möchte: aktuell läuft eine Ausschreibung für eine weitere Spezialausgabe des American Journal of Medical Genetics, diesmal zu Global Perspectives on Arthrogryposis: From the Womb to Adulthood (Globale Perspektiven zu AMC: vom Bauch bis zum Erwachsensein) mit dem Aufruf, Beiträge quer durch alle Gebiete, also nicht begrenzt auf Medizin einzureichen.

(Link: <https://onlinelibrary.wiley.com/page/journal/15524876/homepage/call-for-papers/si-2025-000504?msockid=33d839373286657d01f52fb0332c64c0>).

Was ich auch noch gerne teilen möchte, ist ein wirklich lesenswerter Essay von Judith Hall, betitelt mit „My Journey With Arthrogryposis and Some of the People Who Made a Difference“ – frei übersetzt „Meine Reise mit Arthrogryposis, und die Menschen, die wirklich etwas bewirkt haben.“

Zu finden ist er unter dem Link: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1002/ajmg.c.32121>

Mit dieser Empfehlung möchte ich abschließen, denn besser kann man es kaum umschreiben.

Barbara Schweiger

„Sich untereinander verbünden, gegenseitig unterstützen und Widerstand leisten“

Interview mit Amie Savage zu Ableismus

Amie Savage ist 24 Jahre alt. Sie hat AMC, studiert Soziale Arbeit, ist Autorin, Illustratorin und setzt sich als Aktivistin seit 2020 für die Rechte und Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderung und anderen marginalisierten Gruppen ein. Auf der letzten Familientagung der IGA am Möhnesee hat sie zusammen mit Julia Gebrände, Professorin an der Hochschule Esslingen für "Soziale Arbeit im Gesundheitswesen", einen Vortrag zum Thema Ableismus gehalten und Workshops dazu gegeben. Für den IGA-Boten hat Christopher Langer sie interviewt.



Es können aber auch physische Barrieren sein, wo Menschen mit Behinderung nicht mitgedacht wurden. Oder institutionelle Ausgrenzungen, zum Beispiel im Uni-Kontext. Wie oft ich da beweisen muss, dass ich Dinge nicht kann und einen Nachteilsausgleich haben muss. Oder andersrum beweisen muss, dass ich Fähigkeiten habe und eine Prüfungsleistung wie alle anderen absolvieren kann. Mal muss ich also meine Behinderung beweisen, mal muss ich beweisen, dass ich doch zu Dingen fähig bin. So zeigt sich Ableismus in den verschiedensten Facetten.

IGA-Bote: Ihr habt in eurem Vortrag und in euren Workshops auch gezielt die Perspektive der Eltern behinderter Kinder betrachtet. Für sie ist es oft ein schmaler Grat. Einerseits möchten sie ihrem Kind so gut es geht helfen – andererseits möchten sie auch nicht zu viel tun, das Kind also wegen seiner Behinderung über die Maßen bevormunden. Hast du da Tipps zum Umgang?

IGA-Bote: Amie, du hast bei der letzten IGA-Tagung einen sehr interessanten Vortrag zum Thema Ableismus gehalten. Wie präsent ist das Thema in deinem Alltag?

Amie: Also, das Thema Ableismus ist eine strukturelle Diskriminierung. Deswegen ist sie überall eigentlich immer präsent. Es kann sehr subtil sein und sehr versteckt. Wenn zum Beispiel Leute mich auf der Straße ansprechen und sagen, wie toll ich denn meinen Rollstuhl bedienen kann oder wie toll ich mein Leben meistere – also vermeintliche Komplimente geben.

Amie: Ich würde sagen, den Kindern einfach etwas zutrauen. Eltern haben oft schon ein bestimmtes Bild im Kopf, wenn sie ein Kind bekommen. Das wird sich sowieso verändern – auch wenn ein Kind ohne Behinderung auf die Welt kommt. Es ist auch nicht die Aufgabe eines Kindes, dem Bild zu entsprechen und das kann es auch nicht. Aber wenn das Kind eine Behinderung hat oder chronisch krank ist, ist das nochmal eine ganz andere Situation.

Dann haben viele Eltern erst einmal das Problem, dass ihre Vorstellungen mit dem zusammen crashen, was ist. Viele müssen dann damit umgehen – also erstmal mit den eigenen Vorstellungen und dann mit dem Kind. Und dann müssen sie sowohl dem Kind etwas zutrauen, als auch akzeptieren, wenn das Kind etwas nicht kann. Eine Mutter hat das, fand ich, in unserem Workshop bei der IGA-Tagung ganz schön erzählt: es ist nicht schlimm, wenn mein Kind kein Fahrrad fahren kann oder auch nicht laufen kann. Das Kind muss nicht Fähigkeit X erwerben, um letztendlich vollständig zu sein. Darauf geht es – das zu akzeptieren und damit auch das Kind letztendlich zu akzeptieren, so wie es eben ist.

IGA-Bote: Ihr habt ja umgekehrt auch einen Workshop mit betroffenen Kindern gemacht, wo es um ihre Perspektiven ging. Da kommen wir gleich noch zu – aber bleiben wir kurz beim Thema Ableismus. In den letzten Jahren haben wir einen politischen Wandel erlebt. Merkst du, dass da in der Gesellschaft die positiven Veränderungen nachhaltig waren, oder gab es wieder einen Schritt zurück?

Amie: Der Ableismus war schon immer da und wurde nie wirklich thematisiert. Aber dadurch, dass rechte Parteien wieder erfolgreicher werden und durch die Faschisierung der Gesellschaft, wird Ableismus wieder präsenter. Bundeskanzler Friedrich Merz hat kürzlich angekündigt, dass er noch mehr Gelder für behinderte Menschen streichen möchte, zum Beispiel Assistenzleistungen. Auch wenn es um Schulen geht, wird wieder mehr unterschieden, welche Kinder Inklusion „genießen“ dürfen und welche eben nicht. Welche Kinder doch eher „leisten“ können und welche nicht. Auch da werden



Amies Buchempfehlungen:

- Raul Krauthausen: Als Ela das All eroberte
- Tyler Feder: Körper sind toll
- Schirin R.:
Masih, die mutige Journalisten Marcy und mehr aus der Zula Kids Collection

Empfehlung des IGA-Boten:

- Amie Savage: Was Liebe alles kann

Unterschiede gemacht und auch das ist Ableismus. Da sieht man ganz stark, dass diese Debatte wieder im Raum steht. Ob man Inklusion überhaupt umsetzen soll oder nicht, obwohl es ein Menschenrecht ist – seit 2009 ratifiziert durch die UN-Behindertenrechtskonvention. Deswegen würde ich sagen, dass es immer ein Thema ist. Aber jetzt dadurch, dass die rechten Parteien wieder stärker werden, machen sich behinderte Menschen – aber auch alle anderen marginalisierten Gruppen – wieder Gedanken dazu.

IGA-Bote: Was können wir denn konkret dagegen tun? Es gibt zwar wieder mehr Demos gegen rechts, aber je kleiner die betroffene Gruppe ist, desto schwieriger wird es schließlich, Leute hinter einem zu versammeln.

Amie: Also, ich würde sagen – verbünden! Je größer, desto besser. Aber auch schon kleine Communities können viel bewirken. Es gibt sehr viele aktivistische behinderte Menschen, aber auch nicht-weiße Menschen und queere Menschen, die sich im Internet aufstellen, Videos posten, ihre Kunst posten, was ich auch zum Beispiel mache. So kann man sich mit verschiedenen Communities solidarisieren. Ich glaube, das ist der Schlüssel – oder zumindest einer von vielen Wegen. Sich untereinander verbünden, gegenseitig unterstützen und Widerstand leisten.

IGA-Bote: Kommen wir nochmal zum Workshop zurück. Da habt ihr auch einen für Kinder mit AMC gemacht. Es ging unter anderem um Repräsentation – in Medien und gerade in der Fiktion. Es gibt aber wenige bekannte – und vor allem positive – Figuren mit einer Behinderung.

Amie: Was Julia und ich machen wollten, ist einen Dialog zu schaffen. Wie Kinder mit AMC sich selbst sehen und wo sie sich sehen. Eigentlich wollten wir über Bücher reden – wir haben dann aber größtenteils über Games geredet – ist ja auch ein Medium. Den Kindern ist dabei auch aufgefallen,

dass es sehr wenig Repräsentation von behinderten Menschen gibt. Und wenn sie stattfindet, wird sie meist von einer nicht-behinderten Person dargestellt. Meist ist die Figur leidend und total verzerrt, also gar nicht der Lebensrealität entsprechend. Dabei kam auch raus, dass die Kinder sich das anders wünschen würden. Wir haben uns auch Bücher angeschaut, in denen es eine Repräsentation gibt.

IGA-Bote: Was waren noch interessante Punkte, die bei dem Workshop rauskamen?

Amie: Wir haben festgestellt, dass sich unsere Lebensrealitäten – von den Kindern jetzt und uns damals – ziemlich unterschieden haben. Ich zum Beispiel kann auch ein bisschen laufen, meine Beine werden aber sehr schnell müde. Deswegen hatte ich oft die Aufgabe, Schiedsrichterin zu sein – und das habe ich gehasst! Ich wollte immer mit Fangen spielen oder Fußball, aber mir wurde immer dieser Job zugeteilt. Ein etwa 12-jähriger Junge aus der Gruppe hat dann aber gesagt: „Ich find das gar nicht so schlimm, ich liebe es, Schiedsrichter zu sein! Ich liebe diese Aufgabe!“ Das hat auch nochmal gezeigt, wie unterschiedlich Kinder mit AMC so etwas wahrnehmen. Natürlich gibt es Parallelen, aber auch sehr viele Unterschiede. Das zeigt auch: wenn man eine Person mit Behinderung in einem Medium darstellt, heißt das nicht, dass man eine ganze Gruppe darstellt. Weil wir halt sehr unterschiedlich sind.

IGA-Bote: Warum ist es denn gerade für Kinder so wichtig, repräsentiert zu werden, in dem, was sie konsumieren?

Amie: Weil die Gesellschaft, wie wir uns sehen, so auch spiegelt. Wenn Kinder mit Behinderung sich selbst wiedersehen und das normalisiert wird, dann empfinden sie sich weniger als diesen Extraposten. Dann haben sie vielleicht auch weniger den Wunsch, nicht mehr behindert zu sein. Wenn wir uns zum Beispiel einen Superman vorstellen, der im Rollstuhl sitzt oder

Orthesen trägt, dann wäre das etwas Normales, wir würden das feiern und auch cool finden. Das wäre voll empowernd für die Kinder. Wenn ich mich an meine Kindheit zurückerinnere, habe ich meine Behinderung eigentlich normalisiert. Bis ich dann älter wurde und merkte – ich sehe mich eigentlich nirgendwo und werde ständig angeguckt wie ein Alien. Dann fängt man an, sich zu hinterfragen. Ich glaube, bei Kindern ist das auch peu à peu. Am Anfang ist die Behinderung einfach da, aber wenn sie sich nirgendwo sehen, fragen sie sich: Warum werde ich nicht abgebildet, was ist an mir so anders, dass es das nicht gibt? Deswegen ist es wichtig, das zu ändern.

IGA-Bote: Du hast auch kritisiert, dass die wenigen behinderten Figuren, die in Film und Fernsehen auftauchen, oft nicht an behinderte Darstellende gehen. Findest du denn, dass das so sein muss – dass die jeweiligen Behinderungen nur von den Menschen gespielt werden sollten, die sie auch haben?

Amie: Ich finde schon, ja. Das hat sich auch in anderen Bereichen entwickelt. Nehmen wir Blackfacing als Beispiel. (Anm. d. Red.: Weiße Darsteller, die sich schwarz schminken. Eine Praxis, die im westlichen Kino in der Stummfilmzeit noch die Regel war, später aber seltener vorkam und mittlerweile verpönt ist.) Es gibt zwar immer noch Produktionen, in denen das noch gemacht wird, aber in der Regel werden nicht-weiße Schauspielerinnen eingesetzt. Auch bei Synchronrollen in Animationsfilmen ist das mittlerweile so. Es geht viel um Identität. Und es gibt ja auch so viele behinderte Schauspieler*innen, die in der Branche kaum Rollen bekommen. Nicht-behinderte Menschen besetzen dann auch noch die Rollen, die sie perfekt ausfüllen könnten und nehmen sie ihnen weg. Warum brauchen wir nicht-behinderte Schauspieler*innen, die sich in diese Rollen „reinfühlen“, wenn wir doch behinderte Schauspieler*innen haben? Deswegen plädiere ich dafür, dass die auch eingesetzt werden.

IGA-Bote: Wie sieht es bei der Autor*innenschaft aus? Wer ein Buch schreibt und darin eine möglichst diverse Gesellschaft zeigen will, dem ist es ja klar, dass man nicht alles auch sein kann.

Amie: Das stimmt. Aber auch ich als Autorin weiß nicht, wie die Lebensrealität einiger meiner Figuren ist. Zum Beispiel wenn ich hörbehinderte oder autistische Charaktere schreibe – ich bin hörend und nicht autistisch. Ich kann zwar viel darüber lesen und mich informieren – aber richtig hineinversetzen kann ich mich nicht. Dafür gibt es eben Sensitive Reading – also Menschen, die auch in der Community sind und darüber schauen. Die können mir dann zurückmelden – da fehlt noch diese oder jene Perspektive. Fakt ist aber auch – man kann nicht alles abdecken. Wir behinderte Menschen sind so verschieden und haben auch unterschiedliche Meinungen. Die gibt es auch zu diesem Thema. Es gibt auch Behinderte, die kein Problem damit haben, wenn ein nicht-behinderter Mensch solche Rollen spielt. Komplett abdecken kann man es also nie. Aber ich glaube, es geht einfach auch um die Auseinandersetzung mit dem Thema Behinderung und um die Auseinandersetzung mit behinderten Menschen. Sie auch aktiv einzubeziehen und wenn sie da sind, sie auch zu bezahlen. Also nicht nur nach den Meinungen zu fragen und dann sagen Dankeschön und applaudieren. Das bringt es nicht – wir müssen ja auch von etwas leben.

IGA-Bote: Bietest du denn auch Sensitive Reading an?

Amie: Wenn man mich anfragt, würde ich nicht nein sagen. Aber ich bin ein Mensch mit einer Perspektive. Diese kann ich schildern, man kann sie annehmen, aber ich bin nicht der Inklusions-Guru und habe auch nicht auf alles die perfekte Antwort.

**Amie,
danke dir für deine Zeit!**

Das Bundesteilhabegesetz (BTHG) – ein Meilenstein im deutschen Teilhaberecht

Mit der Verabschiedung des Bundes- teilhabegesetzes (BTHG) durch den Deutschen Bundestag im Dezember 2016 wurde die Grundlage für eine umfassende Reform des Rechts der Rehabilitation und Teilhabe (SGB IX) gelegt.

Die Zielrichtung dieser Reform war und ist es, die Rechte von Menschen mit Behinderungen zu stärken und die Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK), die Deutschland 2009 ratifiziert hat, voranzutreiben.

Im Mittelpunkt steht seitdem ein grundlegender Paradigmenwechsel: weg von einer fürsorgerischen Versorgung hin zu einer personenzentrierten Teilhabeplanung, die die Selbstbestimmung und die individuellen Ressourcen von Menschen mit Behinderungen in den Vordergrund stellt. Der vorliegende Fachtext beleuchtet die rechtlichen und praktischen Grundlagen der Bedarfsermittlung und Teilhabeplanung nach dem BTHG und zeigt deren Bedeutung für die Arbeit in der Rehabilitation auf.

Von der Ausgrenzung zur Inklusion

Das BTHG verfolgt zentrale Ziele, die im § 1 Abs. 1 SGB IX festgelegt sind: Menschen mit Behinderungen oder von Behinderung bedrohte Menschen sollen durch Leistungen zur Rehabilitation und Teilhabe selbstbestimmt und gleichberechtigt am Leben in der Gesellschaft teilhaben können.

Zu den wichtigsten Reformzielen gehören: die Einführung einheitlicher Grundlagen für alle Rehabilitationsträger (§ 6 SGB IX), die Umsetzung der UN-BRK und der in ihr enthaltenen Menschenrechte, ein neues Verständnis von Behinderung auf Basis der ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) der WHO sowie die Herauslösung der

Eingliederungshilfe aus dem Fürsorgerecht des SGB XII.

Damit verfolgt das Gesetz einen klaren Perspektivwechsel: von der Ausgrenzung zur Inklusion, von der Einrichtungszentrierung zur Personenzentrierung, von der Defizit- zur Ressourcenorientierung und von der Betreuung zur Assistenz.

Behinderungsbegriff neugefasst

Der Behinderungsbegriff wurde mit dem BTHG neu gefasst und in § 2 SGB IX verankert. Danach haben Menschen eine Behinderung, wenn ihre körperliche Funktion, geistige Fähigkeit oder seelische Gesundheit mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweichen und dadurch ihre Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist.

Die Besonderheit liegt in der dynamischen und interaktiven Definition: Behinderung ist kein festes Merkmal einer Person, sondern das Ergebnis einer Wechselwirkung zwischen individuellen Beeinträchtigungen und gesellschaftlichen Barrieren.

Dieses Verständnis entspricht dem Ansatz der UN-BRK (Art. 1) und dem ICF-Modell, das nicht das Defizit, sondern die Funktionsfähigkeit und Teilhabemöglichkeiten des Menschen in den Mittelpunkt der Bedarfsermittlung und der Planung von Leistungen zur Rehabilitation stellt.

Bedarfsermittlung und Teilhabeplanung nach § 13 SGB IX

Die Bedarfsermittlung ist das zentrale Verfahren zur Ermittlung des individuellen Rehabilitationsbedarfs. Gemäß § 13 Abs. 1 SGB IX sind die Rehabilitationsträger verpflichtet, systematische Arbeitsprozesse und standardisierte

Instrumente zu verwenden, um den individuellen Bedarf nachvollziehbar und überprüfbar zu ermitteln.

Dabei sind folgende Grundprinzipien maßgeblich: Personenzentrierung, Partizipation, Ressourcenorientierung und Zielorientierung.

Die Ergebnisse der Bedarfsermittlung werden in der Teilhabeplanung (§ 19 SGB IX) bzw. bei den Leistungen der Eingliederungshilfe in der Gesamtplanung (§ 117 ff. SGB IX) gebündelt. Welche konkreten Leistungen zur Erreichung der Teilhabeziele erforderlich sind wird in diesen Planverfahren festgestellt.

Die Teilhabeplanung ist ein kooperativer Prozess, an dem mehrere Rehabilitationsträger beteiligt sein können, um Leistungen aus einer Hand zu erbringen und Doppelstrukturen zu vermeiden (§ 15 SGB IX). Soweit Träger der Leistungen der Eingliederungshilfe neben anderen Trägern der Rehabilitation beteiligt sind kann ein Gesamtplanverfahren durchgeführt werden.

Die sozialrechtliche Verankerung der ICF

Die Orientierung an der ICF ergibt sich aus sowohl aus § 2 und § 13 SGB IX; in § 118 wird die Nutzung der ICF in § 118 ausdrücklich für die Eingliederungshilfe normiert. Die ICF bietet ein international anerkanntes Klassifikationssystem, das Funktionsfähigkeit, Aktivität und Teilhabe in Beziehung zu den jeweiligen Kontextbedingungen in der Lebenswelt von Menschen mit Behinderung setzt.

Für die Praxis bedeutet dies: Die Bedarfsermittlung muss funktionsbezogen erfolgen und alle Lebensbereiche berücksichtigen. Für Fachkräfte der Rehabilitation steht damit eine gemeinsame Sprache zur Verfügung,

um Beeinträchtigungen und Ressourcen einheitlich, zielgenau und personenzentriert zu beschreiben. Die ICF fördert die interdisziplinäre Zusammenarbeit zwischen Medizin, Psychologie, Pädagogik und Sozialarbeit.

Dadurch wird der Rehabilitationsprozess objektiver, vergleichbarer und transparenter. Zudem wird das Selbstverständnis gestärkt, dass Teilhabe ein Menschenrecht ist und stets von der Beseitigung gesellschaftlicher Barrieren abhängt.

Umsetzungsprobleme in der Praxis

Trotz der gesetzlichen Vorgaben zeigen sich in der Praxis zahlreiche Umsetzungsprobleme, insbesondere im Hinblick auf die Partizipation der Menschen mit Behinderung und der Qualität der Bedarfsermittlung. Häufig werden Bedarfsermittlungen trägerspezifisch und nicht umfassend durchgeführt. Damit geraten mögliche bestehende Bedarfe, für die andere Träger zuständig sein können aus dem Blick. Die Beteiligung der Leistungsberechtigten bleibt oftmals unzureichend, und die Pflicht zur Beratung, die sich aus § 106 SGB IX für die Träger der Eingliederungshilfe ergibt, wird nicht zuverlässig wahrgenommen.

Zudem wird auf die Möglichkeit der Beratung durch die Ergänzende Unabhängige Teilhabeberatung (EUTB), für die § 32 SGB IX die Grundlage bildet, oftmals nicht hingewiesen.

Die beschriebenen Defizite bei der Umsetzung des SGB IX führen dazu, dass Leistungen zur Teilhabe häufig nicht bedarfsgerecht, sondern standardisiert und trägerorientiert ermittelt werden. Dies widerspricht der in § 4 SGB IX geförderten Zielorientierung.

Chancen und Perspektiven für die Praxis

Das BTHG bietet große Chancen für die Weiterentwicklung der Rehabilitationspraxis. Der personenzentrierte Ansatz fordert eine neue professionelle Haltung: Fachkräfte werden zu Wegbegleitern, die Menschen mit Behinderungen auf dem Weg zu einer selbstbestimmten Teilhabe und Lebensgestaltung unterstützen. Die Ergänzende Unabhängige Teilhabeberatung (EUTB) kann dabei für Menschen mit Behinderung eine zentrale Rolle spielen.

Großes Potenzial liegt in der systematischen Anwendung der ICF in allen Phasen des Reha-Prozesses. So kann langfristig ein inklusives System in der Praxis aller Prozessbeteiligten entstehen, das dazu geeignet ist, Barrieren abzubauen und Teilhabechancen zu entwickeln und zu stärken.

Fazit: Das BTHG markiert einen Meilenstein im deutschen Teilhaberecht. Es verpflichtet alle Akteure, den Menschen mit Behinderung als Subjekt seiner Lebensgestaltung wahrzunehmen und Leistungen konsequent an den Teilhabezielen der Betroffenen auszurichten.

Bedarfsermittlung und Teilhabeplanung sind dialogische Prozesse, die nur im partnerschaftlichen Miteinander gelingen können. Die Umsetzung des BTHG gelingt dann, wenn Fachkräfte, Träger und Politik gemeinsam die Grundsätze der Selbstbestimmung, Inklusion und Partizipation mit Leben füllen.

*Alfred Jakoby
Unabhängiger Teilhabeberater*

Literatur- und Quellenverzeichnis

Bundesteilhabegesetz (BTHG), BGBl. I 2016, S. 3234.

Sozialgesetzbuch IX (SGB IX): Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit Behinderungen, Stand 2024.

UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK), VN-Dok. A/RES/61/106, 2006.

Weltgesundheitsorganisation (WHO): Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF), Genf 2001.

Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS): Leitfaden zur Bedarfsermittlung nach dem BTHG, Berlin 2021.

Jakoby, Alfred (EUTB): Das Bundesteilhabegesetz für die Praxis – Bedarfsermittlung und Teilhabeplanung, Handout anlässlich der IGA, 30.05.2025.

Schönberger, N. / Bieritz-Harder, R.: Das neue Teilhaberecht. Kommentar zum BTHG, Nomos Verlag, Baden-Baden 2020.

Degener, Theresia: Inklusion und Menschenrechte – Die UN-BRK als Motor der Behindertenpolitik, in: Sozialrecht aktuell, 2018, Nr. 5.

Versorgung von Erwachsenen mit AMC in der Orthopädischen Kinderklinik Aschau

„Ich habe AMC und bin erwachsen. Bisher war ich über Kinderorthopädie-Sprechstunden oder über das sozial-pädiatrische Zentrum angebunden. Dies ist wohl im Erwachsenenalter nicht mehr möglich. Wohin wende ich mich nun bei Problemen? Eine Alternative sind MZEBS (medizinische Zentren für Erwachsene mit Behinderung). Gibt es noch weitere Alternativen mit orthopädischem Schwerpunkt?“

Vor diesen Fragen stehen viele erwachsene Patientinnen und Patienten mit einer kinderorthopädischen Begleiterkrankung im Erwachsenenalter.

Die Orthopädische Kinderklinik Aschau ist berechtigt, Erwachsene mit fortbestehender kinderorthopädischer Grunderkrankung wie AMC, MMC, ICP zu behandeln.

Während in der Kinder- und Jugendzeit vielfach rehabilitative Maßnahmen und operative Eingriffe erfolgen, rückt mit Eintritt in das Erwachsenenalter langfristig der Erhalt von Selbstständigkeit, Mobilität und Lebensqualität in den Vordergrund.

AMC ist durch eine nicht progressive, aber dauerhafte Gelenksteifigkeit ge-

kennzeichnet, deren Ausprägung stark variiert. Die Erfahrung zeigt, dass viele Erwachsene mit AMC mobil bleiben, aber oft Einschränkungen in der Selbstversorgung und im Alltag erleben, insbesondere funktionelle Defizite oder chronische Schmerzen im Fuß- und Rückenbereich. Dies bedeutet für eine Einrichtung wie die Orthopädische Kinderklinik Aschau: Es bedarf eines interdisziplinären Ansatzes von Ärzt:innen, Therapeut:innen und Orthopädietechniker:innen.

Bei der ambulanten Vorstellung ist eine ärztliche Beratung zu Einlagen,



Orthesen oder andere konservative Maßnahmen möglich. Sollte zusätzlich noch eine Rollstuhlversorgung besprochen werden, wäre im Vorfeld eine weitere Terminvereinbarung mit der Ergotherapie sinnvoll, um hier die Situation adäquat beurteilen zu können. Bezuglich orthetischer Versorgung muss weiterhin ein besonderes Augenmerk auf die Praktikabilität, Alltags-tauglichkeit und Funktionalität gelegt werden.

Therapeutische Schwerpunkte im Erwachsenenalter sind der Erhalt der Geh- bzw. Mobilitätsfähigkeit – dabei ist die regelmäßige Prüfung von Gelenkfunktion, Kraft und Schmerz notwendig. Bei Personen mit AMC kann der Gang häufig über Jahre weitgehend stabil gehalten werden, wenn frühzeitig entsprechende Hilfsmittelprogramme etabliert werden. Obwohl die Erkrankung nicht progressiv ist, können im Erwachsenenalter zunehmend Beschwerden und Funktionseinschränkungen auftreten. Zur Abklärung der Problematik können im Rahmen der ambulanten Vorstellung Röntgenaufnahmen erfolgen oder weiterführende Untersuchungen wie MRT oder CT heimatnah veranlasst werden.

Sollten operative Maßnahmen erforderlich sein, ist gegebenenfalls auch eine operative Versorgung im Hause möglich. Sollten Sie bereits im Alter von unter 18 Jahren bei uns operativ versorgt worden sein, ist dies in der Regel kein Problem. Hier bestehen Vereinbarungen mit den Kassen, dass dies als Folgeproblem weiterbehandelt werden darf. Ist dies nicht der Fall, muss im Einzelfall eine Genehmigung bei der Krankenkasse eingeholt werden. Hierbei werden Sie selbstverständlich durch begründende Schreiben unterstützt.

Der Schwerpunkt der Orthopädischen Kinderklinik Aschau liegt im Bereich der unteren Extremität vor allem im



Bereich der Füße. Eine Versorgung mit einer Hüft- oder Knieprothese ist nicht möglich, eine Beratung dazu bieten wir jedoch gerne an.

Aktuell gibt es wenig Evidenz im Erwachsenenalter. Während für Kinder mit AMC relativ viele Protokolle existieren, fehlen für Erwachsene systemisch fundierte Leitlinien. Die Orthopädische Kinderklinik Aschau setzt deshalb auf eine kontinuierliche Evaluierung.

Die Versorgung von erwachsenen Menschen mit AMC in der Orthopädischen Kinderklinik Aschau zeigt exemplarisch:

Seltene Erkrankungen bedürfen lebenslanger, interdisziplinärer Betreuung, nicht mit dem Fokus auf Kindheit, sondern mit der Perspektive Erwachsenensein, Teilhabe und Lebensqualität. Durch gezielte Fachkompetenz, individuelle Therapiekonzepte und kontinuierliche Evaluation kann die Lebenssituation von Menschen mit AMC verbessert werden. Im Rahmen der AMC bleibt es jedoch immer bei einer Einzelfallentscheidung.

Dr. med. Matthias Göggel ist Oberarzt der Kinderorthopädie der Orthopädischen Kinderklinik Aschau im Chiemgau

+49 (0) 8052 171-2090

ambulanz@kiz-chiemgau.de <https://www.kiz-chiemgau.de/behandlungsangebote/kinderorthopaedie>

Kind im Zentrum Chiemgau
Behandlungszentrum Aschau GmbH
www.kiz-chiemgau.de

Dr. med. Matthias Göggel

M U T

Mut – das klingt nach Heldengeschichten, nach Abenteuern in fernen Ländern oder nach Menschen, die sich waghalsig mit dem Fallschirm aus dem Flugzeug stürzen. Das erfordert alles Mut – gewiss – aber für mich ist Mut noch etwas anderes. Mut kann viel leiser und auf den ersten Blick unspektakulärer sein. Er sitzt morgens neben mir, wenn ich entscheide, wie mein Tag aussehen soll. Er begleitet mich, wenn ich Hilfe annehmen muss. Und er zeigt sich in Momenten, in denen ich mich verletzlich mache – und trotzdem stark bleibe.

Als Rollstuhlfahrerin bin ich auf Assistenz angewiesen. Haushalt, Pflege, Begleitung in Alltag, Beruf und Freizeit – mein Leben wäre ohne Unterstützung schlicht nicht möglich. Allein diese Tatsache erfordert Mut: Menschen so nah an sich heranzulassen, dass sie einen nicht nur im Alltag, sondern auch in sehr persönlichen Situationen begleiten. Momente, in denen ich Hilfe von anderen brauche und dadurch verletzlich werde – und dennoch selbstbestimmt entscheiden kann.

Das bedeutet, Vertrauen zu haben. Vertrauen, dass die Hilfe gut gemeint ist, dass sie mich stärkt, anstatt mich klein zu machen. Vertrauen darauf, dass ich trotz meiner Abhängigkeit selbstbestimmt bleiben darf. Denn genau darin liegt für mich ein Paradox: Ich bin abhängig – und gleichzeitig will ich frei sein. Mut bedeutet für mich, dieses Spannungsfeld auszuhalten und meinen Weg darin zu finden.

Mut begleitet mich auch in meiner Arbeit als Seelsorgerin im Krankenhaus. Schon der Weg ins Patientenzimmer kann eine Mutprobe sein. Wenn ich im Rollstuhl das Zimmer betrete, merke ich sofort: Die ersten Blicke sagen oft mehr als Worte. Nicht selten werde ich zunächst gar nicht als Seelsorgerin wahrgenommen, sondern als Patientin, die sich ins falsche Zimmer verirrt hat.

In solchen Momenten braucht es Selbstbewusstsein, in meiner Rolle zu bleiben und klarzumachen: „Ich bin hier, um Ihnen zuzuhören und nicht als Patientin.“ Das erfordert Mut – nicht, weil meine Aufgabe mich überfordert, sondern weil ich mich immer wieder gegen Fremdzuschreibungen behaupten muss. Und gleichzeitig spüre ich: Wenn die erste Überraschung überwunden ist, entsteht eine echte Begegnung – durch den Rollstuhl auch oft im wahrsten Sinne des Wortes auf Augenhöhe. Dann zählt nicht mehr, dass ich im Rollstuhl sitze, sondern dass ich als Seelsorgerin da bin, mit offenen Ohren und offenem Herzen.

Mut zeigt sich nicht nur im Krankenhaus oder zu Hause, sondern überall dort, wo ich sichtbar bin. Da gibt es diese Blicke – neugierig, manchmal mitleidig, manchmal auch bewundernd. Ja, ich falle auf. Und das ist in Ordnung.

Mut bedeutet für mich auch, den eigenen Platz einzunehmen, ohne sich klein zu machen oder zurückzuziehen.

Mut muss nicht laut sein, nicht spektakulär, nicht filmreif. Mut lebt in den kleinen Entscheidungen, im Alltag, in dem ständigen Balanceakt zwischen Abhängigkeit und Selbstbestimmung. Vielleicht ist der größte Mut genau das: anderen zu vertrauen, ohne sich selbst zu verlieren.

Für mich bedeutet Mut nicht, alles allein zu schaffen. Mut heißt, sich helfen zu lassen, Vertrauen zu wagen – und trotzdem die Richtung selbst zu bestimmen. Ich wünsche uns allen, dass wir diesen Mut immer wieder finden: im Alltag, in Begegnungen, im Vertrauen in andere und in uns selbst.

*Liebe Grüße
Anette Michalski*



Orthesen von morgen: Was Hightech für Menschen mit AMC verändern kann

Arthrogryposis multiplex congenita (AMC) eröffnen sich dadurch völlig neue Perspektiven. Technologien wie 3D-Druck, Robotik, smarte Steuerungssysteme und digitale Versorgung sind längst keine Zukunftsmusik mehr, sondern stehen kurz davor, in den Versorgungsalltag einzuziehen. Doch was bedeutet das konkret? Und welche Chancen ergeben sich für Betroffene?

3 D-Druck: Maßarbeit mit Perspektive

Der 3D-Druck hat die Art, wie wir Orthesen denken, bereits verändert. Individuelle Strukturen, leichte Materialien und atmungsaktive Designs sind durch diese Technik möglich. Besonders spannend: Im 3D-Druck lassen sich neue komplexe Funktionen und Zusätze direkt in die Orthese integrieren, was bisher mit klassischen Materialien kaum denkbar war.

Aber: Der Mehrwert muss klar erkennbar sein. Design allein genügt nicht – entscheidend ist die Funktion. Gerade bei Beinorthesen ist die Stabilität der aktuell verfügbaren Drucktechnologien noch nicht auf dem Niveau konventioneller Bauweisen.

Für den Alltagseinsatz sind daher in den meisten Fällen weiterhin klassische Verfahren überlegen. Trotzdem: Mit jeder neuen Materialgeneration rückt eine mögliche alltagstaugliche Lösung näher.



Eine moderne Orthese entsteht Schicht für Schicht im 3D-Drucker

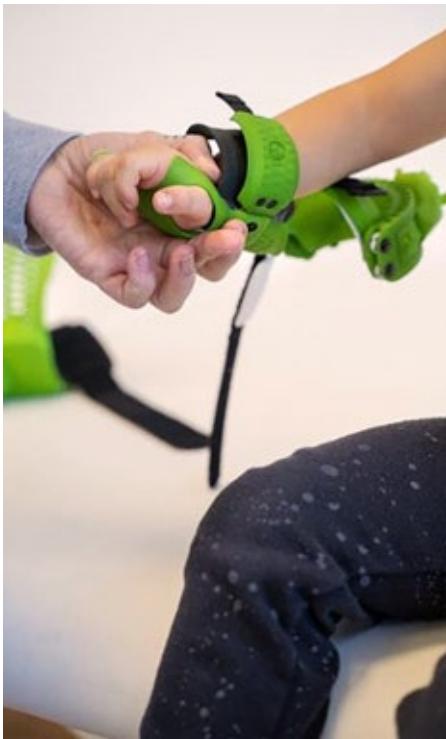


Robotik & Exoskelette: Bewegung unterstützen

Robotertechnik ist längst keine Science-Fiction mehr. Teilaktive Exoskelette können Bewegungen unterstützen, indem sie Kraft zurückgeben oder Gelenke stabilisieren. Für Menschen mit AMC eröffnen sich dadurch neue Möglichkeiten in Alltag, Therapie und Mobilität.

Ein ermutigendes Signal: Schon auf der Familientagung am Möhnesee wurden

erste funktionsfähige Lösungen von Firmen vorgestellt. Diese Systeme zeigen, dass die Vision von mehr Dynamik und Sicherheit im Alltag keine ferne Idee mehr ist, sondern Schritt für Schritt Realität wird. Kombiniert mit Biofeedback-Systemen, die Rückmeldungen zu Bewegungen geben, könnten Exoskelette künftig nicht nur unterstützen, sondern auch als aktives Trainingsgerät wirken.



Sensoren in Textilien und Orthesen melden Druckstellen, bevor sie entstehen.



Exoskelette unterstützen Bewegungen und geben neue Freiheit im Alltag.

Smarte Steuerungen: Technik per App oder Sprache

Warum sollte eine Orthese nicht so intuitiv steuerbar sein wie ein Smartphone? Zukünftig könnten Einstellungen wie Bewegungsumfang oder Steifigkeit per App oder Sprachsteuerung verändert werden – spontan und individuell. Doch der Weg dorthin ist herausfordernd.

Die neue europäische Medizinprodukteverordnung (MDR) macht die Zulassung innovativer Technologien aufwendiger und zeitintensiver. Gleichzeitig stehen Krankenkassen unter starkem Kosten- druck. Das bedeutet: Für neue Technologien müssen Nutzen und Vorteile noch klarer nachgewiesen werden. Erst wenn ersichtlich ist, dass sie Lebensqualität verbessern und langfristig Kosten sparen, werden sich erste Projekte und Produkte durchsetzen.

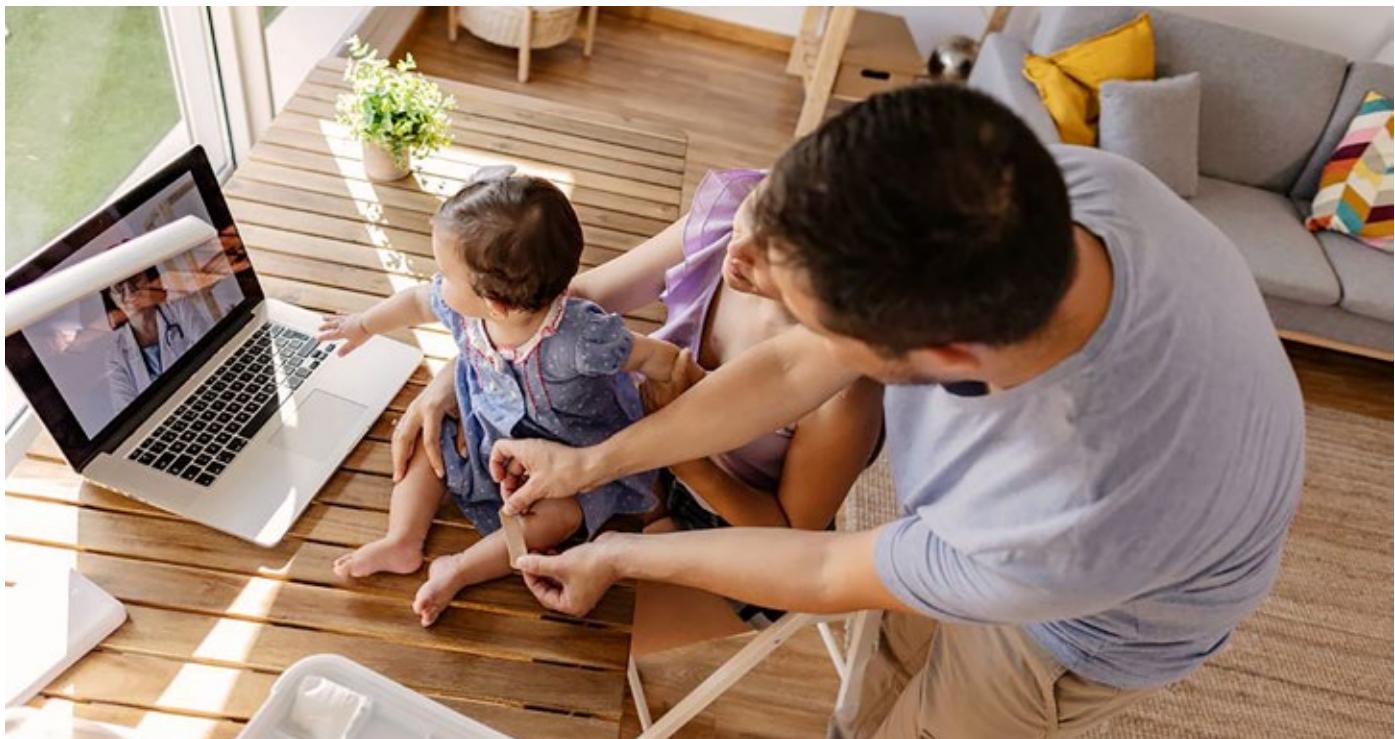
*Steuerung per Smartphone-App –
ein Zukunftsbild für mehr
Selbstbestimmung*

Sensorik & smarte Textilien: Frühwarnsystem für den Alltag

Ein großes Thema in der Versorgung sind Druckstellen und Fehlbelastungen. In Zukunft könnten eingebaute Sensoren diese Probleme frühzeitig melden – sei es über ein Vibrationssignal an der Orthese oder eine Benachrichtigung aufs Handy.

Auch smarte Textilien gewinnen an Bedeutung. Leicht, atmungsaktiv und langlebig, könnten sie Sensorik direkt im Material integrieren und so Komfort und Sicherheit spürbar verbessern. Damit werden Orthesen zu intelligenten Begleitern, die nicht nur stützen, sondern auch aktiv überwachen und warnen.





*Digitale Beratung –
Orthopädietechniker:innen unterstützen per Videocall.*

Digitale Versorgung: Beratung ohne Grenzen

Die Digitalisierung verändert auch die Nachsorge. Tele-Orthopädietechnik ermöglicht es schon bald, Anpassungen per Video-Call oder App durchzuführen – ohne lange Wege oder Wartezeiten. Ergänzt durch künstliche Intelligenz, die Bewegungsanalysen automatisch auswertet, lassen sich individuelle Versorgungskonzepte entwickeln, die genau auf die Bedürfnisse jedes einzelnen Patienten zugeschnitten sind.

Zuvor müssen allerdings noch Systeme implementiert werden, die den Datenschutz sicherstellen. Nicht dass diese Informationen und Daten unkontrolliert ins Netz wandern!

Vision: Autonomie und Teilhabe

Alle diese Entwicklungen haben ein gemeinsames Ziel: mehr Freiheit, mehr Selbstständigkeit, mehr Teilhabe am Alltag. Orthesen der Zukunft sind nicht mehr nur stützende Schienen, sondern

smarte, digitale und flexible Hilfsmittel, die sich an die Bedürfnisse der Menschen mit AMC anpassen – und nicht umgekehrt.

Die Werkstatt wird dabei immer stärker zu einem Kompetenzzentrum für Hightech und Handwerk. Dort entstehen Lösungen, die neue Technologien mit der individuellen Erfahrung der Techniker:innen verbinden.

Ihre Stimme zählt! Damit diese Zukunft Wirklichkeit wird, braucht es nicht nur Technik, sondern auch die Impulse der Betroffenen. Bitte bringen Sie sich aktiv ein, äußern Sie Wünsche und Ideen.

Vielleicht wird nicht alles sofort umgesetzt – aber die Erfahrung zeigt: Je öfter ein Bedarf von Anwender:innen wiederholt geäußert wird, desto schneller rückt die Umsetzung in greifbare Nähe.

Ihre Rückmeldungen sind der Schlüssel, damit wir als Techniker neue Ideen aufnehmen, weiterentwickeln und Schritt für Schritt in die Praxis bringen können.



Autor: Christian Kienzle

Christian Kienzle ist Geschäftsführer von Pohlig Ottobock Care und verfügt über langjährige Erfahrung in der Orthopädietechnik. Ein Schwerpunkt seiner Arbeit ist die Entwicklung modernerer Versorgungskonzepte, die sowohl verschiedene Krankheitsbilder und auch insbesondere die Anforderungen von Menschen mit der Diagnose AMC in den Blick nehmen. Mit neun Niederlassungen in Deutschland zählt Pohlig Ottobock Care zu den führenden Anbietern in der Orthopädietechnik.

„Marte Meo“ Eine Methode zur Entwicklungsunterstützung im Alltag

Schema der Methode

Was kann das Kind?
Was braucht das Kind?
Was können wir tun?
Entwicklung unterstützen und beobachten ...
und genießen

Wie alles begann

Maria Arts, 1950 in den Niederlanden geboren, hat schon als Kind die Menschen in ihrer Umgebung gut beobachtet. Ihrer Mutter war das peinlich und sie schimpfte mit ihr, sie solle die Menschen nicht so anstarren. Das gehörte sich nicht.

Als studierte Pädagogin leitete sie erst ein Kinderheim und wechselte dann in eine stationäre kinderpsychiatrische Einrichtung.

Die Mutter eines autistischen Kindes war für Maria Arts der Auslöser, diese Methode „Marte Meo“ zu entwickeln. Die Mutter kam auf sie zu und fragte weinend: „Ich versuche seit Jahren eine Beziehung zu meinem Sohn aufzubauen. Ich habe genug Zeit, Motivation und Liebe investiert und mir gelingt es nicht. Du hast es geschafft. Wie machst Du das?“

„Marte Meo“ ist ein Begriff aus dem Lateinischen. „Marte“ kommt von „Mars“ also Kraft und „Meo“ bedeutet „Mein“ bzw. „unabhängig“. Es heißt also übersetzt „aus eigener Kraft“.

„Marte Meo“ beschreibt das zentrale Anliegen des Programms: Fähigkeiten aufzeigen, zu aktivieren und zu entwickeln, die zu konstruktiver Entwicklung beitragen. Das Ziel ist es, Menschen zu ermutigen, ihre eigene Kraft zu nutzen, um Entwicklungsprozesse voranzubringen und anzuregen, um so Fähigkeiten zu entwickeln, um die Qualität ihres Lebens im Arbeitsalltag zu verbessern.

„Marte Meo“ ist eine Methode zur Entwicklungsunterstützung im Alltag. Sie vermittelt praktische Kenntnisse mit Hilfe von Videoaufnahmen von Alltagsinteraktionen. Sie bietet Möglichkeiten, zu sehen, um Entwicklungsprozesse im Alltag anzuregen und zu unterstützen.

Beobachten und Analysieren von Interaktionsmomenten im Alltag

Die Grundlage ist die genaue Beobachtung und das Analysieren von Interaktionsmomenten im Alltag. Bei den Beobachtungen liegt der Fokus auf dem Erkennen von Möglichkeiten in komplizierten Situationen. Durch die Methode finden Änderungen im Handeln und nicht nur im Kopf statt.

Es wird entwicklungsorientiert gearbeitet. Dabei sind Entwicklungschecklisten sehr hilfreich, um die Entwicklungsbotschaft hinter dem auffälligen Verhalten zu lesen. Es wird nicht darauf geschaut was fehlt, sondern auf das, was noch entwickelt werden muss. Dadurch kann man sehen, wie in kleinen praktischen Schritten die Entwicklungsunterstützung im Alltag aussehen kann. Probleme sind Entwicklungs- und Wachstumsmöglichkeiten. Es ist die Möglichkeit, neue Fähigkeiten zu erlernen. Es ist die Verwandlung von Problemen in die Möglichkeiten, die die Lebensqualität verbessern.

„Kinder brauchen kein einfaches, sondern ein schwieriges Leben, so dass sie zu starken Persönlichkeiten heranwachsen können!“

Gerald Hüther,
Professor für Neurobiologie

„Marte Meo“ ist das Bindeglied zwischen Theorie und Praxis. Das Wichtigste ist der Beziehungsaufbau durch die Metalelemente:

Ein einladendes Gesicht zeigen.
Das bedeutet freundlich zu schauen und zu lächeln.

Eine zugewandte Haltung haben.
Das bedeutet, sich dem Kind zuzuwenden und zugewandt bleiben, nichts anderes nebenbei tun, den Blickkontakt suchen, zu schauen, was das Kind tut, die Interessen des Kindes wahr zu nehmen und ihm so Wertschätzung entgegen zu bringen.

Einladende Töne verwenden.
Das bedeutet, freundlich, ruhig, klar und deutlich zu sprechen.

Freude miteinander teilen
Das bedeutet, sich gemeinsam mit dem Kind über den Erfolg freuen.

Gemeinsam Feiern
Das bedeutet, Freude zeigen und das Gelungene benennen.

Der Beratungsprozess

Der Anfang eines Marte Meo Beratungsprozesses besteht aus drei Teilen.
Die Situation des zu Beratenden klären und das Problem erfassen.
Eine konkrete Fragestellung gemeinsam formulieren und notieren.
Videos drehen bzw. drehen lassen mit verschiedenen Situationen. Die Videos werden gebraucht, um zu sehen, was das Kind kann.

Folgen – Leiten – Essen

Im Folgenden erkläre ich, was die verschiedenen Situationen der Videos beinhalten.

Folgen meint, das Kind zu beobachten und wahr zu nehmen. Man sieht, was das Kind tut und womit es sich gerade beschäftigt. Man soll den Initiativen des Kindes folgen, sehen, wie geht das Kind mit den Dingen um, wie löst es selbstständig Probleme. Wichtig ist es, dabei seine eigene Initiative zurück zu halten und zu warten, denn eigene

Erfahrungen sind wichtig, damit das Kind lernen kann. Ein kleiner Tipp, es gelingt einem ganz gut, sich zurück zu halten, wenn man sich einfach am Rande des Geschehens an einer Kaffeetasse festhält. Daran kann man dann erkennen, wie Kinder an Problemlösungen herangehen.

Leiten meint anleiten, Anweisungen / Aufgabestellungen geben. In der Auswertung kann man dann erkennen, wie Anweisungen gegeben werden, ob sie vom Kind verstanden und umgesetzt wurden oder woran es gelegen hat, dass es nicht funktioniert hat.

Essen meint, eine gemeinsame Situation beim Essen zu filmen. Daran kann man sehen, wie der familiäre Umgang ist. Wie wird miteinander gesprochen? Wie ist die Interaktion? Das soziale Miteinander ist da gut zu beobachten.

Interaktionsanalyse und Entwicklungsdiagnose wird erstellt.

Für die Marte Meo Interaktionsanalyse werden drei Ebenen der Videos betrachtet. Auf der Handlungsebene wird geschaut, was tut das Kind. Die emotionale Ebene betrachtet die Gefühle. Auf der verbalen Ebene wird beobachtet, was und wie gesprochen und wozu die Sprache genutzt wird.

Anhand des Filmmaterials, auf der Grundlage der Interaktionsanalyse und der Marte Meo Checklisten wird dann die Marte Meo Entwicklungsdiagnose erstellt. Auf allen drei Ebenen (Handlungsebene, emotionale Ebene und verbale Ebene) wird geschaut, was schon entwickelt ist und was noch entwickelt werden muss. Es geht nicht darum, was das Kind nicht kann, sondern was noch entwickelt werden muss. Anschließend wird die Fragestellung überprüft. Soll die ursprüngliche Fragestellung weiterverfolgt oder muss die Frage überdacht und neu gestellt werden? Nach der Interaktionsanalyse und Entwicklungsdiagnose kann sich herausstellen, dass das eigentliche Problem ein ganz anderes ist.

Nun komme ich zu dem, was wir tun können. Anhand der Reviews (geleitetes

gemeinsames Anschauen der gezielt ausgesuchten Filmsequenzen und ggf. Standbildern) wird gezeigt, welche Fähigkeiten da sind und welche noch bestärkt bzw. entwickelt werden müssen.

3W-Beratungssystem

Die Beratung, also die Reviews, verlaufen nach dem 3W-Beratungssystem. Damit werden die Informationen über die Unterstützungs möglichkeiten im Alltag ganz konkret vermittelt, auch die Informationen, die wir als Botschaft hinter dem auffälligen Verhalten gelesen und erkannt haben. Es ist ein Hinweis auf die dahinter liegende Entwicklungsmöglichkeit.

Die drei Ws sind wann, was und wozu. Wann bedeutet, wann stoppe ich einen Film, um etwas zu verdeutlichen. Was heißt, benennen was das Kind tut. Wozu sagt aus, wozu ist das, was ich gerade gesehen habe wichtig? An dieser Stelle werden wichtige Informationen zur Entwicklungsprozess-Unterstützung weitergegeben.

Nach dem ersten Review folgen weitere Filme und Reviews. Jedes Mal wird darauf geschaut was gut läuft und was sich entwickelt hat und dieses positiv verstärkt. Es ist oft ein langer Prozess. Alle Fortschritte werden festgehalten.

Während des Prozesses sind die schönen „Happ Happ Momente“ wichtig. Maria Arts nennt sie Happ Happ Momente, da es die schönen Momente sind, die man Stück für Stück wie eine leckere Mahlzeit, Happen für Happen, genießt.

Der Prozess wird mit einem Abschluss-Review beendet. Durch gezielt ausgesuchte Szenen wird bewusst gemacht, welche Entwicklung stattgefunden hat und diese werden gemeinsam gefeiert.

Wie kann man die Entwicklung des Kindes unterstützen und beobachten?

Das Kind kann gezielt gefördert werden mit den Basiselementen von Marte Meo. Dazu zählen die Metaelemente (wie oben bereits erklärt), das bewusste Folgen und das positive Leiten.

Bewusstes Folgen meint, das Kind wahrnehmen (beobachten, was das Kind tut), den Initiativen des Kindes folgen (sehen, wie geht das Kind mit den Dingen um), die eigene Initiative zurückhalten, (nicht gleich eingreifen, außer wenn Gefahr droht), warten in Folgemomenten (abwarten und dem Kind im Tun folgen) und das Benennen der kindlichen Initiativen. Dadurch erhält das Kind Wertschätzung.

Positiv leiten

Um das Kind positiv zu leiten, muss zuerst der Kontakt durch die Metaelemente sichergestellt werden. Das Kind muss einen wahr nehmen, sonst ist Leitung nicht möglich. Zum positiven Leiten gehört, dass ein klares Start- und Endsignal gegeben wird. Durch ein Signalwort wie „So“ oder „Schau mal“ wird klar gemacht, jetzt geht es los. Dann sollte das Vorhaben kurz erklärt werden und am Ende klar gesagt werden, dass die Aktion fertig ist. Konkrete Anleitung, also klare und kurze Anweisungen sind nötig. Es sollte alles Schritt für Schritt erklärt werden. Erst wenn das Eine fertig ist, folgt das Nächste.

Wichtig ist die Bestätigung des Kindes. Das heißt, das gewünschte Verhalten des Kindes verstärken. Dadurch weiß das Kind, dass es richtig gehandelt hat. Ein positiver Abschluss ist wichtig. Das Kind sollte immer mit einem positiven Gefühl, etwas geschafft zu haben, die Situation verlassen. Immer darauf achten, dass man das Kind positiv verstärkt. Es soll nur das Gute betont werden. Wichtig ist es, positiv zu sprechen, das heißt zu sagen, was das Kind tun soll, nicht, was es nicht tun soll.

Man sollte immer ankündigen, was als nächstes passiert. Das gibt dem Kind Sicherheit, wenn es weiß was kommt. Es ist gut, wenn man das Kind umleitet. Es ist besser zu sagen, „Tu das!“ statt „Lass das“. Man sagt dem Kind also was es anders machen soll, statt das zu wiederholen, was es nicht machen soll.

Kirstin Kindermann-Beume

Behindert und stolz – wie passt das zusammen?

Kabinet-Redakteur Nico Wunderle hat sich Gedanken zum am 1. Juli 2025 gestarteten Disability-Pride-Monat gemacht. "Disability-Pride-Month – irgendwie ist das ein komisches Wort. Besonders, wenn wir es wörtlich ins Deutsche übersetzen: Behinderten-Stolz-Monat. Es gibt Begriffe, die bei mir ein leicht beklemmendes Gefühl hinterlassen. Stolz gehört dazu. Ich sage eher selten: 'Ich bin richtig stolz auf mich.' Vielmehr ist alles, was ich mache, für mich so selbstverständlich und so normal, dass es keiner besonderen Erwähnung bedarf", schreibt Nico Wunderle in der Einleitung seines Beitrags: Behinderten-Stolz – was soll das eigentlich sein? Kann ich auf etwas stolz sein, das ich weder selbst beeinflusst noch bewusst ausgewählt habe? Spontan würde ich sagen: Nein, das geht nicht. So wie ich auch die Augen verdrehe, wenn mir jemand erzählt, er oder sie sei stolz darauf, in Deutschland geboren zu sein. Ganz so einfach ist es dann aber doch nicht.

„Disability Pride“ bedeutet wörtlich übersetzt Behindertenstolz und be-

schreibt ein positives, selbstbewusstes Verhältnis zur eigenen Behinderung. Es ist ein wichtiger Teil der weltweiten Behindertenbewegung und eng mit der Idee verbunden, dass Behinderung kein Makel ist, sondern Teil der Vielfalt menschlicher Lebensformen.

Als Mensch, der selbst mit Behinderung lebt, stimme ich dem vollkommen zu. Wir brauchen ein positives, selbstbewusstes Verhältnis zur eigenen Behinderung. Meine Behinderung gehört zu meiner Identität, ich kann sie nicht einfach von mir abtrennen. Sie begleitet mich in jeder Alltagssituation und ich kenne mein Leben nicht anders als mit Behinderung. Aber bin ich tatsächlich stolz auf meine Behinderung? Ganz ehrlich – ich weiß es nicht. Viel zu oft, wenn ich an Barrieren oder Grenzen stoße, verfluche ich meine Behinderung. Ich sehne mich dann nach einfacheren Lösungen. Schließlich ist es schmerhaft, immer wieder an Hindernisse zu stoßen, die ich als Mensch mit Behinderung kaum beeinflussen kann. Ich weiß nicht – mit Stolz hat das für mich wenig zu tun.

Aber zum „Disability Pride“ gehört noch viel mehr. Disability Pride bedeutet, stolz auf die eigene Identität als behinderter Mensch zu sein. Es geht darum, Diskriminierung und Scham abzulehnen – nach dem Motto: Ich muss mich nicht verstecken. Es geht darum, Stereotype zu hinterfragen – Behinderung ist nicht nur Leiden. Und es bedeutet, Selbstbestimmung und Sichtbarkeit einzufordern – Wir gehören selbstverständlich dazu.

Wenn das Stolz bedeutet, dann bin ich voll dabei und unterstütze das komplett. Der Begriff „Disability Pride“ wurde vor allem durch die amerikanische Behindertenbewegung bekannt. Dort fand 1990 in Boston die erste „Disability Pride“ Parade statt – im selben Jahr, als mit dem „Americans with Disabilities Act“ ein wichtiges Antidiskriminierungsgebot verabschiedet wurde. Seitdem gibt es weltweit Disability-Pride-Month-Aktionen, in der Regel im Juli.

Trotzdem ist es so: Beim Wort Stolz rollen sich mir immer noch ein wenig die Fußnägel auf. Aber es ist wichtig, dass Behinderung in einem positiven Kontext sichtbar wird.

Am 28. Juni diesen Jahres war ich beim Christopher-Street-Day in München. Dort feierten 300.000 Menschen Vielfalt und sexuelle Selbstbestimmung auf den Straßen. Auch große Firmen zeigten durch ihre Präsenz Flagge. Natürlich können wir nicht in die Köpfe der Unternehmen schauen und wissen nicht, wie viele aus Imagegründen dort auftreten. Trotzdem ist es ein riesiger Erfolg, wenn eine ganze Stadt ein Wochenende lang für Vielfalt einsteht. Ich habe oft darüber nachgedacht, wie großartig es wäre, wenn die Behindertenbewegung einmal ähnlich viele Menschen mobilisieren könnte. Für mich ist klar: Wir als vielfältige Gesellschaft müssen gemeinsam für unsere Interessen einstehen und dafür kämpfen, dass wir stolz auf unser Leben sein können – ohne dass wir marginalisierte Gruppen gegeneinander ausspielen.

Nico Wunderle

Nico Wunderle schreibt für kabinet-nachrichten, wo dieser Kommentar ebenfalls erschienen ist

<https://kabinet-nachrichten.org/2025/07/02/behindert-und-stolz-wie-passt-das-zusammen/?scknow3>



Nico Wunderle, Bayerischer Landesjugendring, beim Endspurt im Projekt „Bayerisches Inklusionslabel Jugendarbeit – Jugendarbeit wird inklusiv!“

Hilfsmittel direkt an Orthesen

Disclaimer: Dieser Artikel ist aus meiner Sicht mit meinen Gegebenheiten und Bedürfnissen geschrieben. Mir ist klar, dass jede Person anders betroffen ist und sich in unterschiedlichen Ausgangslagen befindet und jede individuelle Bedürfnisse hat. Ich möchte diesen Artikel als Inspiration für den Abbau weiterer Hürden im Leben einer AMC-betroffenen Person liefern.

Man sitzt im Wartezimmer des Orthesembauers und hat den schönen Geruch der neuen Inliner in der Nase. Jetzt heißt es: Orthesen anziehen, kurz tragen, wieder ausziehen und warten. Dieser Prozess wiederholt sich noch ein paar Mal am Tag. Druckstellen sollen erkannt und bei einer Nachbearbeitung vermieden werden. Da kommt dir vielleicht ein Gedanke: „Ich bin ja schon recht selbstständig, kann mir aber meine Unterschenkelorthesen nicht allein aus- oder anziehen.“

Dieser Gedanke kam mir, als meine Eltern meine Selbstständigkeit immer weiter forderten und ich vor den Orthesen stand und nicht wusste, wie ich sie am besten alleine angezogen oder ausgezogen bekomme.

Es gab eine Phase, in der ich mit unterschiedlichsten Hilfsmitteln versucht habe, die Orthesen an- und auszuziehen. Eine einfache Technik fand ich leider nicht heraus und es war ein zeitaufwendiger Akt, sie zu bedienen.

Außerdem hatte ich keine Lust, ein ganzes Arsenal an Hilfsmitteln mitzunehmen. Es muss doch eine andere Lösung geben, oder? Ja, gibt es! Hilfsmittel direkt an den Orthesen.

In meinem Fall habe ich recht kleine Unterschenkelorthesen mit einigen Anpassungen und Ergänzungen (siehe Fotos). Bereits die Größe der Orthesen erleichtert die Handhabung ein gutes Stück, doch die auffälligsten Änderungen sind die Schlaufen an den Klettverschlüssen und dem Fersendeckel. So komme ich mit ein oder zwei Fingern in die Schlaufe und kann somit den Klettverschluss öffnen und schließen.

Wichtig ist, dass die Schlaufe ein flaches Profil hat, damit sie auch durch die Winde des Klettverschlusses passt und sich nicht so schnell verformt.

Die Inliner sind ein bisschen kniffliger. Meine Strümpfe ziehe ich mir mit einem Strumpfanzieher an. Dann schlüpfe ich in die Inliner. Um sie fest zu schließen, habe ich Klettverschlüsse an den Inlinern. Ich bekomme ja keinen weiteren Strumpf drüber, da der Fuß mit Inliner nicht in den Strumpfanzieher passt. Ich muss den Inliner zusammendrücken und dann mit einer weiteren kleinen Bewegung meines anderen Fußes den Klettverschluss schließen. Generell ist dieser Teil große Fußarbeit, weil ich mit meinen Händen nicht an die Füße komme.

Dann kommt der schwierigste Teil: die Orthese über den Inliner zu bekommen. Weil nun kein Strumpf über dem Inliner ist, ist die Reibung sehr hoch. Das ändert sich mit der Zeit, wenn die Orthese häufiger an- und ausgezogen wird. Für den Anfang empfehle ich: Babypuder. Das tut man auf die Inliner und die Reibung wird deutlich besser. Hier mal ein großes Shoutout an die Technikerinnen und Techniker von OTC und Pohlig, die beim Lösen der Probleme immer sehr hilfreich und erforderlich waren (so auch der Babypuder).

Der Fersendeckel hat keine Schlaufe, sondern eine Verlängerung aus Stoff. Das Ausziehen funktioniert am besten, wenn ich mit dem anderen Fuß auf die Verlängerung trete, um sie zu fixieren und meinen Orthesen-Fuß wegziehe, sodass der Deckel nach außen gezogen wird. Dann schiebe ich den Orthesen-Fuß nach vorne, damit sich der Deckel öffnet.

Eine Alternative ist, mit dem Orthesen-Fuß gegen die Innenseite zu drücken, wodurch der Deckel nach außen gedrückt wird und sich aus dem Haken löst.

Auch wenn Eltern manchmal mit der Forderung nach Selbstständigkeit nerven können, so ist es für das spätere Leben wirklich sehr praktisch. Im ersten Moment ist es umständlicher, doch im Nachhinein macht man sich weniger von anderen Menschen abhängig und ist dadurch etwas freier im Leben.

*Sascha Rosenfeld
IGA Jugendsprecher*



Schlafen im Caddy und Bergwandern mit dem Rolli

Outdooraktivitäten im Urlaub mit Rollstuhl

In den letzten Jahren habe ich immer mehr Zugang zu Aktivitäten und Urlauben im Freien und der Natur gefunden.

Neben einem Umbau, um in meinem VW-Caddy schlafen zu können, habe ich verschiedene Möglichkeiten gefunden,

mit dem Rollstuhl wandern zu gehen und mit einem Stand Up Paddling Board auf Seen oder Flüssen unterwegs zu sein.



Campen

Als ich vor sechs Jahren meinen VW Caddy gekauft habe, wollten mein Mann und ich auch direkt ausprobieren, darin zu campen. Für mich ist es in einem normalen Zelt oft sehr anstrengend zu

schlafen: der ständige Wechsel vom Boden in den Rollstuhl, wenig Platz und die Schwierigkeiten bei schlechtem Wetter. Den Caddy hatten wir zunächst sehr spartanisch mit Bananenkisten und einer Faltmatratze ausgestattet und

danach, Jahr für Jahr, mit stabilen Boxen, einer Holzplatte und Vorhängen ergänzt. Nach einigen Urlauben mit schlechtem Wetter verwenden wir bei längeren Aufenthalten auch ein Vorzelt.



In Deutschland sind leider noch nicht alle Campingplätze rollstuhlgerecht ausgestattet. Da wir im Caddy keinerlei Sanitäranlagen haben, schauen wir immer nach Plätzen mit einer halbwegs behindertengerechten Dusche und Toilette. In Italien und der Schweiz waren bisher die meisten Plätze gut ausgestattet. Schwierig sind häufig die Wege vom Stellplatz zu den Räumlichkeiten, wenn diese aus Schotter oder sehr bergig sind.



Den Rollstuhl stelle ich nachts entweder im Vorzelt oder zusammengefaltet auf dem Beifahrersitz ab. Ohne Vorzelt wurden in der Vergangenheit sowohl wir als auch unser Faltbett und sämtliche Handtücher nass. Außerdem mussten wir jeden Abend alle unsere Kleidung, Stühle und Kochutensilien wieder im Auto verstauen.

Wandern

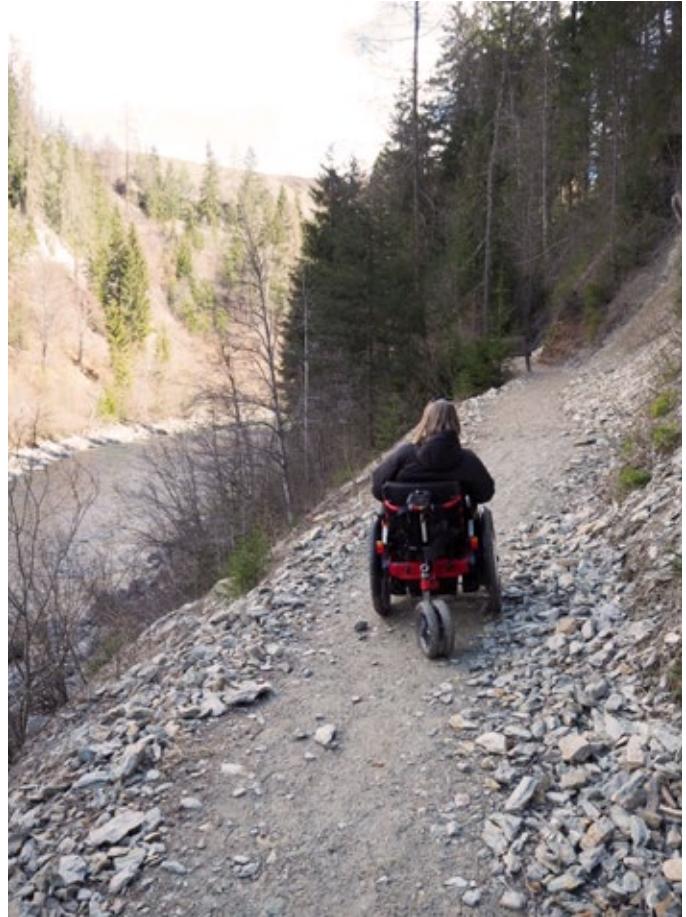
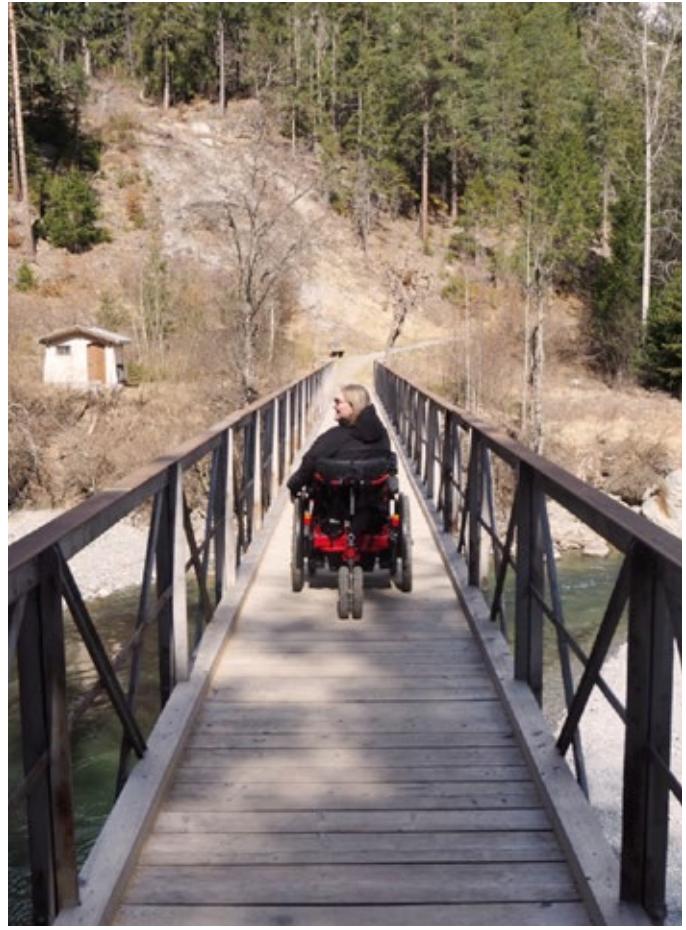
Die schönsten Wanderurlaube bisher hatten wir in der Schweiz in Scuol. Dort kann man geländetaugliche E-Rollstühle in der Talstation ausleihen und mit den geräumigen Gondeln hoch in die Schweizer Berge fahren. Der Akku hält gut für eine kleine Tagestour und der Rollstuhl ist super robust.

So nah kam ich einem authentischen Gefühl von richtigem Wandern in den Bergen nie wieder. Bei unserem ersten Ausflug in die Schweizer Berge hatten wir im Voraus schon per Mail für zwei Tage vorreserviert. Beim Ausleihen erhält man auch einen Plan mit empfohlenen Routen, welche geeignet sind.

So haben wir einmal eine Wanderung hoch in den Bergen und eine durchs Tal unternommen. Es ist mit dem Rollstuhl auch möglich, mit dem Postbus einige Dörfer anzufahren und von dort die Tour zu starten.

In der Schweizer Bergwelt





Insgesamt stehen zwei Rollstühle zur Verfügung, von denen einer die Option hat, von einer weiteren Person hinten an den Schiebegräben gesteuert zu werden. Ich entschied mich für den Rollstuhl, der selbstständig, wie ein regulärer E-Rolli, über einen Joystick bedient wird.

Die Rollstühle werden über den Fahrradladen in der Talstation verliehen, neben der Seilbahn, welche einen direkt in die Berge zu den Wanderwegen bringt. Die Seilbahn ist ebenfalls rollstuhlgerecht und eine Gondel groß genug für einen Rollstuhl und eine weitere Person. Der Rollstuhl kostet für einen ganzen Tag 25 CHF, die Auf- und Abfahrt mit der Gondel ebenfalls 25 CHF, die Begleitperson ist kostenlos bei einem „B“ im Schwerbehindertenausweis. Das Erlebnis war definitiv jeden Franken wert!

In der Gemeinde Scuol gibt es verschiedene Übernachtungsmöglichkeiten. Wir haben den Rollstuhl beide Male zwei Tage hintereinander reserviert damit sich die Anreise lohnt und haben sowohl auf einem nahen Campingplatz, als auch im Winter in der Jugendherberge direkt an der Seilbahn übernachtet.

Der Campingplatz hatte sehr große rollstuhlgerechte Sanitäranlagen und sogar eine unterfahrbare Küchenzeile. Die Jugendherberge, welche mehr einem Hotel gleicht, verfügt ebenfalls über barrierefreie Doppelzimmer. Von der Herberge ist man direkt in zwei Minuten an der Talstation und auch ein Besuch im Stadtzentrum und der dortigen barrierefreien Therme ist schnell zu Fuß/Rollstuhl zurückgelegt.

Wir waren das zweite Mal über Ostern dort, weshalb in den Bergen noch Schnee lag und viele Skitouristen mit uns in der Herberge waren. Bei Schneefall wird von einer Fahrt in die Berge abgeraten, da der Rollstuhl dort im Schnee stecken bleiben kann. Es gibt aber im Tal auch schöne Routen.

Handbike

Mit meinem neuen Handbike lassen sich auch unebenere Waldwege leichter befahren, und es sind Ausflüge in die Natur leichter möglich. Mittlerweile lohnt es sich auch ohne geländetauglichen Rollstuhl Wanderungen auszuprobieren. Immer mehr Gemeinden und auch Reiseblogs stellen Informationen über Wege zur Verfügung, welche beispielsweise mit dem Handbike oder mit Unterstützung eines Hilfsmotors oder einer Begleitperson zurückzulegen sind.

So waren wir in Österreich schon einen kurzen Weg in ein kleines Hüttendorf, vorbei an Kuhweiden, mit anschließender Einkehr in einer kleinen Hütte, unterwegs. Auch in Südtirol gab es verschiedene geteerte Wege, die nach Brixen oder ein nahegelegenes Kloster führten. Mein Handbike kann ich selbstständig an meinem Rollstuhl montieren und durch den E-Antrieb mit vergleichsweise großer Reichweite reicht der Akku für eine gute Tagetour.

Stand Up Paddling

Wir haben zunächst die Boards an Badeseen ausgeliehen und uns nun ein eigenes besorgt, was wir dann auch in der hausnahen Donau nutzen können. Leider haben wir noch keine Elektropumpe, die sollten wir uns mal besorgen. Deswegen wechseln mein Mann und ich uns beim aufpumpen ab (er 90%, ich 10%). Er trägt mir das Board an den Wasserrand und ich setzte mich im niedrigen Wasser drauf und stoße mich mit dem Paddel vom Wasserrand ab. Ich habe ein gräßenverstellbares Paddel, welches ich auf ganz kurz einstelle, damit ich gemütlich im Sitzen abwechselnd links und rechts paddeln kann.

Es gibt auch Boards die mit einer Rückenlehne ausgestattet sind, was sicher bei einer eingeschränkten Rückenstabilität hilfreich ist. Die Boards gibt es in verschiedenen Gewichtsklassen und wir können unseres sogar gemeinsam nutzen.

Luisa Eichler





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

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

Bestellung IGA-Veröffentlichungen

Best.-Nr.	Titel	Nr.	Anzahl	Einzelpreis €	Gesamtbetrag €
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-Informationsfilm , 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					

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:

Land:

Datum:

Unterschrift:

IGA-Mitglied
 ja
 nein



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

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

Ich habe die Datenschutzerklärung zur Kennt-
nis genommen und möchte Informationen von der
Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V. er-
halten.

SEPA-Lastschriftmandat

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.große-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

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

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

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

Jugendvertreter

Felix Ulrich
D-71404 Korb-Kleinheppbach
felix.ulrich@arthrogryposis.de

Sascha Rosenfeld
D-24143 Kiel
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 Sonderernährung

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_rode@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-luenen.de

Messen

Johanna Hannig
Frank Große Heckmann
→ s. Vorstand
messen@arthrogryposis.de

Rollstuhletechnik/-personalisierung

rollstuehle@arthrogryposis.de

Studium

Eva Malecha-Konietz
→ s. 1. Vorsitzende
eva.malecha-konietz@
arthrogryposis.de

Ü 45

Monika Spicker
monika.spicker@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
PD Dr. med. Chakravarthy U Dussa
Facharzt für Orthopädie und
Unfallchirurgie
Leiter Schwerpunkt Kinder-, Jugend-
und Neuroorthopädie
MUM – Muskuloskelettales
Universitätszentrum München
D- 81377 München

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 Verbrennungs chirurgie
Universitätsklinikum Aachen
D-52074 Aachen

Dr. med. Leonard Döderlein
Facharzt für Orthopädie und
Unfallchirurgie,
Schwerpunkt Kinderorthopädie
Kreisklinik Gross-Gerau
D-64521 Groß-Gerau

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

Barbara Schweiger
Fachbereichsleitung Ergotherapie
Kinderorthopädie
Schön-Klinik
D-83569 Vogtareuth

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
Arthrogryposis e.V.

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

