IGA Bote

Die Mitgliederzeitschrift der Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V.

Nr. 60 | August 2022

Jugendseite
Podcasts |11

Erwachsenentagung
Endlich wieder Uder! |14

Reise
Reisen in der Pandemie |23

Inhalt

4	**Aktuelles**	Barrierefreiheit: EU startet Verfahren gegen Deutschland
		Neubesetzung der Regionalen Kontaktstelle im Norden
		Einladung zum Regionaltreffen Nordrhein-Westfalen
		Zur Geburt von Fridolin Konietz
		Mitgliederversammlung in Uder wählt neuen Vorstand
		Gesetzentwurf zur Triage
7	**Laufbahn**	Eine akademische Reise
11	**Jugendseite**	Von „Inklugang“ bis „Hürdenläufer“ – Interviews mit zwei Podcastern
13	**IGA**	Auf Mediziner:innen und Eltern zugehen – Interview mit Frank Große Heckmann
14	**Erwachsenen-tagung**	Endlich wieder Uder! Erwachsenentagung mit 120 Teilnehmer:innen
18	**Erwachsenen-tagung**	Fotos von Dominic Ziegler
23	**Reise**	Reisen in der Pandemie Wie es sich in einer Lage voller Unwägbarkeiten und Restriktionen reisen lässt – ein Selbstversuch um den (halben) Globus
26	**Gesellschaft**	Behindert werden, behindert sein Beschönigende Begriffe schaffen keine Inklusion
28	**Service**	Bestellformular
		Beitrittserklärung / Änderungsanzeige
		Ansprechpersonen und Adressen

Titelbild:

Der scheidende 1. Vorsitzende der IGA, Frank Große Heckmann, fährt zum ersten Mal in seinem Leben auf einem Quad mit. Das Gefährt stand auf der IGA-Erwachsenentagung 2022 zur Verfügung und begeisterte viele der dort Anwesenden.

Foto: Dominic Ziegler

Vorwort

Liebe Leser:innen,

einen nachdenklichen Artikel hat die in Wien lebende Publizistin Marlies Hübner für diese Ausgabe des IGA-Boten zur Verfügung gestellt. In „Behindert werden, behindert sein“ plädiert sie für die Wortwahl „Menschen mit Behinderungen“ statt des in Österreich geforderten Ausdrucks „Menschen mit Beeinträchtigungen“ (Seite 26). Sie ist überzeugt, beschönigende Begriffe schaffen keine Inklusion.

Gleich mehrere Beiträge fallen unter das frohe Thema Gratulation. Da ist zunächst die unglaubliche Leistung von Benedikt Zönnchen zu würdigen, der seinen Weg zur Promotion beschreibt (Seite 7). Herzlichen Glückwunsch zur erfolgreichen Prüfung! Auf der Jugendseite erfahren wir von Podcastern mit AMC, die gelungene Podcasts für Menschen mit und ohne AMC produziert haben. Gratulieren darf man auch der IGA zu ihrem neuen Vorstand und schließlich der neugewählten 1. Vorsitzenden und ihrem Mann zum neuen Erdenbürger Fridolin!

Die Arbeit der IGA gedeiht ebenfalls, eine regionale Kontaktstelle konnte wieder besetzt werden, ein erstes Regionaltreffen findet nach einer langen Corona-Pause wieder statt und die mit viel Aufwand vorbereitete Erwachsenentagung wurde vor Ort in Uder durchgeführt. Eva Steinmetz berichtet über die wegweisenden Vorträge und die Atmosphäre dieser beliebten Tagung (Seite 14). Für die, die nicht dabei sein konnten, geben die vier Foto-Seiten von Dominic Ziegler einen kleinen Einblick in die Stimmung, das Miteinander und das Programm dieser Tage (Seite 18).

Wir freuen uns über Rückmeldungen zu dieser Ausgabe sowie über Nachrichten, Fotos und Artikel für den nächsten IGA Boten.

Ihre
Wiltrud Rösch-Metzler
Redaktion IGA Bote

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

Impressum

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

Redaktion
Wiltrud Rösch-Metzler
Burgauer Straße 7
70567 Stuttgart

E-Mail: roem@roesch-metzler.de

Nächster Redaktionsschluss:
30. Oktober 2022

Redaktion Jugendseiten
Martha Waldmann
E-Mail: jugend@arthrogryposis.de

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

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

Bankverbindung / IGA-Spendenkonto
Sparkasse Allgäu
IBAN:
DE24 7335 0000 0610 4290 94
BIC: BYLADEM1ALG

Gruß aus dem Vorstand

Liebe Mitglieder und Freunde der IGA!

Frank Große Heckmann
Foto: Dominic Ziegler

Das Jahr 2022 ist ein weiteres Jahr mit dem Virus „Corona“. Die Zahlen der Erkrankungen schnellen aktuell wieder nach oben und keiner und keine ahnt, was in diesem Herbst und Winter noch kommt, aber 2022 ist auch ein Jahr mit viel Hoffnung und Zuversicht.
Mitte Juni konnten wir unsere achte Erwachsenentagung mit großem Erfolg, tollen Fachvorträgen, interessanten Gesprächen und bei wunderschönem Wetter durchführen. Viele bekannte und neue Gesichter waren nach Uder in Thüringen gekommen und weite Strecken gefahren, sei es mit dem PKW, dem Zug oder sogar geflogen. Ich bin immer wieder begeistert, welche Kosten und Mühen unsere Mitglieder auf sich nehmen, um ein Wochenende miteinander zu verbringen.

Parallel zu dieser Tagung fand unsere Mitgliederversammlung statt. Mit einem Jahr Verspätung wurde in dieser Versammlung ein neuer Vorstand gewählt. Bereits vor drei Jahren kündigte ich an, nicht wieder für das Amt des 1. Vorsitzenden der IGA zu kandidieren. Als Nachfolgerin wurde einstimmig Eva Malecha-Konietz gewählt. Mit ihr wird der Verein eine frische und lebensfrohe Vorsitzende haben. In den letzten zwei Jahren hat sie als Beisitzerin im Vorstand die Arbeit der IGA maßgeblich mit unterstützt. Sie hat in dieser Zeit auch Online-Tagungen, digitale Gesprächskreise und Fachvorträge organisiert. Ich für meinen Teil habe jetzt in dieser Mitgliederversammlung für das Amt des Kassenwartes kandidiert und wurde von Euch gewählt. Dieses Amt führe ich gern aus, und ich danke für Euer Vertrauen.

Ich habe immer noch das Gefühl, in und für unseren Verein das Richtige zu machen, etwas zu bewegen und dafür auch noch eine positive Rückmeldung zu bekommen. Gemeinsam mit Euch wie in den vergangenen Jahren und auch in Zukunft diesen Verein unterstützen, das ist für mich ein wichtiges Anliegen. Ich möchte auch als Kassenwart der IGA mit Euch und mit viel Elan neue Wege zur Weiterentwicklung der IGA als Interessenvertretung der Menschen mit AMC und ihrer Angehörigen gehen.

Ich habe dem Verein gerne etwas von mir gegeben. Doch das, was ich von Euch zurückbekam, ist unbeschreiblich. Ich danke Euch allen für diese tollen Jahre, in denen ich Vorsitzender der IGA sein durfte.

Euer Frank
Große Heckmann

Mitgliederversammlung in Uder wählt neuen Vorstand

Eva Malecha-Konietz ist die neue 1. Vorsitzende der IGA

Am Rand der Erwachsenentagung in Uder fand am Samstag, 18. Juni 2022, die Mitgliederversammlung der IGA statt. Auf Grund der Corona-Pandemie im letzten Jahr wurde unter Nutzung der dafür erlassenen gesetzlichen Regelungen die obligatorische Mitgliederversammlung 2021 in Möhnesee abgesagt und nun nachgeholt. Bis dahin war der Vorstand im Amt geblieben. Frank Große Heckmann hat als 1. Vorsitzender den Tätigkeitsbericht des Vorstands und den Kassenbericht für die Amtszeit 2019 bis 2021 vorgelegt. Die Kassenprüfer empfahlen nach ihrer Prüfung die Entlastung des Vorstands. Die Mitgliederversammlung ist der Empfehlung nachgekommen und hat den Vorstand für diesen Zeitraum einstimmig entlastet.

Eine wichtige Aufgabe der Mitgliederversammlung ist die Wahl des Vorstands. Frank Große Heckmann stand für die Wahl des 1. Vorsitzenden nicht mehr zur Verfügung. Das hatte er schon in der vorigen Mitgliederversammlung angekündigt. Für dieses Amt kandidierte Eva Malecha-Konietz. Sie wurde in Abwesenheit einstimmig gewählt. Für den Fall der Wahl hatte sie vorher ihre Bereitschaft erklärt, die Wahl anzunehmen.

Neue 1. Vorsitzende der IGA, Eva Malecha-Konietz
Foto: privat

Damit beginnt eine neue Ära. Frank Große Heckmann war 15 Jahre Vorsitzender der IGA, und er hat eine hervorragende Arbeit in der Interessenvertretung der Menschen mit AMC geleistet.
Vor der Mitgliederversammlung haben Eva Steinmetz, Rolf Waldesbühl und Frank Weitzel erklärt, dass sie nicht mehr für den Vorstand kandidieren werden. Somit ergab sich von vorn herein, dass es neben dem Wechsel im Vorsitz Veränderungen in der Zusammensetzung des neuen Vorstands geben wird.

V.l.n.r. (vorne) Julius Klein, Jugendvertreter; Martha Waldmann, Beisitzerin; Frank Große Heckmann, Kassierer; Melanie Däumer, 2. Vorsitzende; Maritta Leiss, Kassenprüferin. (Hinten) Jürgen Brückner, Beisitzer; Daniel Muffler, Beisitzer; Ina Lammel, Schriftführerin; Beatrice Konrad, Beisitzerin; Mario Klingebiel, Kassenprüfer.
Es fehlen: Eva Malecha-Konietz, 1. Vorsitzende; Luisa Eichler, Beisitzerin; Johanna Hannig, Beisitzerin; Sascha (Alexander) Rosenfeld, Jugendvertreter.
Foto: Dominic Ziegler

Das ist der neue Vorstand:
Eva Malecha-Konietz, 1. Vorsitzende
Melanie Däumer, 2. Vorsitzende
Frank Große Heckmann, Kassierer
Ina Lammel, Schriftführerin
Jürgen Brückner, Beisitzer
Luisa Eichler, Beisitzerin
Johanna Hannig, Beisitzerin
Beatrice Konrad, Beisitzerin
Daniel Muffler, Beisitzer
Martha Waldmann, Beisitzerin

Neue Jugendvertreter sind Julius Klein und Sascha (Alexander) Rosenfeld. Mario Klingebiel und Maritta Leiss wurden als Kassenprüfer wiedergewählt.

Mit Beatrice Konrad aus Wien sind unsere Mitglieder aus Österreich nun im Vorstand vertreten. Rolf Waldesbühl aus der Schweiz stand leider nicht mehr für die Vorstandsarbeit zur Verfügung. Aber der Vorstand behält alle Regionen, aus denen die Mitglieder der IGA kommen weiterhin gut im Blick.

Frank Große Heckmann dankte dem bisherigen Vorstand und hier insbesondere den Vorstandsmitgliedern, die aus dem Vorstand ausgeschieden sind, für ihre Arbeit für die IGA. Er dankte auch der Mitgliederversammlung für das Vertrauen in den neu gewählten Vorstand. So bleibt, dem Vorstand „ein gutes Händchen“ für die neue Amtsperiode im Interesse der Menschen mit AMC zu wünschen.

Jürgen Brückner

Barrierefreiheit: EU-Kommission startet Verfahren gegen Deutschland

In Zusammenhang mit Regeln zur Barrierefreiheit für Menschen mit Behinderung hat die EU-Kommission ein Verfahren gegen Deutschland eingeleitet, wie das Ärzteblatt vom 20. Juli berichtet hat. Die Bundesregierung habe EU-Vorgaben nicht fristgerecht bis zum 28. Juni in nationales Recht umgewandelt. Deshalb hat die EU-Behörde ein Vertragsverletzungsverfahren eingeleitet.

Die Bundesregierung hat nun zwei Monate Zeit, auf die Forderungen der EU-Kommission zu reagieren und die Bedenken auszuräumen. Kann sie die Bedenken im Laufe des Verfahrens nicht ausräumen, müsste sie schließlich mit einer Klage vor dem Europäischen Gerichtshof rechnen.

Ziel der EU-Politik ist, dass in jedem EU-Land die gleichen Regeln im Bereich der Barrierefreiheit gelten. Nach Angaben der EU-Kommission sollen alle Mitgliedsstaaten bis Mitte 2025 einheitliche Anforderungen etwa mit Blick auf öffentliche Verkehrsmittel oder den Onlinehandel erfüllen. Dies sei „eine Voraussetzung für die gleichberechtigte Teilhabe an der Gesellschaft“.
Zusammen mit Deutschland wurde gegen 23 weitere EU-Länder ein Vertragsverletzungsverfahren eingeleitet.

Neubesetzung der Regionalen Kontaktstelle im Norden für Niedersachsen und Bremen

Im Juni 2022 hat Maike Freibote-Döscher aus dem Landkreis Cuxhaven die Regionale Kontaktstelle der IGA für Bremen und Niedersachsen als Ansprechperson für Menschen mit AMC und Angehörige übernommen.
Die 47-jährige ist an der Hochschule Bremerhaven in der Verwaltung tätig. Maike Freibote-Döscher wurde mit AMC geboren, ist verheiratet und Mutter von Zwillingen. „Auf der Erwachsenentagung im Juni 2022 in Uder wurde im Rahmen der Mitgliederversammlung bekannt gegeben, dass Unterstützung für die Regionalen Kontaktstellen im Norden gesucht wird“, berichtet sie. Sie habe nicht lange überlegen müssen und freue sich, die Bereiche Bremen und Niedersachsen als Regionale Kontaktstelle übernehmen zu dürfen.

Kontakt:
bremen@arthrogryposis.de
niedersachsen@arthrogryposis.de

Maike Freibote-Döscher, Regionale Kontaktstelle für Niedersachsen und Bremen

Zur Geburt von Fridolin Konietz

Herzlich willkommen auf dieser Erde!

Eva Malecha-Konietz, neue IGA-Vorsitzende, und Richard Konietz sind jetzt stolze und glückliche Eltern. Am 1. Juli 2022 hat Fridolin Konietz das Licht der Welt erblickt. Nach der Geburt war Fridolin 51 cm lang und 2.880 g schwer. Eva Malecha-Konietz schrieb: „Die Geburt war ein geplanter Kaiserschnitt, da ich wegen der AMC keinen normalen Zugang gelegt bekommen kann, sondern einen Zentralen Venenkatheter brauchte. Allen geht es prima.“

Die IGA gratuliert zur Geburt des neuen Erdenbürgers und wünscht alles erdenklich Gute, viel Liebe und Kraft für die Zukunft als Familie, viel Freude und alles Glück der Welt!

Zwei Dinge sollten Kinder von ihren Eltern bekommen: Wurzeln und Flügel

(Johann Wolfgang von Goethe)

Gesetzentwurf zur Triage: Regelungsvorschläge menschenrechtlich bedenklich

Das Bundesverfassungsgericht hat am 16. Dezember 2021 entschieden, dass der Gesetzgeber Vorkehrungen treffen muss, damit niemand wegen einer Behinderung bei der Zuteilung überlebenswichtiger intensivmedizinischer Behandlung benachteiligt wird. Behinderte Menschen müssen im Fall einer pandemiebedingt auftretenden Triage geschützt werden. Geklagt hatten Menschen mit schweren und schwersten Behinderungen. Der Gesetzentwurf soll nach den Vorstellungen des Bundesgesundheitsministers im August noch vom Kabinett beschlossen und dann vom Bundestag verabschiedet werden.

Ein erster Entwurf des Bundesgesundheitsministeriums hatte heftige Debatten ausgelöst. Anlässlich der Diskussionen um den Gesetzentwurf zur Triage erklärte Leander Palleit, Leiter der Monitoring-Stelle UN-Behindertenrechtskonvention des Deutschen Instituts für Menschenrechte, im Mai 2022, die bislang bekanntgewordenen Regelungsvorschläge für Triage-Situationen des Bundesgesundheitsministeriums seien „menschenrechtlich bedenklich“. Zwar sei die menschenrechtswidrige Ex-Post-Triage nun doch vom Tisch, Ex-Post-Triage bedeutet, dass eine bereits begonnene Behandlung eines Patienten mit geringer Überlebenswahrscheinlichkeit abgebrochen werden kann, um einen Patienten mit besserer Prognose versorgen zu können, aber es gebe noch andere Problempunkte im bisherigen Entwurf eines Triage-Gesetzes. „In dieser Form wäre das Gesetz nicht geeignet, dafür Sorge zu tragen, dass jede Benachteiligung wegen einer Behinderung bei der Verteilung pandemiebedingt knapper intensivmedizinischer Behandlungsressourcen hinreichend wirksam verhindert wird, wie es das Bundesverfassungsgericht in seinem Beschluss vom 16.12.2021 (1 BvR 1541/20) formuliert hat.“
Vorgesehen sei, dass nach der ‚aktuellen und kurzfristigen Überlebenswahrscheinlichkeit‘ entschieden werden soll, wer behandelt werden soll und wer nicht. So scheinbar neutral dieses Kriterium formuliert sei, so sehr berge es dennoch die Gefahr, in der Praxis ungewollt zum Einfallstor unbewusster Benachteiligungen von Menschen mit Behinderungen und älteren Menschen zu werden. Das hohe Lebensalter oder die starke körperliche Beeinträchtigung einer Person könnten indirekt als negativer Indikator in die medizinische Bewertung ihrer kurzfristigen Überlebenswahrscheinlichkeit einfließen, jedenfalls im direkten Vergleich mit jüngeren oder vermeintlich ‚gesünderen‘ Menschen, die um dasselbe Intensivbett konkurrieren.
„Dieses immanente Risiko in Gesetzesform zu gießen, ist mit der gleichen Würde jedes menschlichen Lebens unvereinbar,“ heißt es beim Deutschen Institut für Menschenrechte. „Die Garantie der Menschenwürde im Grundgesetz umfasst den Wert- und Achtungsanspruch eines jeden Menschen um seiner selbst willen. Selbst das sichere Wissen um den Tod bestimmter Menschen in sehr naher Zukunft erlaubt es nicht, das Leben anderer, die längere Lebensaussichten haben, zu priorisieren. So hat es das Bundesverfassungsgericht in seinem Urteil vom 15. Februar 2006 zum Luftsicherheitsgesetz (1 BvR 357/05) entschieden.“
Eine konkret zu bemessende Überlebenswahrscheinlichkeit sei schon deswegen kein taugliches Letztentscheidungs-Kriterium, weil es keine Lösung für den Fall biete, wenn zwei oder mehr Personen um dasselbe Intensivbett konkurrieren, die nach medizinischen Maßstäben die gleiche Überlebenswahrscheinlichkeit hätten.
Zum anderen seien auch die bislang vorgesehenen verfahrensmäßigen Absicherungen unzureichend. „So taugt ein Vier- oder auch Sechs-Augen-Prinzip dann nicht zur Verhinderung unbewusst diskriminierender Entscheidungen, wenn es sich um zwei oder drei Intensivmedizinerinnen und Intensivmediziner mit gleicher Sozialisation und in der Regel auch dem gleichen medizinischen, defizitorientierten Blick auf Behinderungen und höheres Alter handelt, die gemeinsam die Entscheidung treffen. Für einen effektiven Diskriminierungsschutz ist es erforderlich, dass es verpflichtend wird, Fachpersonal mit praktischer Erfahrung im Bereich Beeinträchtigung und Behinderungen und Geriatrie hinzuzuziehen.“
Außerdem würden auch die vorgesehenen allgemeinen Dokumentationspflichten der besonderen Situation der Triage keinesfalls gerecht: „Angesichts der Tatsache, dass es um Leben und Tod geht, sind hier verschärfte Dokumentationspflichten einzuführen. Zudem braucht es für praktische Zuständigkeiten und Entscheidungsabläufe eine externe Prüfinstanz, die deren Einhaltung sicherstellt und überwacht. Dies darf nicht allein den ausführenden Krankenhäusern überlassen bleiben.“ Der vorliegende Entwurf sollte nach Ansicht des Deutschen Instituts für Menschenrechte deshalb „im Sinn der Nicht-Diskriminierung und der Vorgaben des Bundesverfassungsgerichts grundlegend überarbeitet werden.“

Pressemitteilung der Monitoring-Stelle UN-Behindertenrechtskonvention des Deutschen Instituts für Menschenrechte/röm

Einladung zum Regionaltreffen Nordrhein-Westfalen

am 10. September 2022

Ein Regionaltreffen Nordrhein-Westfalen findet nach längerer Pause am Samstag 10. September in Willich statt. Neben gemütlichem Beisammensein und Austausch wird die Märchenerzählerin Diana Drechsler Kinder und Erwachsene auf eine Reise in die wunderbare und zauberhafte Welt der Märchen mitnehmen.

Kontakt: sabine.lueck@arthrogryposis.de

Eine akademische Reise

„Die Art der Freiheit, von der wir in der großen Welt des Gewinnens und Erreichens und Präsentierens nicht viel hören, beinhaltet Achtsamkeit und Aufmerksamkeit und Disziplin und Bemühungen und die Fähigkeit sich wirklich um andere zu kümmern und sich für sie aufzuopfern [...]. Das ist wahre Freiheit. Das bedeutet es gebildet zu sein.“

David Forster Wallace

Wir Menschen haben diese unbändige Neugierde in uns. Wir fragen: Wie funktionieren die Dinge um uns herum? Wie sind die Zusammenhänge zwischen Ursache und Wirkung? Warum sind wir hier? Wer sind wir? Und was ist der richtige Weg für uns?

Der Reiz virtueller Welten

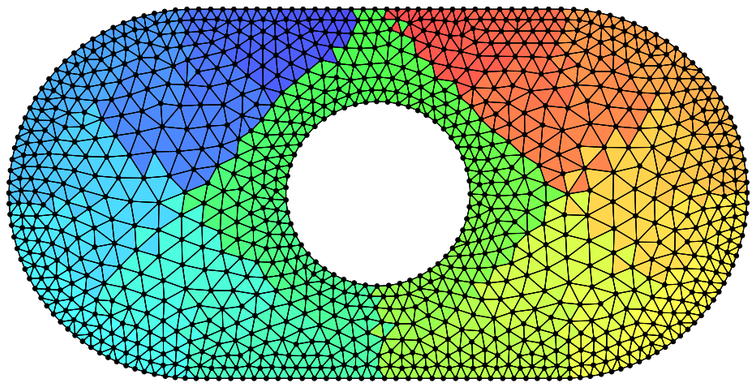
Mich haben diese kleinen und großen Rätsel schon früh fasziniert. Als Kind durchforsten wir unsere Umgebung mit dieser spielerischen Neugier. Äste werden geknickt, Dämme gebaut, Blätter zerrissen, Rollen gespielt, Kämpfe ausgetragen, Grenzen getestet und erste Geheimnisse kultiviert. Und wenn man Glück hat, wird einem diese Faszination nicht ausgetrieben. Die Schule war für mich oftmals ein Ort, an dem Neugier durch Ordnung und Gehorsam ersetzt wurde. Anstatt zu erkunden lernt man wie die Dinge sind und lernt dies zu akzeptieren — eine Gipfelerklimmung ohne das Bergsteigen. Darin steckt sicherlich eine gewisse Notwendigkeit, doch für mich war es abschreckend, und es zog mich erst einmal weg vom institutionellen Lernbetrieb.

Ich machte nach der Realschule eine Ausbildung zum Fachinformatiker. In Mathe war ich schon immer ganz passabel und obwohl meine lieben Eltern große Anstrengungen unternommen hatten mich vom Computer fern zu halten, hatte dieses magisch anmutende Gerät eine zu starke Anziehung auf mich. Heute verstehe ich warum. Sicherlich ging es vielen Jungs in meinem Alter so und sicherlich verbrachten wir teilweise zu viel Zeit in virtuellen Welten. Unbewusst waren für mich jene Welten ein Ort der Freiheit. Hier verschwand vieles was mich störte, zu nennen sind Aussehen und einige Beeinträchtigungen. Man konnte sich selbst neu erfinden. Anders als heute war alles noch im Aufbau. Die ersten großen Lan-Partys, erste Turniere und was heute eine große Industrie ist, war damals der Schweiß und die Passion vieler freiwilliger Kräfte. Sicher spielt mir mein Gedächtnis hier einen Streich, und ich verkläre die Zeit ein wenig, aber was auch immer man über die damalige Computer-Spiel-Kultur denken mag, ich fühlte mich dort sehr wohl. Es hatte auch irgendwie etwas Revoltierendes, da der Ruf der Computerspieler und der sehr wenigen Computerspielerinnen überall torpediert wurde. Heute kommt mir dazu ein Zitat von Oscar Wilde in den Sinn: „Die einzige Entschuldigung etwas Nutzloses zu tun ist dessen intensive Bewunderung.“ Wer wollte zu dieser Zeit nicht der ominöse Hacker Neo aus dem Film Matrix sein. So bin ich zum Computer und dessen Welten gekommen und damit zur Informatik. Heute betrachte ich die Informatik aus einem ganz anderen Blickwinkel.

Studieren als Lebensgefühl

Meine akademische Reise startete ein Jahr nach dem Abschluss meiner Ausbildung. Es war eine düstere Zeit. Ich lag aufgrund einer Virusinfektion, mit dem Leben ringend, auf der Intensivstation. Der berufliche Ausblick war wenig berauschend. Es bot sich wenig Interessantes. Es regte sich die Angst in mir, aber eine gesunde Angst. Ich hatte Angst zu sterben, weil es noch so vieles zu erleben und zu hinterfragen gab. Ich schwor mir, dass wenn ich aus der Misere lebend herauskommen würde, ich diese zweite Chance nutzen werde.

Als ich wieder langsam auf die Beine kam, ging es zurück in die Schule. Ich musste zuallererst das (Fach-)Abitur nachholen. Das dauerte zum Glück nur ein Jahr. Daraufhin konnte es mit dem Studium der Informatik endlich losgehen. Zeitgleich zog ich von zu Hause in ein Studentenwohnheim — ein für mich großer Schritt in Richtung Selbständigkeit. Was folgte waren die bisher besten Jahre meines Lebens. Auch wenn das



Verleihung des Promotionspreises an Dr. rer. nat. Benedikt Zönnchen
Foto: Beatrice Vohler

Studieren tendenziell immer verschulter wird, entpuppte es sich für mich als eine wesentlich andere Erfahrung als der Schulalltag. Es gefiel mir über alle Maßen.

Zum einen auf fachlicher Ebene. Die „echte“ Informatik öffnete mir eine Welt, in der ich die Kontrolle übernehmen konnte. Eine Welt in der meine Beschwerden verschwanden. Eine Welt in der ich mir meine eigene Welt bauen und diese erforschen konnte. Eine abstrakte und dennoch wunderschöne Welt. Viele Professor:innen warnen vor einem falsch motivierten Interesse an der Informatik, insbesondere was die virtuellen Welten angeht. Hier stimme ich nur teilweise zu. Jedes Konstrukt, und sei es eine Webseite, ist eine virtuelle Welt. Es geht wohl eher um den Unterschied zwischen Entdecker:in und Schöpfer:in. Das Interesse sollte über die Entdeckung hinaus gehen, denn Informatiker:innen sind die Ingenieur:innen dieser abstrakten bzw. virtuellen Welten.

Als zweite Ebene ist das Soziale zu nennen. Insbesondere im Studentenwohnheim herrschte ein Umfeld voller Offenheit, Neugier, Experimentierfreudigkeit und vor allem Gelassenheit. Man tauschte sich aus, der Tag plätscherte manchmal zwecklos vor sich hin. Man saß zusammen auf dem Dach, beobachtete die untergehende Sonne, ließ sich den warmen Wind um die Ohren wehen und vergaß die Zeit — ein herrliches Lebensgefühl.

2013 schloss ich meinen Bachelor mit einer Abschlussarbeit innerhalb der Personenstrom-Forschungsgruppe der Hochschule München ab. Die Gruppe beschäftigt sich mit der Navigation von großen Menschenmengen in urbanen Umgebungen. Ziel war und ist es, Personenschäden durch Planungsfehler von Großveranstaltungen, wie etwa dem Unglück während der Loveparade 2010 in Duisburg, zu vermeiden.

Ich liebäugelte zu dieser Zeit bereits mit der Promotion und entschied mich deshalb für ein Masterstudium an der Technischen Universität München (TUM). Durch meine Abschlussarbeit hatte ich gute Kontakte zur Forschungsgruppe geknüpft und arbeitete dort über mein ganzes restliches Studium als wissenschaftliche Hilfskraft. Ich konnte aus meiner Bachelorthesis einen ersten Artikel schreiben und durfte zu meiner allerersten Wissenschaftskonferenz in Delft (Niederlande) aufbrechen.

Im Vergleich zur Hochschule München herrschte an der TUM eine andere Atmosphäre. Weniger persönlich und familiär dafür professioneller, größer, anonymer und kompetitiver. Die Auswahl an Vorlesungen und Seminaren war gigantisch, und ich konnte mich in alle unbeliebten und damit wenig besuchten Theorievorlesungen setzten. Logik, Komplexitätstheorie, Automaten und formale Methoden, Algorithmen und Datenstrukturen, das waren meine Lieblinge. Der große Charme dieser langweilig anmutenden Themen ist deren Klarheit. Gerade weil man sich in eine abstrakte Welt katapultiert, ist alles ganz klar und wohldefiniert, es gibt kein Für und Wider, kein Möglicherweise. Stattdessen gibt es Objekte wahrhaftiger Eleganz.

Von den großen zu den kleinen Fragen

Während des Studiums wurde mir klar, dass es ein naiver Traum gewesen ist das Mysterium des Lebens klären zu wollen. Dieser Traum war geplatzt. Ich hatte aber zumindest ein paar Antworten auf wesentliche Fragen der Informatik im Gepäck. Beispielsweise die Frage, was wir im Allgemeinen überhaupt berechnen können oder weshalb das Sortieren von Karten „schwerer“ zu lösen ist als ein Sudoku und was „schwerer“ überhaupt bedeutet. Ich hatte sehr viel Spaß daran gefunden, Dinge zu verstehen. Und wenn ich schon nicht die ganz großen Fragen beantworten kann, dann vielleicht ein paar wenige kleine. Deshalb liebäugelte ich schon zu dieser Zeit mit der Promotion.

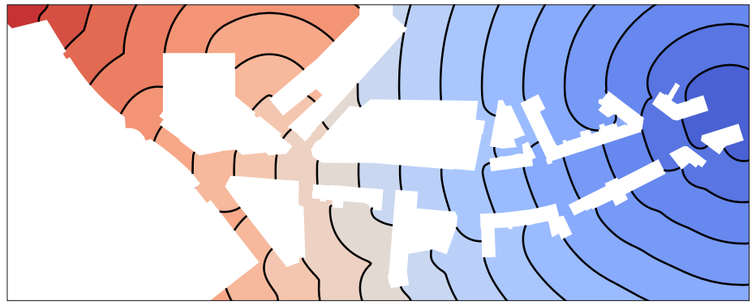
Promotion mit Hindernissen

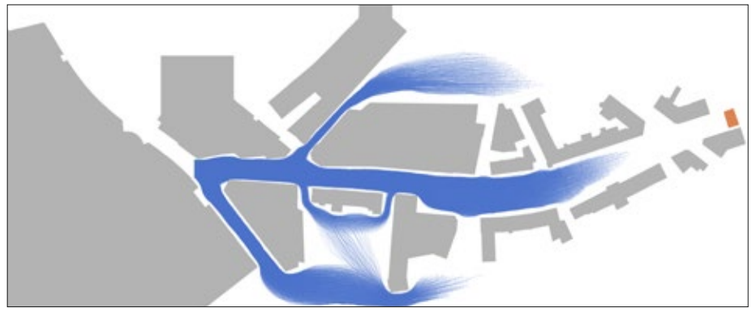
Nach meinem Master erhielt ich schließlich 2016 die Möglichkeit der Forschungsgruppe als Promovierender beizutreten. Was folgte waren, mental gesehen, meine bis dahin schwierigsten vier Jahre. Es ging fortwährend auf und ab.
Als Wissenschaftler:in wird man unentwegt mit der eigenen Unfähigkeit konfrontiert. Ständig stößt man an Grenzen, endet in einer Sackgasse und muss sich in Frage stellen. Fehlschläge sind die Regel, Erfolge die Ausnahme. Hinzu kommt die von innen und außen herangetragene Erwartungshaltung.

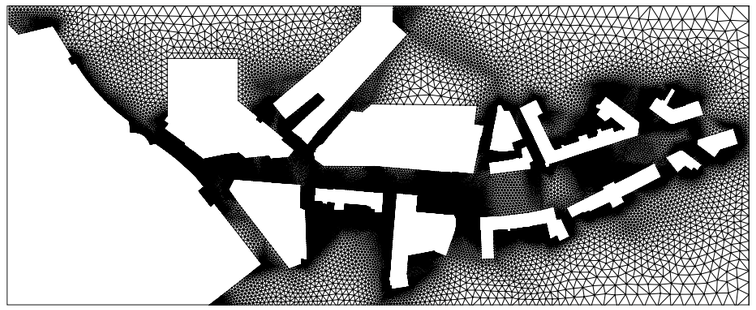
Nach zwei investierten Jahren ist ein Abbruch keine Option mehr — man hat bereits zu viel investiert. Ich stellte mir auch oft die Frage, ob mein Beitrag den von mir belegten Platz überhaupt rechtfertigt. „Ist meine Arbeit sinnvoll?“ Als Doktorand:in schwebt man in einem Zustand von Selbstzweifel und Unsicherheit. Die Unsicherheit der Forschung an sich, aber auch die Unsicherheit der eigenen Perspektive. Der Kopf stellt ununterbrochen bohrende Fragen: „Schaffe ich das?“ „Geht mir die Zeit aus?“ Auch gerät man zwangsläufig in eine gewisse Isolation. Als Expert:in hat man irgendwann niemanden mehr, den man um fachlichen Rat fragen kann. An einem bestimmten Punkt muss man diesen letzten Berg alleine überwinden.

Mir wurde auch klar, dass die Wissenschaft, anders als erwartet, ein Geschäft ist. Ein hoher Druck zu veröffentlichen und ein Kampf um bestimmte Positionen innerhalb der Forschung, den Hochschulen und Universitäten sind die Folge. Oftmals fühlte es sich so an, als stände die Präsentation anstatt des Inhalts im Mittelpunkt.
Zum Glück hatte ich ausgezeichnete Betreuer:innen und Kolleg:innen, die das Gröbste von mir fern gehalten haben. Dennoch wurde meine romantische Vorstellung von einer rein wissensgetriebenen Forschung ernüchtert. Das soll natürlich nicht heißen, dass es diese nicht gibt.

Alle Abbildungen sind aus der Arbeit von Benedikt Zönnchen und zeigen Modellierungen von Personenströmen, etwa in einer Straße.

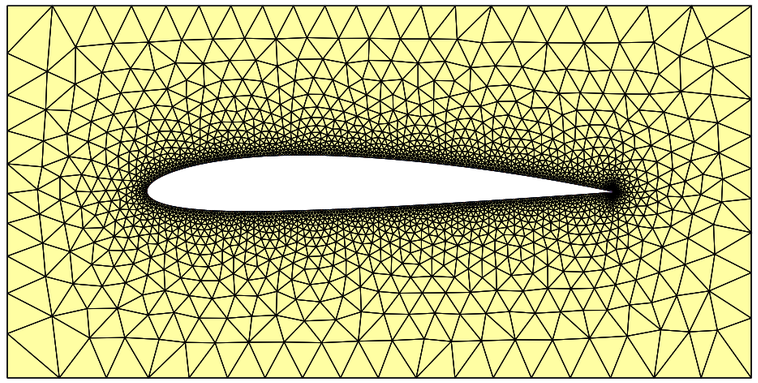






Personenströme modellieren

Am Ende hat dann doch alles geklappt, und es ist wohl eine ganz gute Arbeit dabei herausgekommen. Ein Teilgebiet der Forschung zu Personenströmen beschäftigt sich mit der Modellierung und Simulation. Ziel ist es, durch Simulationen wichtige Vorhersagen treffen zu können.
Im ersten Schritt versuchen Modellierer:innen aus Beobachtungen der echten Welt ein mathematisches Modell abzuleiten. Aus Gründen der Komplexität vereinfachen diese Modelle die Realität in hohem Maß. Die Psyche, einzelne Gedanken oder Muskel des Menschen nachzubilden, ist unmöglich und zugleich unsinnig. Stattdessen versucht man die wesentlichen Merkmale und Eigenschaften, wie etwa die Gehgeschwindigkeit, den Torso, Reaktionszeiten, Gruppenbildungen, Ausweichverhalten und vieles mehr zu modellieren.
Im zweiten Schritt gießt man das mathematische Modell in einen Programmcode, d.h., in eine virtuelle Welt. Der Code berechnet bzw. realisiert das Modell. Zusätzlich wird geprüft, ob, nach Fertigstellung, Modell und Realisierung des Modells zusammenpassen.
Im dritten Schritt wird das Modell kalibriert. Es gibt bestimmte Parameter, wie zum Beispiel die durchschnittliche Gehgeschwindigkeit, die für ein bestimmtes reales Szenario eingestellt werden müssen. Es macht zum Beispiel einen Unterschied, ob man eine Menge an Studierenden oder aber ältere Menschen simulieren will.
Im vierten Schritt wird das Modell validiert. In anderen Worten, es wird versucht festzustellen wie gut das Modell die Realität vorhersagen kann.
Da der Mensch ein komplexes Wesen ist, gibt es dutzende unterschiedliche Modelle. Manche dieser Modelle eignen sich für ganz bestimmte Szenarien, zum Beispiel, um eine Evakuierung zu simulieren.
In meiner Arbeit habe ich mich mit der Frage beschäftigt, welche Modelltypen sich für großskalige Simulationen, d.h., Simulationen sehr vieler Menschen auf einem größeren Gebiet eignen und wie wir diese Modelle effizient realisieren können. Ziel war es, für Großveranstaltungen, wie etwa den Hafengeburtstag Hamburg, Echtzeitvorhersagen machen zu können. Dabei soll, im ersten Schritt, die Simulation mit Daten aus der gerade ablaufenden echten Situation gefüttert werden. Die Simulation gibt, im zweiten Schritt, einem einen Blick in die nahe Zukunft (einige Minuten), sodass Gefahren frühzeitig erkannt werden. Damit eine Vorhersage jedoch möglich wird, muss die Simulation schneller ablaufen als die reale Situation. Alles in allem konnte ich die Berechnung bestimmter Modelle unter bestimmten Annahmen derart beschleunigen, sodass eine solche Rückkoppelungsschleife realisierbar wurde.
In die Arbeit ist viel Zweifel, Ärger, akribisches Prüfen und Freude hineingeflossen. Am Ende war es mir wichtig etwas zu kreieren was nicht nur nützlich, sondern auch schön ist. Dafür erhielt ich, zu meiner Überraschung, den Promotionspreis vom Bund der Freunde der Technischen Universität München e.V.. Der Preis zeichnet die besten Dissertationen der TUM des jeweiligen Jahres aus.



Vielleicht das größte Geschenk

Trotz der beschriebenen Makel ist die Wissenschaft, die ich erlebt habe, eine fröhliche Wissenschaft. Meine Behinderung spielte zu keinem Zeitpunkt irgendeine Rolle. Sicher hat man es mit den üblichen Hindernissen zu tun, z.B. während den Reisen. Eine interessante Erkenntnis bleibt jedoch eine interessante Erkenntnis, egal wer diese auch hervorgebracht haben mag. Die Barrieren, die sich auftaten, hatten hauptsächlich verwaltungstechnische bzw. administrative Ursachen. Diese konnte ich durch die Unterstützung meiner Betreuer:innen überwinden. Im Kreis der Forscher:innen herrschte eine Kultur, die ich als modern bezeichnen würde. Modern in dem Sinne, dass nach den Forschungserkenntnissen auch gelebt wurde — antiquiertes und widerlegtes Wissen hat man zum großen Teil überwunden. Das sind natürlich rein persönliche Erfahrungen, die keine Aussagekraft über das große Ganze bieten.
Bin ich froh, dass ich es gemacht habe? Absolut. Würde ich es noch einmal machen? Würde ich in der Zeit zurückwandern, sicherlich. Doch zum heutigen Zeitpunkt könnte ich es mir nicht vorstellen. Es war definitiv nicht einfach und ich denke, das ist es für niemanden. Studieren bzw. promovieren war für mich ein Training des bedachten Denkens, der Aufmerksamkeit und schlussendlich der Toleranz. Es erschütterte immer wieder ein klein wenig die eigene Engstirnigkeit bzw. eigene verzerrte Wahrnehmung der Realität. Es gibt viele Wege um Bildung in den oben zitierten Worten des David Foster Wallace zu erhalten. Die beschriebene, noch lange nicht abgeschlossener Reise war mein Weg auf dem meine kindliche Neugier und damit die Freude am Denken wiederbelebt wurde. Vielleicht ist dies das größte aller Geschenke, welches ich je bekommen werde.

Benedikt Zönnchen

Von „Inklugang“ bis „Hürdenläufer“

Interviews mit zwei Podcastern

Immer mehr Menschen teilen ihre Erfahrungen, Geschichten und Meinungen über Podcasts mit uns. Für diesen IGA-Boten habe ich mit zwei AMClern gesprochen, die selber Podcaster sind. Amie hat in ihrem Podcast „Inklugang“ mit ihren Freund:innen über Erfahrungen junger Leute mit unterschiedlichen Behinderungen gesprochen. Alex hat sich in seinem Podcast „Hürdenläufer“ mit seinem besten Freund zusammengetan und unterhält uns mit seinen Alltagsgeschichten.

Alex

Amie

Martha: Hallo Alex. Würdest du dich einmal für unsere Leser:innen vorstellen?

Alex: Mein Name ist Alexander Källner, ich bin 24 Jahre alt. Ich studiere im Master Wirtschaftspsychologie in Hamburg. Meinen Bachelorabschluss habe ich in Sportmanagement gemacht.
Zusammen mit Lovis habe ich vor einem Jahr diesen Podcast gestartet. Lovis ist mittlerweile mein bester Kumpel, und wir kennen uns bereits aus der Schulzeit seit sieben Jahren. Lovis studiert Medien und Journalismus in Oldenburg.

Martha: An wen richtet sich euer Podcast?

Alex: An jeden, der sich für das Thema Behinderung und Inklusion interessiert. An Personen, die sich mit den Fragen beschäftigen, wie Menschen mit Behinderungen im Alltag klarkommen und wie sie sich in die Gesellschaft integrieren können und wollen. Er richtet sich aber auch vor allem an Leute, die auch AMC, eine ähnliche oder andere Behinderung haben, die sich gerade in einer schwierigen Lebensphase befinden, nicht mit sich selbst zufrieden sind und Probleme haben. Wir möchten etwas Lockeres und Leichtes zu hören geben, Mut zusprechen. Vielleicht ist unser Podcast hilfreich.

Martha: Was ist eure Geschichte hinter dem Podcast?

Alex: Der Impuls kam von meinem damaligen Dozenten: Er fragte, warum ich mit meiner körperlichen Situation nicht an die Öffentlichkeit gehe. Er war der Meinung, dass ich auch „gesunden“ Menschen viel über das Leben und meine Motivation erzählen kann. Ich könnte meine Sicht der Dinge schildern um inspirierend zu sein. Dann kam Corona, und ich konnte nicht vor anderen Leuten reden. Deswegen hatte mein bester Kumpel, mit dem ich das Ganze zusammen machen wollte, weil ich einen Dialog statt Vorträge cooler fand, die Idee, einen Podcast zu entwickeln.
Wir wollen aufklären und unseren Teil dazu beitragen, dass Behinderung „normaler“ in der Gesellschaft wird. Auf lustige und humorvolle Weise erzählen wir Alltagsgeschichten von einem behinderten Menschen und seinem guten Freund.

Martha: Da hast du ja schon geschildert, um was es in eurem Podcast geht. Was wollt ihr den Hörern mitgeben?

Alex: Mein Eindruck, den ich aus vielen Begegnungen mit Menschen mit Einschränkung, sei es körperlich oder auch psychisch, gewonnen habe, ist folgender: Viele trauen sich nicht darüber zu reden. Sie denken, dass sie deswegen nicht so wertvoll sind wie andere Menschen. Was Schwachsinn ist! Ich möchte zeigen: „Hey, das ist einfach ein Bestandteil unserer Gesellschaft und das ist und soll so okay sein“. Wir wollen eine inklusive Gesellschaft haben. Wir wollen Mut machen, dass Menschen damit offen umgehen.

Martha: Und was lernt ihr selber aus dem Podcast? Was nehmt ihr daraus mit?

Alex: Einerseits lerne ich tolle Menschen kennen, wenn wir Gäste mit unterschiedlichen Behinderungen einladen. Andererseits rede ich über mich und uns als Freunde. Da reflektiert man sich selbst nochmal anders. Natürlich denkt man über Sachen nach, und ich rede auch mit meinem besten Kumpel darüber. Wenn ich in die Vorbereitung eines Podcast gehe, dann stelle ich mir Fragen: Wie gehe ich das an? Was will ich erzählen? Wie bringe ich das am besten rüber? Bei einigen Themen, die ich normalerweise nicht so tiefgehend betrachten würde, mache ich das dann doch. Das Ganze ist ein Lernprozess.

Martha: Gibt es noch weitere Erfahrungen, die ihr gesammelt habt?

Alex: Der Podcast hilft uns auf jeden Fall bei unserem nächsten Projekt. Lovis und ich haben vor, eine Weltreise zu machen. Wir haben uns mit vielen Themen auseinandergesetzt, in der Öffentlichkeit darüber gesprochen. Wir wissen, wie wir am besten auf Leute zugehen, sie interviewen und sie als Gast für den eigenen Podcast gewinnen. Ich wachse auf jeden Fall mit dem Podcast mit.

Martha: Vielen Dank für deine Eindrücke. Ich wünsche euch viel Spaß bei weiteren Folgen und bei eurem neuen großen Projekt.

*Auch **Amie** von der **„Inklugang“** hat mir einige Fragen beantwortet.*

Martha: Kannst du dich einmal für unsere Leser:innen vorstellen?

Amie: Mein Name ist Amie. Dieses Jahr hab’ ich mein Fachabi gemacht. Und jetzt möchte ich gerne Kunsttherapie studieren. Ich bereite mich schon fleißig darauf vor.
Wir sind fünf Freund:innen mit unterschiedlichen Behinderungen, die diesen Podcast entwickelt haben. Wir haben uns über das Projekt „Mission Inklusion“ kennengelernt. Das Netzwerk wurde von der Servicestelle Jugendbeteiligung ins Leben gerufen. Aktion Mensch hat es finanziell unterstützt. Leider wurde die Förderung von Aktion Mensch vor einem Jahr beendet.

Martha: Trotzdem seid ihr dran geblieben?

Amie: Es gab eine Umfrage, wer Lust hat, einen Podcast zu starten. Und wir fünf haben uns gemeldet und haben mit Freude, aber auch mit Unsicherheit diese Aufgabe angenommen. Zum Glück hatten wir aber die Begleitung von „Mission Inklusion“. Aufgrund des Projekts sind wir in ganz Deutschland und auch in Österreich vertreten und haben den Podcast nur online durchgeführt und uns nie getroffen. Aber das Ganze hat uns großen Spaß gemacht.
Nicht nur wegen unserer unterschiedlichen Behinderungen, sondern auch wegen unserer Charaktere bringt jede eine andere Sichtweise und Ideen mit. Ich glaube, dass uns das sehr bereichert hat.

Martha: Plant ihr weitere Folgen?

Amie: Wir mussten unseren Podcast wieder beenden. Aber wir sehen das Projekt als positive Erfahrung an. Wir hatten viel Spaß und haben doch so einiges gelernt. Und vielleicht gibt es ja ein Comeback von „Inklugang“? ;)

Martha: An wen richtete sich euer Podcast?

Amie: An junge Erwachsene. So ab 16 Jahren bis Anfang 20.
Nicht nur Menschen mit Behinderungen können ihn anhören, sondern alle interessierten Menschen, die noch keinen Kontakt mit Menschen mit Behinderung hatten.

Martha: Um was ging es bei eurem Podcast?

Amie: Das war uns vorher nie so ganz klar. Wir haben das nach Lust und Laune gemacht. Natürlich wollten wir bestimmte Themen aufgreifen und bereiteten das entsprechend vor. Doch der Podcast war eher ein Stammtisch und jede teilte mit uns und den Hörer:innen ihre / seine Erfahrungen und verschiedenen Perspektiven. Wir versuchten einerseits eine ernste und souveräne Komponente mit reinzubringen. Anderseits war das Ganze lebendig und lustig. Und das war uns wichtig.

Martha: Kannst du uns mal konkret ein Thema beschreiben, das ihr in eurem Podcast bearbeitet habt?

Amie: Eines hieß „Warum Feminismus kein Frauenthema ist“. In dieser Folge ging es hauptsächlich um die Gleichstellung aller Geschlechter und wie wir als Gesellschaft letztendlich von Inklusion profitieren. Unter anderem ging es auch um das Thema Behinderung und Frau sein. Behinderte Frauen sind in der Gesellschaft besonders gefährdet, was sexualisierte aber auch körperliche Gewalt betrifft. Jede dritte bis vierte Frau ist in ihrer Jugend davon betroffen.

Martha: Und was lernt ihr aus dem Podcast? Was nehmt ihr daraus mit?

Amie: Eines habe ich gelernt: Ein Podcast hört sich einfacher an als man denkt. Er bedeutet doch viel Recherche und viel Arbeit. Wir wollen ja nicht irgendwas erzählen, trotz unserer Vorgehensweise. Es erinnert an das materialgestützte Schreiben und Vergleichen, das man in der Schule lernt. Aufgrund unserer verschiedenen Charaktere unterscheiden wir uns teils sehr, und so können die Aufgaben entsprechend aufgeteilt werden.

Martha: Welche Erfahrungen hast du durch das Projekt gesammelt?

Amie: Ich habe noch mehr das Arbeiten im Team kennengelernt und umgesetzt. Es ist wichtig, dass man aufeinander achtet und die Arbeit nicht nur an einer Person hängen bleibt. Trotzdem müssen auch die Kapazitäten aller beachtet werden.

Vielen Dank für deine Antworten. Ich drücke dir die Daumen, dass das mit deinem Studium so klappt, wie du es dir wünschst.

Die Fragen stellte Martha Waldmann.

Freizeit während der Erwachsenentagung.
Martha Waldmann (Mitte) mit Freundinnen. Foto: Dominic Ziegler

Auf Mediziner:innen und Eltern zugehen

Gespräch mit Frank Große Heckmann

Frank Große Heckmann ist vor 18 Jahren in die Interessengemeinschaft Arthrogryposis (IGA) eingetreten. 15 Jahre lang war er ihr Vorsitzender. Wie ernst der frühere Verwaltungsangestellte dieses Ehrenamt nahm, zeigt seine Geschichte mit dem Möhnesee. Es dauerte Jahre bis er entdeckte, welch zauberhafter See sich gleich hinter der Tagungsstätte erstreckt. Nun hat der 61-jährige zum Abschied vom Amt als 1. Vorsitzender ein Foto des Sees aus lauter kleinen Fotos erhalten. Ebenfalls anlässlich des Abschieds entstand dieses Interview über die Bedeutung der IGA.

Herr Große Heckmann, außerhalb der IGA erlebe ich, dass Arthrogryposis relativ unbekannt ist. Was kann ein Selbsthilfeverein wie die IGA beitragen, damit die Aufmerksamkeit für Menschen mit AMC wächst?

Wir sind sehr viel auf Fach-Kongressen im Gesundheitsbereich, auf denen wir die IGA vorstellen. Wir geben Informationen an Neugeborenenstationen in Kliniken, damit diese unsere Informationen intern weitergeben. Wir gehen in die Schulen für die therapeutischen Ausbildungen in den Heilberufen, und wir versuchen in die Gesundheits- und Krankenpflegeausbildung reinzukommen, um auf uns aufmerksam zu machen. In dem Moment, in dem beispielsweise ein Pfleger oder eine Physiotherapeutin uns einmal gehört haben, ist der Wiedererkennungswert da.

Was sind dafür die wichtigsten Zielgruppen, sind es z.B. Krankenkassen oder Politiker:innen?

Wir sind als Verein gehalten auf die Mediziner und die Eltern zuzugehen, z.B. wenn ein Kind in einer Klink geboren wird und die Diagnose AMC bekommt. Die Klinik oder die Eltern suchen dann im Internet und fordern bei uns Infos an. Das ist unser Angebot. Wir haben eine gut besuchte Webseite, von zwei IGA Mitgliedern gestaltet und gepflegt, die viel genutzt wird. Auch die Informationen zur AMC an die Therapeut:innen, wie z.B. an die Physiotherapeut:innen weiterzugeben, ist ein wichtiges Anliegen der IGA. Mit den Krankenkassen sind wir im Gespräch.Vieles in den Grundsatzfragen läuft über die Dachverbände. Politisch wird mehr in den „oberen Etagen“ gearbeitet. Da arbeiten unsere Dachverbände themenbezogen dran. Die sind politisch aktiv und vertreten unsere Interessen.

In welchen Dachverbänden ist die IGA vertreten?

Wir sind in der BAG SELBSTHILFE e.V. (Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung, chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen) mit Sitz in Düsseldorf und in der LAG SELBSTHILFE Baden-Württemberg e.V. Und die IGA ist auch Mitglied in der ACHSE (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen).

Welche Entwicklungen von der Medizin über Technik bis zur Politik in den letzten Jahren haben sich besonders positiv auf Menschen mit AMC ausgewirkt? Gab es vielleicht irgendwo ein Umdenken?

Umdenken gab es: etwa von Versteifen zu Beweglichkeit. Heute wird man sehr früh mobilisiert, weil man weiß, dass die Muskelkraft sich sonst zurückbildet. Auch neurologische Aspekte und die Bedeutung von Ernährung sind weitere Beispiele, die ich hier nur erwähnen kann. Wir tauschen uns regelmäßig mit dem Wissenschaftlichen Beirat der IGA über Fragestellungen und Entwicklungen rund um die AMC aus.

Und negative Entwicklungen?

Man benötigt z.B. Dauerverordnungen für Physiotherapie, aber viele haben Probleme, diese zu bekommen. Darum muss man häufig kämpfen und das kostet Kraft. Aber die AMC steht explizit auf Seite 13 in der „Diagnoseliste langfristiger Heilmittelbedarf / Besonderer Verordnungsbedarf (Stand: 1. 7. 2021)“. Hier sind alle bundesweit geltenden Diagnosen zusammengefasst, die im Zusammenhang mit der jeweils aufgeführten Diagnosegruppe nach Heilmittelkatalog des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) einen langfristigen Heilmittelbedarf oder einen besonderen Verordnungsbedarf begründen. Und eine zweite Sache: Die Arbeit der IGA erfolgt ausschließlich ehrenamtlich und wird getragen durch das Engagement unserer Mitglieder und des Vorstands. Es gibt keine hauptamtliche Geschäftsstelle. Die Aufgaben werden nicht weniger und die Anforderungen steigen. Hier habe ich schon die Sorge, ob sich immer wieder Personen finden werden, die Verantwortung für verschiedene ehrenamtliche Aufgaben übernehmen.

Können Sie sich vorstellen, dass zukünftige Forschungen und Erfindungen, den Alltag von Menschen mit AMC erleichtern könnten?

Einerseits Nein, AMC ist so individuell verschieden in ihrer Ausprägung! Andererseits gibt es tatsächlich Fortschritte in der Medizin, bei Hilfsmitteln, in der Technik, in Bereichen, an die wir noch nicht gedacht haben, die den Alltag verbessern helfen. Was aber auch in Zukunft gelten wird, ist der Selbsthilfegedanke der IGA. Der Verein bietet bundesweit die Plattform, dass sich IGA-Mitglieder austauschen, voneinander lernen und gemeinsame Erlebnisse schaffen können. Auch wenn sich die IGA gewandelt hat, die Kinder der Gründergeneration inzwischen erwachsen geworden und selbst in der IGA aktiv sind, so bleibt die IGA immer ein wichtiger Ansprechpartner für junge Eltern und Familien, in denen ein Kind mit AMC geboren ist und akut viele Fragen und Sorgen um die Zukunft ihres Kindes bestehen. Gerade auch für sie ist die IGA da.

Die Fragen stellte Wiltrud Rösch-Metzler.

Endlich wieder Uder! Erwachsenentagung mit 120 Personen

Nach über zwei langen Corona-Jahren war es dann wieder so weit. Am verlängerten Wochenende über Fronleichnam fand vom 16.-19. Juni 2022 unsere 8. Erwachsenentagung in Uder/Thüringen statt. Mit den Tagesgästen waren es 120 Personen, die daran teilnahmen.

Obwohl man sich pandemiebedingt lange nicht gesehen hatte, fühlte sich alles rasch wieder ganz vertraut an. Die Bildungs- und Ferienstätte Eichsfeld empfing uns mit strahlendem Sonnenschein, bis zum Abend kamen die meisten Teilnehmenden an, man freute sich, so viele bekannte Gesichter wieder zu sehen und einige Neue begrüßen zu dürfen. Den ersten Abend begannen wir traditionell mit einer Runde am Lagerfeuer zum ersten Austausch sowie Entspannungsübungen mit Micheal Kahsnitz.
In den nächsten Tagen erwartete die Teilnehmer:innen trotz einiger krankheitsbedingter Absagen von Referent:innen wie gewohnt ein abwechslungsreiches Programm.

Studie „Lebensqualität bei erwachsenen Patient:innen mit AMC“

Dass die IGA auch wissenschaftliche Studien mit AMC-Patient:innen unterstützt, wurde gleich im ersten Online-Vortrag von Dr. Chakravarthy U Dussa (Kind im Zentrum Chiemgau / Kinderorthopädische Klinik Aschau) deutlich.

Er möchte eine Studie zur „Lebensqualität bei erwachsenen Patient:innen mit Arthrogrypose Multiplex Congenita“ durchführen. Die AMC sei ein sehr heterogenes Krankheitsbild. Oft erleben die betroffenen Patient:innen aufgrund der Gelenkkontrakturen wiederholte Behandlungen, und viele gelten im Erwachsenenalter dann als austherapiert. Es stelle sich die Frage, welche Faktoren die Lebenszufriedenheit der Betroffenen wie stark beeinflusse. (Mögliche Faktoren seien neben der körperlichen Gesundheit und dem psychosozialen Wohlbefinden der Erhalt der Selbständigkeit und Mobilität sowie Integration und Teilhabe.) Einer amerikanischen Studie zufolge ist die Lebensqualität von jungen Erwachsenen mit AMC insgesamt vergleichbar mit der allgemeinen Bevölkerung. Allerdings gibt es nur wenige Studien zu körperlicher und psychischer Gesundheit bei erwachsenen Menschen mit AMC, im deutschen Raum findet sich keine Untersuchung zu diesem Thema. Geplant ist daher eine von Dr. Dussa geleitete Befragung dazu, die von der IGA unterstützt wird. Es handelt sich um eine anonyme Befragung ohne Erhebung der identifizierbaren Daten. Mit dem vorliegenden Entwurf (ca. 70 Fragen) wird sich die Ü-45-Gruppe im Rahmen eines digitalen Austauschtreffens befassen. Die Befragung wird dann online über einen Link auf der Webseite der IGA durchgeführt.

Teilnehmer:innen der Erwachsenentagung 2022

Dr. Chakravarthy U Dussa von der Kinderorthopädischen Klinik Aschau war digital bei der Erwachsenentagung dabei

Empowerment, Rhetorik & Selbstbehauptung

Prof. Dr. Julia Gebrande beschäftigte sich in ihrem Vortrag mit anschließendem Workshop mit „Empowerment, Rhetorik & Selbstbehauptung“, also mit der Frage, wie man mit diskriminierenden Kommentaren und Reaktionen der Gesellschaft auf Behinderung umgehen kann. Empowerment meint Selbstbefähigung und mutmachende Selbstermächtigung, nicht nur individuell, sondern auch politisch gesehen. Es geht dabei nicht nur um Erfahrungen von Menschen mit einer Behinderung, sondern um alle Gruppen, die von der Gesellschaft „geandert“, also zu Anderen gemacht werden, worunter beispielsweise auch rassistische Diskriminierung zählt.

Dabei ergibt sich ein Dilemma, weil man einerseits in seiner Besonderheit gesehen und mitgedacht werden möchte und andererseits eben nicht als Behinderte:r wahrgenommen und behandelt werden will. Dabei durchläuft der Einzelne verschiedene Phasen: So versuchen die meisten zunächst sich an der „Normalität“ zu orientieren, strengen sich an, die Normen möglichst gut zu erfüllen und Defizite zu kompensieren. Es folgt eine Phase – oft in der Pubertät – in der man zunehmend mit der Realität konfrontiert wird, wobei „vergiftete Komplimente“ eine wichtige Rolle spielen. Dazu gehören Sätze wie „Toll, wie du dein Schicksal meisterst.“ oder „Du Arme. So hübsch und dann im Rollstuhl.“

Darauf kann eine Phase der Konfrontation und Abgrenzung von den Nicht-Behinderten erfolgen. Es kommt dabei zu einer Überidentifikation mit seiner Andersheit und einem Rückzug in die eigene Community. All dies hat jedoch den Zweck in die Selbstermächtigung zu kommen. Dies war auch der Ansatz des sich anschließenden Austauschs in Kleingruppen, wo es darum ging, wie die verschiedenen Teilnehmer:innen mit diskriminierendem Verhalten in ihrem Alltag umgehen. Im Idealfall reagiert man offen und locker auf solche Bemerkungen und geht freundlich und distanziert darauf ein. Dennoch muss sich auch die Gesellschaft hier aus ihren ableistischen Denkstrukturen befreien, wozu jeder auf seine Weise beitragen kann.

Ernährung bei Arthrogryposis Multiplex Congenita aus neurologischer Sicht

„Ernährung bei Arthrogryposis Multiplex Congenita aus neurologischer Sicht“ war das Thema des Vortrags von Gisela de Abos y Padilla, Fachärztin für Neurologie, Allgemeinmedizin und Ernährungsmedizin. Grundsätzlich gilt für muskelkranke Kinder wie Erwachsene genau wie für alle anderen eine gesunde und ausgewogene Ernährung. Wie lässt sich aber der Kalorien- und Nährstoffbedarf bei einer Erkrankung beurteilen, die durch ein Defizit an Muskelmasse und an Muskelqualität und eventuell einem relativen Bewegungsmangel gekennzeichnet ist? Sicherlich sind die Empfehlungen auch immer abhängig vom Ausmaß der Bewegungseinschränkung und der Möglichkeit bzw. dem Umfang der täglichen Aktivität. Ebenso von der Lungenfunktion, der Schluckfähigkeit und der Verträglichkeit der verschiedenen Lebensmittel. Das Fazit der von der Referentin herangezogenen Studien lautet: Eine gute Ernährung kann helfen Muskeln und Gelenke beweglicher zu halten, weil sie Entzündungen lindert und

Prof. Dr. Julia Gebrande im Austausch in der Kleingruppe

Muskel-, Nerven- und Gelenkstrukturen gut versorgt. Dabei gilt es, folgendes zu beachten:

Aufmerksame Zuhörer:innen beim Webinar der Fachärztin für Neurologie, Allgemeinmedizin und Ernährungsmedizin, Gisela de Abos y Padilla, die digital zugeschaltet war.

Zusammenfassend ist das Essen von grün-gelbem Gemüse, z.B. insbesondere Brokkoli, Wirsing und ähnlichen Gemüsesorten ein deutlicher gesundheitlicher Vorteil. Das Konzept 5 a Day für Gemüse und Obst (drei Gemüse- und zwei Obstportionen) hat sich bewährt.

Sauerstoff ist ein „Ernährungsbestandteil“. Er ist unabdingbar damit der „Stoffwechsel“ funktioniert, daher ist leicht nachzuvollziehen, warum Rauchen mit einer gesunden Ernährung nicht zusammenpasst. Zudem sind bei AMC teilweise die Atemhilfsmuskulatur und das Zwerchfell geschädigt, was die Lungenfunktion zusätzlich beeinflusst. Daher ist Nichtrauchen Muskelschutz, das gilt auch für das Rauchen von Cannabis.
Alkoholkonsum ist bei vorliegenden Muskelschäden besonders ungünstig. Studien zeigen, dass selbst moderate Mengen Alkohol negativen Einfluss auf die Regeneration der Muskeln haben. Zudem kann chronischer Alkoholkonsum die Muskeln direkt schädigen bis hin zum teilweisen Untergang von Muskelfasern. Daher ist weitgehende Alkoholabstinenz ein gutes Ernährungsziel.

Die Eiweißzufuhr kann gerne eine vegetarisch-vegane Quelle sein, sofern man sich ein wenig mit der Kombination von Eiweißquellen beschäftigt. Bei tierischen Eiweißquellen sollten der Anteil der tierischen Fette sehr, sehr niedrig gehalten werden. Kombinationen aus Getreide und Hülsenfrüchten sind von der Wertigkeit so gut wie Fleisch oder Fisch. Auf die richtige Zubereitung, wie z.B. ausreichendes Einweichen und Kochen ist zu achten.
Kohlenhydrate sind gerne im Verbund mit ihren begleitenden Vitaminen, Mineralstoffen und sekundären Pflanzenstoffen zu belassen, d.h. nach Möglichkeit Vollkornprodukte essen.
Bei den Fetten haben sich pflanzliche Fette aus Raps, Oliven, Leinsamen als besonders günstig erwiesen, denn alle enthalten einen höheren Anteil an Omega 3 Fettsäuren oder sind reich an Ölsäure. In tierischen Fetten, aber auch in Öl von Sonnenblumen oder Maiskeimen überwiegen die eher ungünstigen Omega 6 Fettsäuen. Aus den Omega 3 Fettsäuren werden bestimmte hormonähnliche Stoffe produziert, die Eicosanoide, die erheblichen Einfluss auf unsere Blutgefäße haben und Entzündungen reduzieren können. Das zeigt in guten Studien einen deutlichen Einfluss auf Entzündungen der Gelenke.

Kreatin als Nahrungsergänzung bei AMC: Kreatin wird vom Körper selbst hergestellt und ist vor allem für die Muskelkontraktion erforderlich. Es ist bei der Energiegewinnung im Muskel beteiligt. Bei einer Reihe von Muskelerkrankungen (mitochondriale Myopathien, Dystrophien, Myositiden) finden sich erniedrigte Konzentrationen an Kreatin. Angesichts fehlender spezifischer Therapiemöglichkeiten bei vielen Myopathien ist ein probatorischer Einsatz von Kreatin bei AMC sinnvoll.

Bezüglich des Energie- und Nährstoffbedarfs und des Körpergewichts lässt sich feststellen, dass die Angaben für die Kalorienzufuhr in den Tabellen für AMC-ler:innen nicht ganz zutreffend sind. Für Erwachsene gilt, dass das Halten des Gewichts ein guter Hinweis auf eine ausreichende Ernährung ist, sofern der Bauchumfang nicht zunimmt und die Beine nicht dünner werden. Der BMI (Body Mass Index) ist bei der AMC als Messwert irreführend, denn bei wenig Muskeln und wenig Gewicht, könnte man aufgrund eines zu niedrigen BMI auf Unterernährung schließen und umgekehrt könnte jemand bei einem normalen BMI anteilig zu viel Bauchfett haben.
Frau de Abos y Padilla regte an, bei einer künftigen Familientagung Messungen der Körperzusammensetzung und ggf. Laboranalysen durchzuführen.

Atmung und Entspannung

Eine andere Möglichkeit, etwas für die eigene Gesundheit und das Wohlbefinden zu tun, wurde von Christiane Teuber vorgestellt. Sie nennt sich TRE®, was für Trauma Releasing Exercise steht. Die Referentin erklärte die Funktion des Neurogenen Zitterns als eine körperorientierte Behandlungsmethode, um Spannungen zu entladen und Traumafolgen zu lindern. Es braucht dafür keine gesunde Muskulatur, ist also auch von AMC-Betroffenen praktizierbar. Die Referentin ging in den die ganze Tagung begleitenden Übungen sehr einfühlsam auf die individuellen Bedürfnisse und Notwendigkeiten der Teilnehmer:innen ein. Für viele war das neurogene Zittern eine neue Erfahrung und man fühlte sich tatsächlich sehr wohl dabei und danach deutlich entspannt.

Ergotherapeutin Barbara Schweiger

Um Grundlagen und Training der Atmung ging es im Vortrag der IGA-Mitglieder Annika Bertz und Daniel Muffler. Nach einem kurzen Überblick über die Anatomie und Physiologie der Atmung wurden die Besonderheiten bei Muskelerkrankungen wie AMC dargestellt, wo eine fehlerhafte Ausbildung der Muskulatur das Atmen einschränkt. Dies ist besonders auch dann der Fall, wenn eine Wirbelsäulenverkrümmung und Versteifungen hinzukommen.

Daher erscheint es sinnvoll, die Atemmuskulatur gezielt zu trainieren, was besonders beim Singen auf ganz natürliche Weise geschieht. Daniel Muffler stellte dazu außerdem, die Lax Vox® Methode mit dem Blubberschlauch vor, die auch häufig in der Ergotherapie und Logopädie zum Stimmtraining eingesetzt wird. Annika Bertz schloss sich mit einem persönlichen Erfahrungsbericht an, da ihre Wirbelsäulenverkrümmung eine Beatmung während der Nacht erforderlich macht. Als weiterer Tipp wurden Yoga- und Pilates-Übungen empfohlen.

Tipps zur Hilfsmittelversorgung

Die Ergotherapeutin Barbara Schweiger referierte über die Rechtsgrundlagen für die Verordnung von Hilfsmitteln. Dieser Anspruch ist u.a. im § 33 SGB V festgehalten und geregelt, dazu gehört auch der Anspruch auf Schulung im Gebrauch der Hilfsmittel. Ein Hilfsmittelverzeichnis regelt, was im Einzelfall als Hilfsmittel anerkannt wird.

So findet sich beispielsweise eine für Patient:innen mit AMC hilfreiche Esshilfe aus den USA nicht auf dieser auch im Internet einsehbaren Liste, weshalb es im Einzelfall auf die Entscheidung der jeweiligen Sachbearbeiter:innen ankommt. Zu beachten sind auch Altersgrenzen, was beispielsweise die Anschaffung von Therapierädern betrifft oder auch die jeweiligen Lebensumstände zum Beispiel in Hinblick auf Führerschein und Autoumbau (wobei dafür in der Regel andere Kostenträger zuständig sind).

Annika Bertz

Generell besteht kein Anspruch auf Neugeräte, wenn es ein passendes Hilfsmittel im Bestand gibt. Bei Ablehnungen durch die Krankenkasse kann ein Gutachten der behandelnden Ärzt:innen und Ergotherapeut:innen hilfreich sein. Oft bauen Ergotherapeut:innen Alltagsgegenstände für Ihre Patient:innen um oder man verwendet Gegenstände des Universal Designs, ein internationales Design-Konzept, das Produkte, Geräte, Umgebungen und Systeme derart gestaltet, dass sie für so viele Menschen wie möglich ohne weitere Anpassung oder Spezialisierung nutzbar sind wie z.B. gebogene Messer. Im Anschluss wurden Hilfsmittel vorgestellt, die für Menschen mit AMC hilfreich sein können.

Budget für Ausbildung, Assistenz im Krankenhaus und Verhinderungspflege

Zu diesen Themen referierte IGA-Mitglied Sylvia Seel. Das Budget für Ausbildung ist eine Leistung zur Rehabilitation und Teilhabe, die teilweise mit Mitteln der Ausgleichsabgabe finanziert werden kann. Menschen mit Behinderungen, die in Werkstätten für behinderte Menschen eine Berufsausbildung machen oder in einem sozialversicherungspflichtigen Ausbildungsverhältnis bei einem privaten oder öffentlichen Arbeitgeber stehen, haben Anspruch darauf. Förderfähig sind in der Regel nur Erstausbildungen. Menschen mit Behinderungen, die ein Budget für Ausbildung in Anspruch nehmen wollen, werden durch die Bundesagentur für Arbeit unterstützt bei der Suche nach einem Ausbildungsplatz und einer geeigneten Reha-Einrichtung, wenn der schulische Teil der Ausbildung aufgrund der Behinderung nicht in der Berufsschule erfolgen kann.

Sylvia Seel

Bezüglich der Assistenz im Krankenhaus machte Frau Seel auf eine Neuregelung im SGB (Sozialgesetzbuch) V aufmerksam. Menschen mit Behinderung haben unter den in § 44 b Abs. 1 SGB V genannten Voraussetzungen Anspruch darauf, bei einer stationären Krankenhausbehandlung von einer Bezugsperson aus dem persönlichen Umfeld begleitet zu werden. Diese wird im Krankenhaus mit aufgenommen und erhält Krankengeld. Der genaue Personenkreis, auf den dies zutrifft, soll noch bestimmt werden. Dazu bestimmt der Gemeinsame Bundesausschuss in einer Richtlinie nach § 92 SGB V Kriterien zur Abgrenzung des Personenkreises, der die Begleitung aus medizinischen Gründen benötigt. Bis Menschen mit Behinderung die neue Leistung auch tatsächlich beanspruchen können, wird es aber noch bis zum 1. November 2022 dauern. Voraussetzungen für die Inanspruchnahme der neuen Leistung sind: eine bestehende Behinderung, der Bezug von Leistungen der Eingliede-

rungshilfe und das Vorliegen eines Begleitungsbedarfes.

Schließlich wurde noch über gesetzliche Regelungen zur Verhinderungspflege informiert. Diese wird bei Verhinderung der Pflegeperson bis zu sechs Monate gezahlt, wenn mindestens seit sechs Monaten ein Pflegegrad vorliegt und aktuell mindestens Pflegegrad 2 besteht. Die Ersatzperson darf nicht mit dem pflegebedürftigen Menschen in einer Wohnung leben oder mit ihm verwandt sein. Insgesamt stehen 2.418 € (1.612 € + 806 € aus der Kurzzeitpflege) zur Verfügung. Es sind pro Kalenderjahr zwei Anträge zu stellen: Im ersten Antrag muss die Pflegeperson mit einigen Daten angegeben werden, im zweiten Antrag werden die Stunden für einen selbst festgelegten Abschnitt aufgelistet. Frau Seel empfiehlt in jedem Fall, die Anträge zu stellen. Bei Fragen steht sie gerne zur Verfügung.

Elternassistenz und selbstbestimmte Elternschaft

Um rechtliche Reglungen zur Elternassistenz ging es im Vortrag von Kerstin Blochberger vom Bundesverband behinderter und chronisch kranker Eltern (bbe e.V.). Der 1999 gegründete Verein setzt sich ein für die Interessen von behinderten und chronisch kranken Menschen, die Eltern werden wollen oder bereits Eltern sind. Ziel ist die Verwirklichung einer selbstbestimmten Elternschaft, wozu sich Deutschland durch Unterzeichnung der UN-Behindertenrechtskonvention verpflichtet hat. Seit 2018 gehört die Elternassistenz zu den Assistenzleistungen gemäß § 78 Abs.3 SGB IX (Neuntes Sozialgesetzbuch). Demnach haben Mütter und Väter mit Behinderungen Anspruch auf Assistenz bei der „Versorgung und Betreuung“ ihrer Kinder.

Die benötigten Leistungen unterscheiden sich je nach Lebenslage, familiärer Situation sowie Art der Behinderung und chronischen Erkrankung. Immer geht es dabei darum, die Teilhabe des Kindes zu gewährleisten und die Familie vor Überlastung und sozialer Isolation zu schützen.

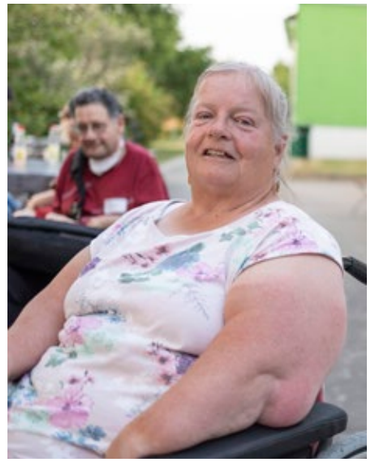
Um Elternassistenz ging es im Vortrag von Kerstin Blochberger vom Bundesverband behinderter und chronisch kranker Eltern

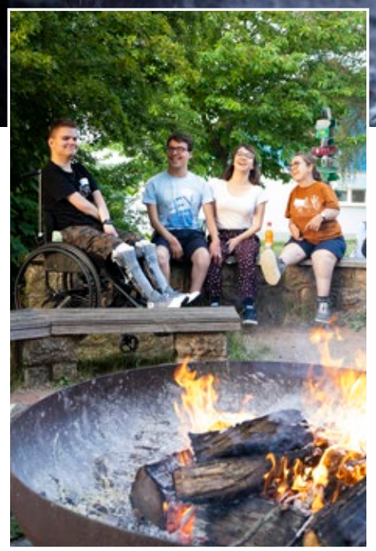
Genauere Informationen finden sich auf der Webseite des bbe e.V., den Stellen der EUTB (Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung), der Bundesarbeitsgemeinschaft Begleitete Elternschaft, den Zentren für Selbstbestimmtes Leben, Familienhebammen/ Frühe Hilfen und auch bei der Hotline zum Persönlichen Budget (030 – 235 953 190). Die Referentin empfahl, den Antrag auf Elternassistenz auf jeden Fall zu stellen, auch wenn diese aktuell (noch) nicht benötigt wird, da die Bearbeitung einige Zeit dauern und es auch schwierig sein kann, eine geeignete Kraft zu finden.

Daneben gab es ein abwechslungsreiches Rahmenprogramm mit Entspannungsübungen und Autogenem Training mit Michael und Aenne Kahsnitz, Line-Dance mit Kirsten Kindermann-Beume und sogar der Gelegenheit als Sozia / Sozius auf einem Quad durch die sommerliche Landschaft in der Nähe der Tagungsstätte zu fahren, was für viele eine inspirierende Erfahrung war. Auch bestanden vielfältige Möglichkeiten sich persönlich auszutauschen, beispielsweise in der Ü-45-Runde, in den Pausen oder am Abend.
Viel zu schnell verging die Zeit und am Sonntagmittag hieß es Abschied nehmen. Nach drei intensiven und informativen Tagen, guten Gesprächen und gemeinsamen Erleben ging es für alle zurück in den Alltag – in der Hoffnung, dass Corona uns nicht wieder einen Strich durch unsere Planungen machen wird und in zwei Jahren die nächste Erwachsenentagung wieder in Präsenz stattfinden kann. Bleiben wir zuversichtlich.

Eva Steinmetz

alle Fotos: Dominic Ziegler





Reisen in der Pandemie – Vergnügen oder Tortur?

Wie es sich in einer Lage voller Unwägbarkeiten und Restriktionen reisen lässt – ein Selbstversuch um den (halben) Globus

Man kann die nunmehr zwei Jahre andauernde COVID-19-Pandemie und ihre Auswirkungen aus den unterschiedlichsten Blickwinkeln beschreiben. Hier soll es um die massive Einschränkung der Mobilität in der ganzen Welt gehen, die vielerorts ganz unterschiedlich ausgeprägt ist.

Für einen Großteil der Leser:innen wie auch für mich selbst war es vermutlich das erste Mal, dass man mit einer stark eingeschränkten „örtlichen Bewegungsfreiheit“ konfrontiert wurde. Ich bin zwar östlich der Mauer geboren, aber glücklicherweise jung genug die eingeschränkten Bewegungsspielräume zu DDR-Zeiten nicht bewusst erlebt zu haben. Für mich war es bis März 2020 schlichtweg eine Selbstverständlichkeit, selbst entscheiden zu können, wann ich mich wohin bewegen möchte, zumindest ohne von offiziellen Stellen eingeschränkt zu werden. Heute kann ich mit Blick auf zwei Jahre Pandemie und den erschütternden Vorkommnissen in der Ukraine nur sagen, was für ein ausgesprochener Luxus und welch Privileg es ist, diese (Entscheidungs-) Freiheit zu haben.

Als Projektmanager in der Reisetechnologie tätig, hatte die Pandemie zunächst privat wie beruflich konkrete Auswirkungen in Form von Kurzarbeit für mich; denn der Tourismus und das Reisen an sich kam ja ab Beginn der Pandemie bis etwa Anfang/Mitte 2021 beinahe vollständig zum Erliegen. Umso erfreulicher war es als zunächst nur sehr regional, später auch international der Tourismus Stück für Stück wieder zum Leben erwachte, Reisebeschränkungen fielen und „meine“ Branche wieder Umsätze erzielen konnte.

Natürlich hielt es mich nicht mehr lange zuhause, und ich wagte mich unter unterschiedlichsten Bedingungen und teils schwer kalkulierbaren Risiken wieder in die Welt des (Ver-)Reisens. Ein chronologischer Erfahrungsbericht in Auszügen:

Berliner Flughafen BER noch vor der Überlastung.

Anflug auf Kreta

Mai 2021: Kreta/Griechenland

Kurz vor einer geplanten Urlaubswoche, als ich allerdings noch recht planlos war, wo man diese überhaupt verbringen könne, verdichteten sich Meldungen, Griechenland öffne seine Grenzen für den Tourismus. Und so kam es, dass ich mit einem guten Freund kurzerhand entschied, den hastig geplanten Ausflug nach Sylt aus Mangel an innerdeutschen Alternativen (zu diesem Zeitpunkt war es nur Beherbergungsbetrieben in einigen Regionen Schleswig-Holsteins gestattet für Urlauber zu öffnen) durch eine Woche auf Kreta zu ersetzen. Diese Entscheidung fühlte sich zunächst nach einem bevorstehenden Abenteuer-Urlaub an. Würde der Flieger überhaupt abheben? Nehmen die ausgewählten Unterkünfte schon wieder Gäste auf? Ist der nicht gerade preiswerte PCR-Test negativ und wird das Labor von den kretischen Behörden akzeptiert? Um es kurz zu machen, all diese Fragen konnten nach anfänglich hoher Nervosität bejaht werden und es war (der um die Umwelt unseres Planeten besorgte Leser möge bitte die Augen schließen) ein großartiges Gefühl von Freiheit wieder in ein Flugzeug zu steigen und in ein anderes Land abzuheben.

Auf Kreta wurden die offiziellen Beschränkungen mit griechisch-mediterraner Lockerheit gesehen, was das Gefühl von wiedererlangter Freiheit noch verstärkte. Eigentlich sollte überall (auch im Freien) Maskenpflicht herrschen, der gemeine Kreter verzichtete allerdings größtenteils darauf. Da ich selbst von einer Pflicht zum Tragen einer Maske befreit bin und mich das An- und Ablegen motorisch vor einige Herausforderungen stellt, solidarisierte ich mich schnell mit den Einheimischen. Ein besonderes Erlebnis zum Ende der Reise war der für die Wiedereinreise nach Deutschland obligatorische PCR-Test in einem Krankenhaus von Chania. Bis heute sind wir uns nicht sicher, ob der stämmige „Arzt“ im blauen Kittel nicht eher Automechaniker war, jedenfalls werden wir den Abstrich der rabiateren Gangart nicht so schnell vergessen. Noch ein kleiner Tipp: Sollte so etwas nochmals nötig sein, ist es ratsam, genügend Zeit einzuplanen, um das Testergebnis persönlich im Krankenhaus abzuholen, denn auf die Übermittlung per Mail warten wir bis heute vergebens.

August/September/ Oktober 2021: Sizilien/ Italien & Schweden

Einige Monate später fühlte sich das Reisen schon wieder etwas „normaler“ an, wenngleich man immer noch viele Formulare auszufüllen hatte (die dann am Zielort niemand sehen wollte), obwohl man innerhalb der Europäischen Union reiste.
Die Ankunft auf Sizilien, wo ich einige Tage mit Freunden verbrachte, gestaltete sich etwas kurios. Geimpfte und genesene Reisende durften zu jener Zeit bereits ohne Negativtest einreisen. Allerdings machte Italien eine Ausnahme für Menschen aus Malta. Während ich direkt aus Deutschland einreiste, kamen meine Freunde aus Malta, was zur Folge hatte, dass ich das Flughafenterminal verlassen durfte, der Rest der Reisegruppe sich jedoch in der Mittagshitze Siziliens in der prallen Sonne in eine Schlange einreihen musste um einen Test zu absolvieren. Ich vermute hier politische Differenzen zwischen Italien und Malta, denn es war nur schwer zu erklären, warum Malta auf einer Liste geführt wurde zusammen mit Iran, Pakistan, Russland oder China. Abgesehen davon gab es auf Sizilien so gut wie keine Einschränkungen mehr auf Grund der Pandemie. Man nahm es locker, nur während wir uns mit den Menschenmassen durch die engen Gassen der Altstadt von Taormina drängten, bekamen einige von uns ohne Maske doch ein mulmiges Gefühl.

Der Autor und Freund Rolf auf Ödland in Schweden

Kurz darauf traf ich mich mit IGA-Mitglied Rolf in Stockholm. Schweden ist während der gesamten Pandemie einen Sonderweg mit nur wenigen Einschränkungen des öffentlichen Lebens gegangen und wurde dafür von den einen gefeiert und den anderen hart kritisiert. Nach allem was man weiß, hat dieser Weg nicht wie befürchtet zu einer bedeutend höheren Anzahl an Corona-Toten geführt als in anderen europäischen Ländern, aber natürlich gab es auch dort anfangs massive Probleme in Alten- und Pflegeheimen. Als wir durch einige Regionen in Mittel- und Südschweden reisten, galten nur noch pro forma Abstandsregeln. Gewöhnen musste man sich nur daran, auch in einer gut gefüllten Stockholmer U-Bahn keine Maske mehr zu tragen. Nach zweieinhalb Wochen in „Freiheit“ fiel es, zurück in Deutschland, entsprechend schwer, diese Freiheiten wieder aufzugeben.

Dezember/Januar 2021/2022: Singapur

Ein weitaus größeres Experiment war das Vorhaben den Jahreswechsel in Singapur zu verbringen. Hierzu musste man sich für das sog. VTP („Vaccinated Travel Programme“) anmelden. Singapur war zu diesem Zeitpunkt das einzige asiatische Land, das seine Grenzen unter strengen Auflagen bereits wieder für Touristen geöffnet hatte (bis Omikron auch hier hart zuschlug). Die Restriktionen waren sehr strikt. Vorab musste eine Vielzahl an Formularen ausgefüllt werden, und die Einreise war nur mit ausgewählten Flügen aus festgelegten Ländern möglich. Bereits vor Abreise musste ein Test erfolgen und nach unserer Ankunft unseres Direktfluges aus Frankfurt mussten wir uns direkt zum verpflichtenden PCR-Test melden. Ohne Umwege und ohne öffentliche Verkehrsmittel zu nutzen, hatten wir uns anschließend in ein Quarantänehotel zu begeben, wo wir auf das negative Testergebnis warteten. Vorab musste eine COVID-19-Versicherung abgeschlossen werden, die im Falle einer Positivtestung die 14-tägige Quarantäne abgedeckt hätte. Zum Glück bekamen wir bereits nach vier Stunden unser negatives Testergebnis und konnten uns „frei“ in Singapur bewegen.

Sprechverbot in der U-Bahn in Singapur

Unterwegs in Singapur mit der taiwanesischen Radiologin Peggy.

Jedoch galten strenge Abstandsregeln, maximal zwei Personen durften zusammen unterwegs sein, und es musste überall außerhalb der eigenen Unterkunft stets Maske getragen werden, was bei Temperaturen beständig über 30°C und einer Luftfeuchtigkeit von über 90% nicht immer das pure Vergnügen darstellte.

Überwacht wurde die Einhaltung der Regeln von einer Art Corona-Ordnungsamt. Es patrouillierten überall im öffentlichen Raum Zweier-Teams in orangen Westen, die einen bei Missachtung sofort höflich, aber bestimmt ansprachen. Wir hatten zudem vom zweiten bis siebten Tag des Aufenthalts weitere Antigen-Tests zu absolvieren, deren Ergebnisse an die örtlichen Behörden übermittelt werden mussten. Außerdem war man verpflichtet, eine spezielle Tracking-App auf dem Smartphone zu installieren, die permanent das Bewegungsprofil aufzeichnete. Alles in allem waren das sehr spezielle Umstände für einen entspannten Urlaub, der Faszination Asien tat all das jedoch keinen Abbruch.

April/Mai 2022: Kanada

Ursprünglich bereits für Mai 2020 geplant und gebucht, jedoch damals auf Grund der weltweiten Einreisesperren nicht durchführbar, holte ich vor einigen Wochen die Reise zu meiner Schwester Anne in den Westen Kanadas nach.

Belegte Behindertenparkplätze in den Rocky Mountains

Coronabeschränkungen gibt es dort bis auf eine Maskenpflicht an Flughäfen sowie in Flugzeugen momentan so gut wie keine mehr, und so reiste ich beinahe unter Vor-Corona-Bedingungen in Vancouver und Umgebung sowie einigen Nationalparks der kanadischen Rocky Mountains umher. Anfänglich hatte ich Zweifel, ob die Airlines die ausgestellten Gutscheine für die im Jahr 2020 stornierten Flüge tatsächlich einlösen und akzeptieren würden, aber ich muss sagen, dass das zumindest in meinem Fall sehr unbürokratisch funktioniert hat.

Abschließend kann ich sagen, dass Reisen während dieser Pandemie sich natürlich anders angefühlt hat als zuvor. Bereits die Vorbereitungen waren meist deutlich aufwändiger und letztlich blieb immer ein gewisses Restrisiko bestehen, u.U. irgendwo zu stranden, etwa durch Quarantäne-Anordnungen nach einem Positivtest o.ä. Zu hoffen bleibt, dass das Reisen zukünftig in weiten Teilen dieser Welt wieder unter normalen Umständen möglich sein wird und für die allermeisten einigermaßen bezahlbar bleibt.
Für einige Empfehlungen an den beschriebenen Destinationen, die gut zugänglich bzw. rollstuhlgeeignet sind, schreibt mich gern an unter berlin@arthrogryposis.de!

Mario Klingebiel

Behindert werden, behindert sein
Beschönigende Begriffe schaffen keine Inklusion

Geht es um Behinderungen, wird in Österreich, wo ich lebe, der Begriff „Menschen mit Beeinträchtigungen“ bevorzugt. Das Wort „behindert“ wird in manchen Berufsgruppen sogar zum No-Go erklärt. Es muss zum Beispiel im pädagogischen Bereich zwingend vermieden werden. Benutzt man es, ruft man Entsetzen hervor und wird umgehend belehrt. Denn nichtbehinderte Menschen, Organisationen, Firmen, NGOs – alle meinen, mit der Floskel „Menschen mit Beeinträchtigungen“ auf der politisch korrekten Seite zu sein. Sie sind es nicht.

Es gibt zahlreiche Euphemismen, wenn es um das Thema Behinderung geht: Menschen mit Handicap, Menschen mit Besonderheiten oder besonderen Bedürfnissen, Andersbegabte. Aber Euphemismen erreichen nur, dass Nichtbehinderte sich besser fühlen, sie verändern nicht, verbessern nicht. Sie bilden nicht die Lebensrealität Behinderter ab, denn auf die Toilette zu gehen oder ein Gebäude zu betreten sind keine „besonderen Bedürfnisse“. Am Leben teilzuhaben ist kein „besonderes Bedürfnis“. Etwas, was ganz normal ist, „besonders“ zu nennen, ergibt keinen Sinn und exkludiert die betroffene Person. Auch „Handicap“ ist ein Begriff, den behinderte Menschen aus vielerlei Gründen ablehnen, was Nichtbehinderte stoisch ignorieren.

Beschönigende Begriffe schaffen keine Inklusion, im Gegenteil. Euphemismen, bei denen sich die Verhältnisse nicht ändern, nehmen im Laufe der Zeit die negative Konnotation des Vorgängerausdrucks an. Wenn das hinter dem Begriff liegende Konzept von Diskriminierung und Abwertung nicht dekonstruiert wird, nehmen die neuen Begriffe die alten Muster und Bedeutungen an. Man gerät in die sogenannte Euphemismus-Tretmühle. Und schon bald ist man auf der Suche nach einem noch blumigeren Ausdruck, statt das eigentliche Problem zu lösen.

Schönfärberei

Umschreibungen für das Wort „behindert“ sind nichts anderes als „abled washing“ – der Versuch, sich als besonders behindertenfreundlich darzustellen, ohne es zu sein. Der Begriff ist abgeleitet vom schon länger gebräuchlichen „greenwashing“. Damit bezeichnet man Unternehmen, die durch PR- und Marketingmaßnahmen umweltfreundlich und verantwortungsbewusst erscheinen möchten, ohne dass sie es mit konkreten Ergebnissen belegen oder beweisen können. Einen positiveren Ausdruck für einen vermeintlichen Missstand zu finden, verbessert den Missstand nicht. Aber man erreicht, dass der Missstand für eine Zeit lang weniger sichtbar ist.

Was genau ist das konkrete Problem an dem beliebten Ausdruck „Menschen mit Beeinträchtigungen“?

Wenn wir von Behinderung sprechen, dann meinen wir damit Behinderung im sozialen Modell. Beim sozialen Modell der Behinderung ist nicht der behinderte Mensch und dessen individuelles, tragisches Schicksal das Problem. Diese Sicht gilt als veraltet und wird im medizinischen Modell dargestellt. In dieses medizinische Modell verorte ich nach meinem Empfinden auch das Wort „beeinträchtigt“, ebenso wie ich ihm „beschädigt“ und „eingeschränkt“ zuordnen würde.

Das soziale Modell identifiziert die Gesellschaft als Problem. Diese baut Barrieren, so dass von der Norm abweichende Menschen keine oder unzureichende Teilhabe an der Gesellschaft haben, also behindert werden.

Behinderung ist in diesem Modell kein Ergebnis medizinischer Pathologie, sondern das Produkt sozialer Organisation. Es stellt Behinderung in den Kontext sozialer Unterdrückung und Diskriminierung und macht es damit zu einem sozialen Problem. Dieses Modell steht im direkten Gegensatz zum medizinischen und verneint körperliche Ursachen als behindernd. Das ist eine Chance, Unterdrückungsmechanismen aufzuzeigen, gleichzeitig aber auch einer der größten Kritikpunkte am sozialen Modell.

Das kulturelle Modell der Behinderung geht noch einen Schritt weiter. Es stellt die individuellen Probleme und die sozialen Barrieren in Frage und will wissen: „Wie und warum wird – historisch, sozial und kulturell – eine Randgruppe wie die „der Behinderten“ überhaupt hergestellt?“ (Anne Waldschmidt, 2005) Wir werden in diesem Modell dazu aufgefordert, uns konkret mit Ausgrenzungsmechanismen, ihrem Entstehen und ihrem Grund auseinanderzusetzen. Wie entsteht die Kategorie Behinderung und was bedeutet die ihr entgegenstehende „Normalität“? Warum gibt es diese zwei scheinbar gegensätzlichen Gruppen? Wie bedingen sie einander?

Problemverschiebungen

Sieht man sich das alles an einem konkreten Beispiel an, zum Beispiel an meinem Autismus, so bin ich damit genau richtig so wie ich bin. Ich habe für mich gesehen kein Problem. Das Problem entsteht, wenn der Faktor Gesellschaft dazukommt. Ich habe keine volle Teilhabe an der Gesellschaft. Sie ist nicht inklusiv und stellt mir viele Barrieren entgegen. Das betrifft ausnahmslos jeden Lebensbereich – Freizeit, Arbeit, Gesundheitsversorgung, kulturelle Teilhabe. Spreche ich von mir als behindertem Menschen, dann mit dem Hintergrund, dass die Gesellschaft mir Teilhabe verwehrt und somit die Behinderung entsteht.

Der Begriff „Mensch mit Beeinträchtigung“ schiebt meiner Meinung nach das Problem aber zu mir, anders als das Wort „Behinderung“, das ich als wertneutrale Beschreibung verstehe. Bin ich beeinträchtigt, dann bin ich fehlerhaft. Ich als individuelle Person bin schuld daran, nicht an der Gesellschaft teilhaben zu können, weil ich ja diese Beeinträchtigung habe, die mich davon abhält. Die Gesellschaft ist fein raus, sie hat die Verantwortung über die mangelnde Teilhabe zu mir abgeschoben. Super, oder?

Mit diesem kleinen Perspektivenwechsel sind wir mitten in dem weit verbreiteten behindertenfeindlichen Denken, mit dem man Menschen in Heime und Werkstätten weitab der Gesellschaft schiebt. Sie haben ja Schuld, sie sind fehlerhaft. Sie schaffen es nicht, an der Gesellschaft, so wie sie ist, teilzuhaben. Da kann man nichts machen, außer ein bisschen Mitleid haben und ab und an spenden. Der behinderte Mensch als almosenempfangend, als wohlfahrtsbedürftig. Als wäre das Konstrukt, in dem wir leben, in Stein gemeißelt, unveränderlich und bestünde genauso seit Anbeginn der Zeiten.

Valide Selbstbezeichnungen

Auch wenn der Begriff „Mensch mit Behinderung“ in der UN-Behindertenrechtskonvention verwendet wird und somit eine ausreichende Grundlage als valide Selbstbezeichnung hat, ist mir bewusst, dass es auch Behinderte gibt, die das anders sehen. Wir sind keine homogene Gruppe, die nur eine einheitliche Meinung vertritt. Ich respektiere jede behinderte Person, die anders genannt werden will, nicht aber nichtbehinderte Personen, die die Begrifflichkeiten über unseren Kopf hinweg festlegen wollen.

Marlies Hübner

Danke an Marlies Hübner und ROLLINGPLANET für den Abdruck: https://rollingplanet.de/behindert-werden-behindert-sein/
ROLLINGPLANET-Kolumnistin Marlies Hübner (37) erhielt mit 28 Jahren die Diagnose Autismus. Die in Wien lebende Autorin betreibt unter www.robotinabox.de einen der meistgelesenen Blogs zum Thema Autismus im deutschsprachigen Raum. Ihr Buch „VERSTÖRUNGS-THEORIEN – Die Memoiren einer Autistin, gefunden in der Badewanne“ ist beim sozialen Buchshop BmitW (Bücher mit Wirkung) erschienen.

Illustration: Katherine Feldmann

Interessengemeinschaft
Arthrogryposis e.V.

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 €
030	**Das kleine Handbuch der AMC**, 2002, 64 S., 40 Abb., Schutzgebühr			*2,00	
040	**Faltblatt der AMC,** 2006, 1 Seite, 3 Abb.			0,00	
IB	**IGA-Bote,** bitte gewünschte Nr. in folgender Spalte eintragen			0,00	
022	**Report der 13. IGA-Tagung**, Möhnesee 2013, 31 S. Themen: Bewerbung, Wohnformen, Genetik, Erwachsene, Therapie... Schutzgebühr			3,00	
023	**Report der 14. IGA-Tagung**, Möhnesee 2015, 27 S. Themen: Operation, selbstbestimmt leben, Vorsorgevollmacht, Klage... Schutzgebühr			3,00	
150	**Erfahrungen der Eltern eines Kindes mit AMC**, 2001, Wissenschaftliche Arbeit von K. Edenhofner: „Seit es Dich gibt“, 136 S. Schutzgebühr			10,00	
161	**Mein kleines Mut-Buch** für Kids im Krankenhaus (bis 14 Jahre), 2021,72 S.			0,00	
162	**Mein großes Mut-Buch** für junge Menschen im Krankenhaus (ab 14 Jahre), 2021, 100 S.			0,00	
163	**Nur Mut!** Ein Buch für Erwachsene, die Kinder mit AMC auf ihrem Weg begleiten, 2021, 108 S.			0,00	
201	**AMC-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				_____

** für Mitglieder kostenlos*

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

Bitte zutreffende Zahlungsweise ankreuzen!

Vor- und Nachname:

Straße und Hausnummer:

PLZ und Wohnort:

IGA-Mitglied
❑ ja
❑ nein

Land:

Datum: Unterschrift:

Interessengemeinschaft
Arthrogryposis e.V.

❑ Beitrittserklärung ❑ Änderungsanzeige

Art der Mitgliedschaft

Der jährliche Mitgliedsbeitrag je stimmberechtigtes Mitglied beträgt bei:
(Beitrag gilt nach § 10 b EStG und § 9 Nr. 2 KStG als Spende)

❑ **Einzelperson**	❑ **Familie**	❑ **Junge Erwachsene**
20,00 Euro für eine Einzelmitgliedschaft (1 Erw. u. Kinder)	**30,00 Euro** für eine Familienmitgliedschaft (2 Erw. u. Kinder).	**5,00 Euro** für Junge Erwachsene (18-26 Jahre) (gilt nur in Verbindung mit einer Einzel- oder Familienmitgliedschaft der Eltern). Elternmitglied:

Namen und Anschrift der Mitglieder

Vor- und Nachname	**Geburtsdatum**	**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 Fassung an.

Am 25. Mai 2018 trat die neue EU- Datenschutzgrundverordnung in Kraft. Um Ihnen Informationen über unsere Aktivitäten und Veranstaltungen unseres Vereins zukommen zu lassen, speichern wir Ihre personenbezogenen Daten. Dazu zählen Name, Vorname und E-Mailadresse. Eine Weitergabe an Dritte findet nicht statt.
Sie können die Einwilligung jederzeit widerrufen und Ihre Daten löschen lassen.
Unsere Datenschutzerklärung finden Sie unterhalb des Impressums auf www.arthrogryposis.de

Einwilligung
❑ Ich habe die Datenschutzerklärung zur Kenntnis genommen und möchte Informationen von der Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V. erhalten.

Ort, Datum:

Unterschrift:

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:

Unterschrift:

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

Vorstand

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

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

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

Schriftführerin
Ina Lammel
67434 Neustadt an der Weinstraße
E-Mail: Ina.lammel@@arthrogryposis.de

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

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

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

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

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

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

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

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

Regionale Kontaktstellen

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

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

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

Bremen
➔ s. Niedersachsen
E-Mail: bremen@arthrogryposis.de

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Thüringen
➔ s. Sachsen
E-Mail: thueringen@arthrogryposis.de

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

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

Ansprechpersonen zu verschiedenen Themen

Allgemeine soziale Fragen zur Behindertenproblematik
Jürgen Brückner
➔ s. Beisitzer
E-Mail:
juergen.brueckner@arthrogryposis.de

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

Beatmung und Sondenernährung
E-Mail: beatmung@arthrogryposis.de

Beratung AMC Typ 3
E-Mail: typ3@arthrogryposis.de

Hilfsmittel
Barbara Schweiger,
D-83569 Vogtareuth
E-Mail: hilfsmittel@arthrogryposis.de

Inklusion Kindergarten und Schule
Lucia Klein
41169 Mönchengladbach
Mobil: +49 1516 7430732
lucia.klein@arthrogryposis.de

Renate und Jürgen Rode
30519 Hannover
Telefon: +49 511 8379241
juergen_rode@t-online.de
E-Mail: inklusion@arthrogryposis.de

IGA-Website
Johannes Borgwardt
D-10405 Berlin
E-Mail: webmaster@arthrogryposis.de

IGA-Veröffentlichungen (Versand)
Karin Bertz
Hainbuchenweg 44
D-68305 Mannheim
Tel.: +49 621 741851
Fax: +49 621 741851
E-Mail: bestellung@arthrogryposis.de

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

Messen
Ina Lammel
Frank Große Heckmann
➔ s. Vorstand
E-Mail: messen@arthrogryposis.de

Rollstuhltechnik/ -personalisierung
Katharina Engel
Puschkinallee 46a
D-12435 Berlin
E-Mail: rollstuehle@arthrogryposis.de

Studium
Eva Malecha-Konietz
➔ s. Beisitzerin,
E-Mail: eva.malecha-konietz@
arthrogryposis.de

Schirmherr

Dr. med. Johannes Correll
Facharzt für Orthopädie –
Kinderorthopädie
Facharzt für Physikalische und
Rehabilitative Medizin
Sozialmedizin – Sportmedizin
Theatinerstraße 35 / IV
D-80333 München
E-Mail: praxis@dr-correll.de
www.dr-correll.de

Wissenschaftlicher Beirat

Vorsitzender
Dr. med. Chakravarthy U Dussa
Chefarzt des Fachzentrums
Orthopädie
Orthopädische Kinderklinik Aschau
Bernauer Str. 18
83229 Aschau i. Chiemgau
Tel.: +49 8052 171-2070
E-Mail: c.dussa@bz-aschau.de

Dr. med. Johannes Correll
➔ s. Schirmherr

Gisela de Abos y Padilla
Fachärztin für Neurologie und
Allgemeinmedizin
D-68165 Mannheim

Dr. med. Leonhard Döderlein
Facharzt für Orthopädie und
Unfallchirurgie Schwerpunkt
Kinderorthopädie. Facharzt für
Physikalische Rehabilative Medizin
Aukammklinik Wiesbaden
E-Mail:
PA.Dr.Preis@orthopaedie-aukamm.de

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

Dr. med. PhD Raoul Heller
Facharzt für Humangenetik,
Universitätsklinik zu Köln
zurzeit Neuseeland

Dr. med. Sabine Hentze
Fachärztin für Humangenetik,
D-69120 Heidelberg

Michael Kahsnitz
Fachkraft für Ergonomie
D-52351 Düren

Dr. med. Sean Nader
Chefarzt des Fachzentrums
Kinderorthopädie,
Schön Klinik Vogtareuth

Prof. h.c. Dr. med. univ. Walter
Michael Strobl,
Facharzt für Orthopädie und
orthopädische Chirurgie -
Kinderorthopädie, Neuroorthopädie,
Rehabilitation, Arzt für psychosoziale
und Allgemeinmedizin
A-1010 Wien

Prof. Dr. med. Bettina Westhoff
Orthopädin und Unfallchirurgin
Universitätsklinikum Düsseldorf

Interessengemeinschaft
Arthrogryposis e.V.

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