

Gendefekte sind eher selten Ursache von Fehlbildungen der Gliedmaßen.

In den meisten Fällen von Dysmelie ist die Ursache von Fehlbildungen noch immer nicht bekannt. Dysmelie wird, nach dem heutigen Stand der Wissenschaft, in den meisten Fällen jedoch nicht weitervererbt.

Eine bekannte Ursache ist das „Amniotische-Band-Syndrom“: Bevor das Baby geboren wird, umwickeln manchmal schnurähnliche Bänder (ABS) Körperteile (Arm, Finger, Zehen etc.) und verfangen sich. Dies verursacht angeborene Anomalien, die als „Schnürringsyndrom“ oder auch als „intrauterine (= innerhalb der Gebärmutter) Amputationen“ oder Spontanamputationen bezeichnet werden.

Mitglied werden

Werden Sie Mitglied unserer Selbsthilfegruppe! Sollten wir Ihr Interesse geweckt haben, wenden Sie sich bitte an unsere Kontaktadresse.

Mit einem jährlichen Mitgliedsbeitrag in Höhe von 10 Euro helfen Sie uns, mit unserer wichtigen Arbeit weiterhin erfolgreich fortzufahren.



DYSMELIEN e.V.
Eine Selbsthilfegruppe von Menschen mit Dysmelien

c/o Naturheilpraxis Ilse Martin
Hanauer Straße 11
63477 Maintal/Hochstadt
Telefon (061 81) 44 12 01
Telefax (061 81) 42 44 98
E-Mail ilse.martin@arcor.de
Internet www.dysmelien.de

Unser Spendenkonto:
Dysmelien e.V.

Bank Sparkasse Hanau
IBAN DE52 5065 0023 0049 0012 90
BIC HELADEF1HAN

Wir freuen uns über jede Spende!


Dysmelien e.V. ist vom Finanzamt Hanau als gemeinnützig anerkannt. Spenden für uns sind steuerlich anrechenbar. Der Verein ist registriert beim Registergericht Hanau unter VR-Nr. 31684.

Die Herausgabe dieses Flyers wurde freundlicherweise gefördert durch die AOK - Die Gesundheitskasse in Hessen



Menschen mit Gliedmaßenfehlbildungen





Was ist eigentlich „Dysmelie“? Ein paar Informationen und Begriffserklärungen hierzu

Die Selbsthilfegruppe Dysmelien e.V.

Unsere Selbsthilfegruppe wurde im März 2008 in Maintal-Hochstadt gegründet. Wir wollen einen regelmäßigen Gedanken- und Erfahrungsaustausch von Menschen jeden Alters mit angeborenen Fehlbildungen von Armen, Händen, Beinen oder mit Amputation/en von Gliedmaßen einleiten und aktiv weiterführen.

Ein Schwerpunkt unserer Tätigkeit ist die Vermittlung von Kontakten und Informationen zwischen betroffenen Menschen, aber auch deren Angehörigen, PartnerInnen und anderen Interessierten.

Dysmelien e.V. dient als Anlaufstelle bei Problemen und als Hilfestellung. Es wird gezielt auf spezielle, die Behinderung bezogene Fragen, hin gearbeitet. Sollten besondere, individuelle Probleme zu klären sein, ist die Gründerin, Frau Ilse Martin, gerne bereit weiterzuhelfen.

Eines unserer wichtigsten Anliegen ist auch, einen bewussteren Umgang mit uns und unseren körperlichen Besonderheiten und den Kontakt zu anderen Menschen in einer selbstsicheren Art zu fördern. Dies kann und soll zunächst innerhalb der Gruppe gelebt werden, um hier in einem geschützten Umfeld die mitunter fehlende Selbstverständlichkeit des Andersseins im individuellen Alltagsleben zu erproben und zu (er)leben.

Dazu gehört auch, die immer noch mangelnde und problembehaftete Akzeptanz von Menschen mit Behinderung in der Öffentlichkeit zu thematisieren und positiv zu beeinflussen.

Initiativen unserer Selbsthilfegruppe sind:

- ❁ persönliche Erfahrungen und Gedanken auszutauschen und über alltägliche Hürden zu sprechen
- ❁ Eltern, deren Kind mit fehlenden oder fehlgebildeten Gliedmaßen geboren wurde, von Anfang an Mut für die Zukunft zu machen und sie zu unterstützen
- ❁ die Weitergabe von nützlichen Informationen und hilfreichen Adressen
- ❁ Kontakte zu Behörden oder anderen Institutionen bei behinderungsspezifischen Fragen zu knüpfen oder bei Problemen mit diesen zu versuchen zu vermitteln
- ❁ Verbreitung öffentlichkeitswirksamer Information und Aufklärung bezüglich behinderungsbedingter Fragen und das Aufzeigen von Problemstellungen
- ❁ Recherche z. B. nach Bezugsquellen für Hilfsmittel im Alltag (Ohnhänder, Einhänder-/Linkshänderartikel, Firmen die Fahrräder oder Autos behinderungsangepasst umrüsten u. v. a. m.)

Interessiert?

Wenn Sie aktiv an unserer Gruppe teilnehmen möchten, weitere Fragen haben oder Informationen suchen, wenden Sie sich bitte an unsere Kontaktadresse.

„Dysmelie“ ist der Oberbegriff für angeborene Fehlbildungen eines oder mehrerer Gliedmaßen, also der Arme und/oder Beine bzw. der Hände, Finger, Füße oder Zehen. Dysmelien kommen weltweit bei ca. 0,2% der Geburten vor.

Von jeher hat es bei Menschen Gliedmaßenfehlbildungen gegeben. Schon Aristoteles (384 bis 322 v. Chr.) beschrieb diese Fehlbildungen. Es handelt sich bei vielen Dysmelien also meist um eine „Laune der Natur“ und kein „Zeichen unserer Zeit“ oder gar um eine „Strafe Gottes“.

Eine Dysmelie entsteht meist durch äußere Einflüsse während der vierten bis fünften Schwangerschaftswoche. Gründe für eine Dysmelie können u. a. eine Unterbrechung der Blutzufuhr der Arm- und/oder Beinknospen, ionisierende Strahlen (Radioaktivität) sein. Bestimmte Hormonpräparate können „teratogene“ (fruchtschädigende) Wirkungen haben und damit ursächlich für Dysmelien verantwortlich sein.

Das für erwiesene Ursachen von Fehlbildungen bekannteste Beispiel ist das Medikament „Contergan“ (Wirkstoff Thalidomid). Die deutsche Firma Grünenthal brachte Contergan Ende der 50er-Jahre zur Behandlung von Schlafstörungen und gegen morgendliche Übelkeit bei Schwangeren auf den Markt. Contergan verursachte in tausenden von Fällen teils schwerste Fehlbildungen bei ungeborenen Kindern.

Das Mittel Contergan musste, gegen heftigen Widerstand der Produzenten, im November 1961 endlich vom Markt genommen werden.

