



IGA Bote

Die Mitgliederzeitschrift der Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V.

Nr. 63 | Februar 2024



Aktuelles

Einladung zur
Erwachsenentagung
2024 | 04

Recht

Arbeitnehmerrechte
bei Schwerbehin-
derung | 06

Ernährung

Ernährung bei
neuromuskulären
Erkrankungen | 11

Inhalt

- 4 Aktuelles** Teilhabeberatung wurde evaluiert
Vorstand traf Orga-Team
WhatsApp – Gruppe für AMC-Familien
Einladung zur Erwachsenentagung 2024
Online-Galerie Seltene Erkrankungen
Jugendämter nun mit Verfahrenslots*innen
Verkehrssampeln in London
- 6 Recht** Arbeitnehmerrechte bei Schwerbehinderung
- 8 Jugendseite** Von der Bewerbung bis zum Studienbeginn
- 10 Kolumne** Konzertbesuche
- 11 Ernährung** Ernährung bei neuromuskulären Erkrankungen
- 15 Alltag** Erfahrungsbericht Trinkhalme
- 16 Reise** Weltreise-Vorbereitungen
- 20 Gesellschaft** Bemerkenswerte Hilfsaktion für einen kleinen afghanischen Jungen mit AMC
- 23 Zahngesundheit** Versorgungslücke bei Zahnmedizinischer Versorgung von Menschen mit Behinderungen
- 24 Service** Bestellformular
Beitrittserklärung / Änderungsanzeige
Ansprechpersonen und Adressen

Titelbild:

Zino Zischek bei der IGA-Familiientagung 2015

Foto: Ulrike Schacht



Vorwort

Liebe Leser*innen,

die Glücksbringer, die sich der Junge auf dem Titelbild auf die Hände malen ließ, erinnern an all die Wünsche, die mit dem Start des neuen Jahres verbunden sind. Wieder ein Jahr vorbei. Und eines gerade begonnen, auf das man vermutlich mit Sorge und Hoffnung blickt. Der kleine Junge auf dem Foto ist letzten Herbst 20 geworden und macht gerade Abitur. Danach will er studieren. Alles Gute für diese Vorhaben in 2024!

Auf der Jugendseite beschreibt Sascha Rosenfeld den Studienbeginn, der nun schon hinter ihm liegt. Anette Michalski befasst sich in ihrer Kolumne dieses Mal mit Konzertbesuchen. Karin Bertz schreibt über Ernährung. Einen Einblick in das Arbeitsrecht für Menschen mit Behinderung gibt Rechtsanwältin Melanie Däumer. Eva Malecha-Konitz hat Trinkhalme getestet. Seit Plastikhalme verboten sind, ist es gar nicht so einfach, die richtige Alternative zu finden. Alex Källner und sein Bericht wie er sich auf eine Weltreise vorbereitet hat, versetzen einen ins Staunen. Und dann gibt es noch ein Interview mit Frau Loges, die eine beachtliche Hilfsaktion losgetreten hatte und ihre Erfahrungen damit weitergibt.

Wir danken allen von Herzen, die Beiträge für diesen IGA Boten geliefert haben. Wir freuen uns über Rückmeldungen zu dieser Ausgabe sowie über Nachrichten, Fotos und Artikel für den nächsten IGA Boten!

Die IGA-Redaktion wünscht allen Leser*innen und ihren Familien ein gutes Jahr 2024, Gesundheit, Frieden und Gottes Segen.

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-Konitz
(1. Vorsitzende)
Glabbacher Str. 6
D-47798 Krefeld
eva.malecha-konitz@
arthrogryposis.de

Redaktion

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

roem@roesch-metzler.de

Nächster Redaktionsschluss:
31. April 2024

Redaktion Jugendseiten

Sascha Rosenfeld und Julius Klein

Satz und Gestaltung

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

Druck

Rurtalwerkstätten Lebenshilfe
Düren GmbH
Betriebsstätte 5
Glashüttenstr 20 B
52349 Düren
Tel. 0 24 28-94 13-0
rurtec.druck@rurtalwerkstaetten.de

Der Bezugspreis für In- und
Ausland ist im Mitgliedsbeitrag
enthalten.

Bankverbindung/ IGA-Spendenkonto

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



Gruß aus dem Vorstand

Wenn dieser IGA Bote erscheint, hat schon ein neues Jahr begonnen. Das alte war ein Jahr, in dem ich noch bewusster in die IGA hineingewachsen bin, als es bis dahin der Fall war.

Ich bin zwar schon länger im IGA Vorstand, habe meine Familie und mich aber eher zu den Neulingen der IGA gezählt. Auf der phantastischen Familientagung im Mai am Möhnensee ist mir allerdings bewusst geworden, dass wir gar nicht mehr so „neu“ sind. Es waren so viele neue Familien mit auf der Tagung und auf einmal wurden wir um Rat gefragt, konnten Tipps geben und junge Familien mit kleineren Kindern begrüßen. Ich bin begeistert, wie viele neue Familien den Weg in die IGA gefunden haben und wie unsere Interessengemeinschaft wächst.

Ich war in Dortmund mit auf dem Reha-Kind Kongress, konnte dort Kontakte knüpfen, Informationen weitergeben und habe unheimlich viel für mich mitnehmen können. Ein ganz besonderes Erlebnis war die Fahrt in die Stadt. Als ich mit Barbara nach der Messe mit dem Bus zurück in die Stadt fahren wollte, stand nur ein Reisebus vor der Messe. Mit einem schweren Elektro-Rollstuhl ist dieser nicht nutzbar, dachten wir. Dieser Reisebus war allerdings extra für Rollstuhlfahrer*innen umgebaut. An der hinteren Tür war eine Hebebühne eingebaut, mit der Barbara bequem nach oben gefahren werden konnte. Innen waren dann auf einer Seite keine Sitze montiert, so dass bequem vier oder fünf große Rollstühle Platz hatten. Erst als Barbara meinte „Wow, in so einem Bus bin ich noch nie gefahren!“, wurde mir mal wieder bewusst, dass viele (kleine) Dinge, die für mich selbstverständlich sind, für andere eine Besonderheit darstellen.

Aus der Corona-Zeit haben wir beibehalten, uns alle drei bis vier Monate zu einem virtuellen Elternstammtisch zu treffen. Auch hier steht der Erfahrungsaustausch im Vordergrund. Teilweise hatten wir auch Expert*innen dabei, die uns Informationen z. Bsp. über Genetik und Physiotherapie gaben. Einladungen zu den Treffen werden per Mail verschickt.



Johanna Hannig
Foto: Dominic Ziegler

Wer bisher noch keine Einladungen erhalten hat, kann sich gerne bei mir melden. Es ist der Austausch mit anderen Familien, der unsere IGA für mich so besonders macht. Es ist einfach etwas anderes mit Menschen zu sprechen, die die gleichen Erfahrungen machen/ gemacht haben - und wenn man sich nur mal den Frust über eine Ablehnung der Krankenkasse, die fehlenden Plätze in der (Kinder-)Physiotherapie oder die Freude darüber, dass der Junior alleine mit Schulbegleitung vier Tage auf Klassenfahrt war und alles geklappt hat, von der Seele reden kann – man wird einfach verstanden und muss die Besonderheit dieser Situationen nicht erklären. Für das neue Jahr wünsche ich mir, dass wir diesen Austausch beibehalten und intensivieren, dass wir immer mal wieder Fachleute zu unseren Treffen einladen und die IGA weiter wächst und so bunt und fröhlich bleibt, wie sie zur Zeit ist. In diesem Sinne wünsche ich dir für 2024: „Eine Hand, die dich hält, ein Schild, das dir den Weg weist, ein Netz, das dich auffängt und 1000 Sterne, die dir den Weg erhellen.“

Liebe Grüße
Johanna Hannig

Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung wurde evaluiert

Die „Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung“ (EUTB®) wurde 2018 bundesweit eingeführt, um für alle Menschen mit Beeinträchtigung eine Anlaufstelle für alle relevanten Punkte zu schaffen. Parallel dazu wurde die Arbeit der Teilhabeberatung wissenschaftlich begleitet. Im April wurde nun die erste Evaluation veröffentlicht.

Hier wird eine große Zufriedenheit der Ratsuchenden kombiniert mit einem hohen Anteil erreichter Ziele und Klärung von Fragen festgestellt. Ausgebaut werden sollen hingegen die Vernetzung zwischen den Beratungsstellen und die Qualifizierung für kleine Zielgruppen. Die Evaluation kann auf der Internetseite des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales heruntergeladen werden.

Eva Malecha-Konietz

Vorstand traf Orga-Team Tagungen

Im November 2023 war es schließlich so weit: Der IGA Vorstand und das Orga-Team, das jedes Jahr die Mammut-Aufgabe der Tagungsplanung übernimmt, haben sich getroffen, um ihre wechselseitigen Aufgaben rund um die beiden Tagungsformate Erwachsenentagung und Familientagung abzusprechen.

Um die Zusammenarbeit zu verbessern werden auch technische Möglichkeiten wie die Software OneDrive genutzt. Ergebnisse sind u.a. gemeinsame To-Do-Listen, Fristen und jährliche Austauschtreffen.

Eva Malecha-Konietz

WhatsApp – Gruppe für AMC-Familien

Vor einiger Zeit haben wir eine WhatsApp – Gruppe für AMC-Familien ins Leben gerufen, um den Austausch untereinander spontaner zu ermöglichen und um vernetzter zu sein. Mittlerweile sind schon 40 Familien in der Gruppe und wir haben immer wieder regen Austausch über Fragen zu OPs, Pflege, Orthesen, Rechtliches, Krankenkassen und vieles mehr. Auch haben sich hier schon einige Familien gefunden, die gar nicht so weit voneinander entfernt wohnen und sich so immer mal wieder treffen können. Wer in die Gruppe aufgenommen werden möchte, kann gerne eine Mail an:

johanna.hannig@arthrogryposis.de schicken. Auch hatten wir schon ein paar kleinere Regionaltreffen, bei denen dann auch die Kinder miteinander spielen konnten.

Johanna Hannig

Einladung zur Erwachsenentagung 2024

Vom 30. Mai bis zum 2. Juni 2024 findet die 9. Erwachsenentagung in Uder statt. Anfang Februar wird dazu die Einladung versandt – in der Regel per Mail. Wer keine Mailadresse angegeben hat, bekommt Einladung und Anmeldebogen per Post. Zeitgleich stellen wir das bis dahin feststehende Programm auf die Homepage und werden es dort stets aktualisieren.

Eva Malecha-Konietz



Foto: Erwachsenentagung 2022

Online-Galerie aus dem Leben mit Seltenen Erkrankungen

Der Verein ACHSE e.V. hat in den Jahren 2022 und 2023 die Ausstellung „selten allein“ mit Selbstportraits und Steckbriefen von Menschen mit Seltenen Erkrankungen in Einkaufsbahnhöfen bundesweit u.a. in Dresden, Heidelberg und Mainz sowie in Universitätskliniken gezeigt. In der Online-Galerie auf www.seltenallein.de, sind mittlerweile fast einhundert Kunstwerke zu sehen. Steckbriefe der Künstler*innen ermöglichen Einblicke in das Leben mit Seltenen Erkrankungen. Sie wollen selber mitmachen oder haben Fragen? Schreiben Sie einfach an: seltene@achse-online.de.

Claire Steiner, Mitarbeiterin Öffentlichkeitsarbeit, ACHSE e.V. Menschen mit Seltenen Erkrankungen brauchen die ACHSE.

Jugendämter nun mit Verfahrenslots*innen

Seit 1. Januar 2024 sollen in allen Jugendämtern sogenannte Verfahrenslots*innen ihren Dienst aufgenommen haben. Die Aufgaben der Verfahrenslots*innen sind anspruchsvoll: Sie sollen junge Menschen und deren Personensorge- und Erziehungsberechtigten bei der Antragstellung, Verfolgung und Wahrnehmung von Leistungen der Eingliederungshilfe unabhängig unterstützen, begleiten und auf die Inanspruchnahme von Rechten hinwirken. Dazu müssen sie vor allem die Lebenslagen und Bedarfe junger Menschen mit Behinderungen sowie das zugehörige Leistungsrecht kennen, hohes Kommunikationsgeschick haben und bestens mit Kooperationspartner*innen innerhalb und außerhalb des Jugendamtes vernetzt sein. Die Verfahrenslots*innen sollen außerdem den örtlichen Träger der öffentlichen Jugendhilfe darin unterstützen, die Systeme der Eingliederungshilfe sowie der Kinder- und Jugendhilfe in den Verantwortungsbereich der Jugendämter zusammenzuführen.

Neue Caritas/röm



Bild aus der Online-Galerie „Selten allein“ Christoph, 67 Jahre (1954-2022), Architekt

Verkehrssampeln in London

Anlässlich des Internationalen Tages der Menschen mit Behinderung am 3. Dezember 2023 sind in London an fünf Fußgängerampeln Verkehrssampeln mit einem Symbol für Menschen im Rollstuhl installiert worden. Die Signalzeichen sollen für Fortschritt, Positivität und Chancen stehen, sagte Peter Reed, der Initiator der Signalzeichen. Der dreimalige Olympiasieger im

Rudern fährt aufgrund eines Rückenmarksinfarkts seit 2019 selbst Rollstuhl. Karin Bertz



Bild: bbc.com



Peter Reed, dreimaliger Olympiasieger im Rudern und Initiator der Signalzeichen.

Arbeitnehmerrechte bei Schwerbehinderung

Arbeitnehmer mit einer Behinderung haben oft auch an ihren Arbeitsplatz gerichtete spezielle Bedürfnisse. Sie dürfen deretwegen jedoch nicht benachteiligt werden. Der Gesetzgeber hat spezielle Rechte und Ansprüche geschaffen, die es insbesondere Menschen mit einer anerkannten Schwerbehinderung ermöglichen sollen, gleichberechtigt am Arbeitsleben teil zu haben. Dieser Artikel will ohne Anspruch auf Vollständigkeit einen Überblick über die wichtigsten Arbeitnehmerrechte in Bezug auf eine Schwerbehinderung geben.

Vorab: Eine Schwerbehinderung wird angenommen ab einem festgestellten Grad der Behinderung (GdB) von mindestens 50. Ab einem GdB von mindestens 30 kann eine Gleichstellung mit einem schwerbehinderten Arbeitnehmer beantragt werden, die es ermöglicht, von einigen der folgenden Rechte zu profitieren.

Die Schutzrechte beziehen sich hierbei bereits auf den Bewerbungsprozess, das laufende Beschäftigungsverhältnis sowie auf die Beendigung, insbesondere durch Kündigung. Irrelevant ist hierbei, ob die Schwerbehinderung bereits bei Eingang des Beschäftigungsverhältnisses bestand oder erst hinzugetreten ist.

Arbeitnehmerrechte bei Beginn eines Arbeitsverhältnisses

Im Bewerbungsprozess bedeutet dies, dass sobald eine Bewerbung eingeht, die einen Hinweis auf eine Schwerbehinderung enthält, unmittelbar eine eventuell bestehende Schwerbehindertenvertretung und die Arbeitnehmerinteressenvertretung im Betrieb unterrichtet werden muss (§ 164 SGB IX). Unterlässt der Arbeitgeber dies, wird in einem möglicherweise nachfolgenden Diskriminierungsprozess nach aktueller höchstrichterlicher Rechtsprechung eine Benachteiligung vermutet.

Gemäß § 165 SGB IX ist im Falle der Bewerbung bei einem öffentlichen Arbeitgeber dieser sogar verpflichtet, einen schwerbehinderten Bewerber zum Vorstellungsgespräch einzuladen,

es sei denn, dass diesem offensichtlich die fachliche Eignung fehlt.

Kommt es sodann zu einem Bewerbungsgespräch, ist die Frage nach einer bestehenden Behinderung grundsätzlich diskriminierend und damit unzulässig. Ist die Behinderung vor dem Vorstellungsgespräch bekannt, ist die Schwerbehindertenvertretung berechtigt, an dem Gespräch teilzunehmen. Ein Bewerber darf nach dem AGG nicht aufgrund seiner Schwerbehinderung abgelehnt werden. In diesem Fall macht sich der potentielle Arbeitgeber dem Bewerber gegenüber schadenersatzpflichtig.

Arbeitnehmerrechte im laufenden Beschäftigungsverhältnis

In Betrieben, in denen wenigstens fünf Arbeitnehmer mit einer Schwerbehinderung beschäftigt werden, kann eine Schwerbehindertenvertretung gewählt werden (§ 177 SGB IX). Die Initiative hierzu muss von den Arbeitnehmern ausgehen. Aufgabe der Schwerbehindertenvertretung ist es, die Interessen der Arbeitnehmer mit Schwerbehinderung zu vertreten, die Eingliederung zu fördern und beratend und helfend zur Seite zu stehen.

Schwerbehinderte Arbeitnehmer (nicht gleichgestellte) können auf Antrag von der Verpflichtung zur Leistung von Mehrarbeit freigestellt werden (§ 207 SGB IX).

Besteht eine Schwerbehinderung (nicht bei Gleichstellung) haben Arbeitnehmer

Anspruch auf fünf Tage Zusatzurlaub im laufenden Kalenderjahr (§ 208 SGB IX). Der Sonderurlaub ist gleichlaufend mit dem gesetzlichen – und ggf. vertraglichen Urlaub. So kann dieser nur unter engen Voraussetzungen verfallen, und er ist auch im Falle der Abgeltung des Urlaubs bei Beendigung des Arbeitsverhältnisses zu berücksichtigen.

Arbeitgeber sind im Rahmen des Zumutbaren dazu verpflichtet, schwerbehinderte Arbeitnehmer entsprechend ihren Fähigkeiten und Kenntnissen zu beschäftigen. Arbeitsplätze müssen so eingerichtet werden, dass die Arbeitsleistung ungeachtet der Behinderung vertragsgerecht erbracht werden kann. Hierzu sind ggf. Hilfsmittel anzuschaffen, die staatlich subventioniert werden können. Unter Umständen besteht ein Anspruch auf einen „Leichtarbeitsplatz“.

Beim Eintreten von personen-, verhaltens-, oder betriebsbedingten Problemen im Beschäftigungsverhältnis, die zur Gefährdung des Verhältnisses führen können hat der Arbeitgeber frühzeitig die Schwerbehindertenvertretung sowie ggf. das örtliche Integrationsamt einzuschalten, um alle Möglichkeiten und alle zur Verfügung stehenden Hilfen zur Beratung und finanzielle Hilfen zu erörtern, die die Schwierigkeiten beseitigen und das Arbeitsverhältnis aufrechterhalten können (§ 167 SGB IX).

Arbeitnehmerrechte bei Beendigung des Arbeitsverhältnisses

Ein Arbeitnehmer mit einer Schwerbehinderung oder eine ihm gleichgestellte Person ist nicht unkündbar. Die Kündigung bedarf jedoch immer der Zustimmung des Integrationsamtes (§ 168 SGB IX). Eine Kündigung ohne Zustimmung des Integrationsamtes ist unwirksam. Die Zustimmung hängt hierbei insbesondere davon ab, ob der Kündi-

gungsgrund mit der Behinderung im Zusammenhang steht. Falls nicht, wird die Zustimmung in der Regel erteilt. Falls ein Zusammenhang vom Integrationsamt angenommen wird, liegt die Entscheidung im Ermessen der Behörde. Diese hängt im Wesentlichen davon ab, ob die Fortführung des Arbeitsverhältnisses für den Arbeitgeber zumutbar erscheint und ob dieser alles Mögliche getan hat, die Gründe der Kündigung anders zu beheben.

Die Beendigung des Arbeitsverhältnisses bedarf auch der Zustimmung des Integrationsamtes, wenn sie nicht auf Kündigung, sondern auf den Eintritt einer Erwerbsminderungsrente, der Berufsunfähigkeit oder der Erwerbsminderung auf Zeit beruht (§ 175 SGB IX). Eine Ausnahme gilt lediglich bei einer Kündigung, die innerhalb der ersten sechs Monate der Beschäftigung ausge-

sprochen wird. In diesem Fall ist das Integrationsamt lediglich zu informieren. Die Kündigungsfrist beträgt jedoch in jedem Fall mindestens vier Wochen (§ 169 SGB IX).

Besteht in dem Betrieb eine Schwerbehindertenvertretung, so ist diese vor dem Ausspruch der Kündigung anzuhören (§ 178 SGB IX).

Sollte es zu Schwierigkeiten, insbesondere im laufenden Arbeitsverhältnis, kommen, kann nur dringend dazu geraten werden, möglichst frühzeitig eine eventuell bestehende Schwerbehindertenvertretung oder auch das Integrationsamt einzuschalten. Je länger ein Konflikt besteht, desto schwieriger ist er zu lösen. Leider sind nicht nur Arbeitgeber, auch Arbeitnehmer noch immer unzureichend über die Möglichkeiten der Hilfestellungen, auch des Integrati-

onsamtes informiert. Die hier bestehenden Möglichkeiten sollten nicht ungenutzt bleiben.

Hilfestellung, die die Integrationsämter leisten können sind: finanzielle Unterstützung bei Inventar und Ausstattung, etwa Rampen für Rollstuhlfahrer, spezielle Computer oder Tastaturen, Sitzhilfen oder maßgefertigte orthopädische Sicherheitsschuhe aber auch die Arbeitsassistenten. Diese kann bei körperlicher Beeinträchtigung als Unterstützung zur Seite gestellt werden. Aber auch vermittelnd kann das Integrationsamt bei Personalgesprächen hinzugezogen werden, um alle Möglichkeiten des Erhalts des Arbeitsplatzes auszuschöpfen.

Melanie Däumer

Foto: Gruppe von Männern, die zusammen im Büro arbeiten
CC Bild von freepic



Von der Bewerbung bis zum Studienbeginn

Ich habe mich für ein Informatikstudium an der Rheinisch-Westfälischen Technischen Hochschule (RWTH) Aachen entschieden. Schon als kleiner Junge fand ich Videospiele und Technik im Allgemeinen sehr interessant, weshalb ich Informatik schon in der Schule als Leistungskurs wählte und es jetzt noch weiter vertiefen möchte. Doch, dass dann der Start an der Universität so holprig wurde und ich

mit Überforderung und Selbstzweifeln kämpfen musste, hätte ich nicht gedacht.

In diesem Artikel schreibe ich über meine Erfahrung vom Beginn der Bewerbung an der RWTH bis Mitte November, also circa sechs Wochen nach Studienbeginn. Einige Themen sind zum Zeitpunkt des Schreibens noch nicht geklärt.

Bewerbung

Die Bewerbungen für das Studium laufen anders als für ein Freiwilliges Soziales Jahr (FSJ), eine Ausbildung oder einen Job. Es kommt außerdem auf den Studiengang an, ob eine Bewerbung notwendig ist oder ein Praktikum beziehungsweise eine Eignungsprüfung oder ob man sich nur einschreiben muss. In meinem Fall, Informatik, musste ich mich bewerben, weil Informatik an jeder Universität, an der ich mich bewarb, zulassungsbeschränkt ist.

Drei Wochen später erhielt ich eine Zusage von der RWTH Aachen. Ich musste nur noch die letzten Daten angeben und den Semesterbeitrag überweisen. Dann war ich immatrikuliert.

Wohnungssuche

Ich stellte mir schon recht früh die Frage, ob ich in einer WG oder allein wohnen möchte. Mir gefiel der Gedanke nicht, dass ich in einer WG mit fremden Menschen in Bezug auf Haushalt, Kochen und Putzen eine Belastung sein könnte. Deshalb schaute ich mich auf einigen Plattformen nach Wohnungen um.

Über zwei Ecken erfuhr ich, dass jemand einen Nachmieter suchte. Wir machten direkt eine Wohnungsbesichtigung aus. Wir verstanden uns auf Anhieb sehr gut und mir wurde die Wohnung zugesichert. Drei Wochen später unterschrieb ich den Mietvertrag. Ich habe nun eine schöne Wohnung im Dachgeschoss in angenehmer Lage.

Ich habe gehört, dass es auch ein Wohnheim für körperlich behinderte Menschen in Aachen gibt. Damit habe ich mich aber nie befasst, weil es für mich nicht in Frage kam, nur von behinderten Menschen umgeben zu sein.

In der Wohnung, in der ich nun wohne, mussten meine Eltern und ich ein paar Umbauarbeiten machen. So haben wir die Hängeschränke aus der Küche in den Wohnbereich in gut erreichbarer Höhe befestigt. Des Weiteren haben wir einen Schrank gekauft und unter den Kühlschrank gestellt, so dass der halbhohe Kühlschrank auf einer guten Höhe ist.

Doch das größte Problem bereitete das Badezimmer. Dort ist die Badewanne unter der Dachschräge, und wir mussten viel improvisieren, damit ich da auch duschen kann. So haben wir einen Sitz besorgt, der von den Badewannenrändern getragen wird, damit ich darauf sitzen kann. An der schrägen Decke haben wir den Duschkopf befestigt, weil keine andere Duschhalterung dort gepasst hätte. Damit das Wasser nicht jedes Mal im ganzen Badezimmer ankommt, haben wir eine Plexiglas-scheibe montiert. Zu guter Letzt sieht man an der Wand eine weiße Stange. Die kann man ausklappen, um seine Hände darauf abzulegen und sich abzustützen, um die Haare zu waschen. Diese Lösung ist noch nicht perfekt und wird weiter ausgearbeitet.

Ersti-Woche

Bevor das eigentliche Studium beginnt, gibt es eine Einführungswoche. Diese wird in Aachen auch Ersti-Woche genannt. Wir wurden ganz am Anfang in Gruppen eingeteilt, die sich später zu sogenannten Mentoring-Gruppen weiterentwickelten. Dazu aber später mehr. In der Ersti-Woche haben wir unterschiedliche Aktivitäten gemacht, um die Uni besser kennen zu lernen und auch die Stadt Aachen. Ich wurde ab und zu gefragt, ob ich in der Lage sei, gewisse Aktivitäten zu machen oder nicht. Ich wurde aber nicht extra behandelt.

Die Woche darauf begann die Vorlesungszeit. Ich habe fünf Module, wovon eins das sogenannte Mentoring ist. Das Mentoring ist für alle Informatik-Studierenden im ersten Semester verpflichtend. Da Informatiker eher schlecht im Socializing sind, hatte man es verpflichtend gestaltet. Dort werden gute Tipps gegeben, wie man sich motiviert und auf was im Studium zu achten ist. Dieses Modul gibt einen Credit Point. Ein Credit Point ist ein Anteil der Gesamtleistung, die im Bachelor-Studium erbracht werden muss. In der Regel sind es 180 CP insgesamt.

Mitschreiben

Bei den anderen Modulen habe ich anfangs noch mitgeschrieben. Ich merkte aber schnell, dass ich zu langsam bin und meine Hand zu schnell wehtut, wenn ich im Vorlesungstempo mit-schreibe. Das Gute an der RWTH ist,

dass das Skript der Vorlesung online verfügbar ist und die Mitschriften der Professorin bzw. des Professors nachträglich auf der Lernplattform hochgeladen werden. Ich lade sie mir meist einen Tag nach der Vorlesung herunter und füge sie in mein Notizenprogramm Goodnotes auf dem iPad ein. Falls ich die Mitschriften früher brauche, frage ich meine Kommilitonen, ob sie mir die Mitschriften zuschicken können. Das funktioniert recht gut. Schwieriger wird es bei den Kleingruppenübungen. Dort kriegt man einen Haufen Aufgaben und muss diese in kurzer Zeit

lösen. Da komme ich meistens leider nicht sonderlich weit. Die meiste Zeit der Übung wird zum Glück für die Aufgabenbesprechung genutzt. Ich schreibe da auch nur sporadisch mit, fotografiere die Tafel am Ende der Stunde ab und trage den Inhalt auf meinem iPad nach. Es ist nicht perfekt, aber eine bessere Alternative fiel mir bis jetzt noch nicht ein. Was den Nachteilsausgleich in Klausuren angeht, kann ich nicht viel dazu sagen, weil mein Beratungsgespräch noch nicht stattfand.

Zusammenfassend kann man sagen, dass die Bewerbung und die Wohnungssuche sowie der Wohnungsumbau sehr gut liefen, nur das Einleben in den Studienalltag noch Potenzial nach oben hat. Hilfsangebote der Uni und Nachteilsausgleich für Prüfungen sind noch nicht geklärt. Ein Tipp: man hätte sich früher drum kümmern müssen. Ich bin trotz der Umstände sehr froh zu studieren, weil ich schon einige tolle Menschen kennen gelernt habe.

Sascha Rosenfeld



Konzertbesuche

Hallo ihr Lieben,

dieses Jahr wurde mein Interesse für Konzerte geweckt und dabei wurde ich direkt mit den Herausforderungen konfrontiert, die man als Rollstuhlfahrerin hat. Neben dem komplizierten Verfahren an Tickets zu kommen, da man eben nicht einfach online buchen kann, sondern erst mal in der Hotline hängt, stellt sich die Frage nach Rollstuhlplätzen.

Das Positive vorweg: Vor allem bei großen Konzerten wird an uns Rollstuhlfahrer*innen gedacht. Oftmals gibt es sogar extra abgesperrte Bereiche, die teilweise erhöht sind, damit man besser auf die Bühne sehen kann. Wenn sich dieser Bereich auch noch nahe der Bühne befindet, wird das Konzert zu einem tollen Erlebnis. Mittendrin statt nur dabei.



Anette Michalski und Fabian Wegerer

Allerdings musste ich letztes Jahr auch feststellen, dass ein abgesonderter Bereich für Rollstuhlfahrer*innen nicht der Garant für ein tolles Konzerterlebnis sein muss. Bei einem Konzert auf dem ich dieses Jahr war, war der Rollstuhlbereich ganz hinten, so dass der Interpret auf der Bühne nur winzig zu erkennen war. Es gab zwar eine Übertragungsleinwand, allerdings war sie von meinem Platz aus nicht zu sehen, da sie von der Bühne verdeckt wurde. Wenn man schon Rollstuhlplätze hat, dann sollten sie entweder vorne sein oder zumindest mit Blick auf die Leinwand. Die Absicht war gut, aber an der Umsetzung hat es gehapert.

Und dann machte ich letztes Jahr auch noch die Erfahrung, dass ich gar nicht erst zu einem Konzert gehen konnte, da es in einem Keller ohne Aufzug stattfand. Runtertragen war auch keine Option, da dies der Veranstalter untersagt hatte. Es sei verboten, da man im Notfall nicht evakuiert werden könnte.

Dass neben den räumlichen Umständen und den Vorgaben des Veranstalters auch der Künstler selbst zu einem positiven Konzerterlebnis beitragen kann, habe ich beim Konzert von Fabian Wegerer erlebt. Es gab keine extra Rollstuhlplätze, was mir direkt am Telefon beim Buchen gesagt wurde. Allerdings wurde darauf geachtet, dass alle Rollstuhlfahrer*innen ganz vorne an der Bühne standen. Ich konnte alles sehen und ließ mich von der mega Stimmung mitreißen. Nach dem Konzert konnte man sich noch am Fanartikelstand eine Auto-

grammkarte holen oder ein Foto mit ihm machen. Allerdings stellte ich schon beim Betreten der Konzerthalle fest, dass der Stand nur über Treppen zu erreichen ist. Na toll - erst keine Rollstuhlplätze und dann nicht mal die Möglichkeit auf ein Autogramm?

Doch nach dem wundervollen Konzert wurde ich von Fabian Wegerer total überrascht. Plötzlich stand er neben mir, fragte ob ich ein Foto möchte und ob er mir eine Autogrammkarte holen soll. Die Schlange am Stand war mittlerweile sehr lang und doch nahm er sich die Zeit zunächst zu den Rollstuhlfahrer*innen zu gehen, die keine Chance gehabt hätten sich regulär anzustellen. Respekt an den Künstler, dass er uns nicht vergessen hat.

So oft werden wir vergessen! Jeder Mensch sollte die Möglichkeit haben an kulturellen Angeboten teilzunehmen. Dennoch wird uns diese Möglichkeit oft verwehrt. Warum gibt es keine einheitlichen Regelungen? Wäre es denn wirklich so schwer immer Rollstuhlplätze einzuplanen? Klar, es gibt immer noch so viele Konzerthallen, die nicht barrierefrei sind. Es wäre wünschenswert, dass jedes öffentliche Gebäude barrierefrei wäre. Die Realität sieht aber anders aus. Allerdings könnte man ja Konzerte nur in barrierefreien Locations stattfinden lassen. Davon gibt es auch einige. Ich verstehe natürlich, dass gerade kleine Künstler*innen, die am Anfang ihrer Karriere stehen, über jeden Auftritt froh sind und deswegen nicht auf Barrierefreiheit achten können. Dennoch bleibt bei mir das Gefühl ausgeschlossen zu sein. Als Mensch mit einer Einschränkung fällt mir immer wieder auf, nicht meine Behinderung behindert mich, sondern die mangelnde Barrierefreiheit. Ich hoffe, dass in Zukunft immer mehr für Barrierefreiheit gemacht wird, damit meine Frage nicht mehr sein muss: „Kann ich mit Rollstuhl auf dieses Konzert?“, sondern: „Wo geht es als nächstes hin?“.

Anette Michalski

Ernährung bei neuromuskulären Erkrankungen

In der Weihnachtszeit und im Winter fällt es schwer, sich gesund zu ernähren. Zu sehr locken Schokolade, Kuchen und Plätzchen und das regionale Gemüse sieht auch nicht mehr so bunt und lecker aus. Aber was ist überhaupt gesund? Gibt es vielleicht sogar Lebensmittel oder Ernährungsweisen, die für uns Menschen mit AMC optimal sind?

Eine Ernährung, die die Funktion von Muskeln und Nerven stärkt, Knochen stabilisiert und auch noch entzündungshemmend wirkt?

Gesunde und ausgewogene Ernährung

Für alle Menschen gilt, dass eine gesunde und ausgewogene Ernährung gut ist. Aber was versteht man darunter? Ernährungskonzepte gibt es unzählige, viele werden schon einige ausprobiert haben: vegetarisch, vegan, low-carb, low-fat, kalorienreduziert, Roh-, Vollkorn- und Trennkost, Mittelmeerdiet, Paleo, TCM oder Ayurveda, basisch, salz- und zuckerreduziert, klimafreundlich, nachhaltig und so weiter.

Wie soll man bei dieser verwirrenden Vielfalt erkennen, welche die gesündeste Ernährungsweise ist? Einige Konzepte werden fast fanatisch verteidigt und die qualitativ sehr unterschiedlichen Studien widersprechen sich teilweise.

Bewiesen und deshalb unstrittig ist allerdings, dass die Ernährung einen großen Einfluss auf die Gesundheit hat. Eine mangelhafte Ernährung beeinflusst die Entstehung chronischer Krankheiten wie Herz-Kreislauf-Erkrankungen und Krebs und erhöht das Risiko, früher zu sterben. Die individuelle Ernährung wird unabhängig von eventuell gewählten Ernährungskonzepten beeinflusst durch Gewohnheiten, Vorlieben und Abneigungen, aber auch durch Allergien sowie Intoleranzen (z.B. Lactoseunverträglichkeit). Die Verfügbarkeit bestimmter Nahrungsmittel (Angebot, Anbauggebiet, Preis...) beeinflussen den Speiseplan genauso wie Ansprüche an Frische, Qualität und Nachhaltigkeit. Auch deshalb ist es schwierig, den Überblick zu behalten

Zum Thema „Ernährung aus neurologischer Sicht bei Arthrogryposis multiplex congenita“ hat die Fachärztin für Neurologie und Allgemeinmedizin, Gisela de Abos y Padilla, während der Erwachsenenentagung der IGA im Jahr 2022 einen Vortrag mit zahlreichen Studien, Statistiken und Metaanalysen gehalten. Frau de Abos y Padilla ist zertifizierte Ernährungsberaterin (DGE/DAEM) sowie Mitglied im Wissenschaftlichen Beirat der IGA. Im Folgenden eine Zusammenfassung ihrer Ergebnisse.

und nicht eine Mangelernährung oder sogar eine Essstörung zu entwickeln.

Eine einzig richtige, alle selig machende Ernährungsform gibt es nicht. Fasst man jedoch die Ergebnisse früherer Ernährungsstudien quantitativ und statistisch zusammen, kristallisieren sich ähnliche Empfehlungen für eine optimale Ernährung heraus.

„Einigkeit besteht darin, dass das Essen von grün-gelbem Gemüse, zum Beispiel von Brokkoli, Paprika, Spinat, Mangold, Grünkohl, Zucchini oder Sprossen/Microgreens vorteilhaft ist.“

Einigkeit besteht darin, dass das Essen von grün-gelbem Gemüse, zum Beispiel von Brokkoli, Paprika, Spinat, Mangold, Grünkohl, Zucchini oder Sprossen/Microgreens vorteilhaft ist. Gemüse hat viel Vitamin C, hat antioxidative Eigenschaften, bindet somit freie Radikale und hilft bei der Bildung von Kollagen.

Kollagen ist das im Körper am häufigsten vorkommende Eiweiß und ein wesentlicher Bestandteil von Knochen, Zähnen und Sehnen sowie der Haut. Außerdem sind die meisten Gemüse kalorienarm, fast fettfrei und durch den hohen Ballaststoffgehalt sättigen sie langanhaltend. Sie enthalten Mineralstoffe (Mengen- und Spurenelemente), die lebensnotwendig sind und die der Organismus nicht selbst herstellen kann.

Gesichert ist auch, dass einige Gewohnheiten dem Körper schaden und mit einer gesunden Lebensweise und Ernährung nicht vereinbar sind. Rauchen schädigt nachweislich die Lunge. Muskeln und andere Gewebe des Körpers werden über die Lunge mit Sauerstoff versorgt, der unabdingbar für den Wechsel ist. Sauerstoffmangel in den Muskeln führt zu Muskelkontrakturen, Muskelschmerzen und Muskelschäden, auch Bandscheiben und Gelenkknorpel werden dadurch stärker belastet.

Zudem erhöht sich mit zunehmendem Alter das Risiko für Knochenschwund (Osteoporose) und das Risiko für Knochenbrüche steigt.

Bei Menschen mit AMC und der daraus folgenden Muskelschwäche arbeitet oft die Atemhilfsmuskulatur und das Zwerchfell nur eingeschränkt, die Lungenfunktion ist ohnehin schon gemindert. Zusätzliches Rauchen verringert die Sauerstoffversorgung der Muskeln zusätzlich, die Muskelfunktion wird noch weiter beeinträchtigt. Deshalb ist Nicht-rauchen Muskelschutz!

Auch Alkoholkonsum ist bei vorliegenden Muskelschädigungen schädlich. Sogar moderate Mengen Alkohol haben einen negativen Einfluss auf die Regeneration des Muskels. Chronischer Alkoholkonsum schädigt die Muskulatur sogar direkt, kann bis zum teilweisen Untergang von Muskelfasern führen. Daher sollte auf Alkohol zumindest weitgehend verzichtet werden.

Makronährstoffe

Grundlegende Ernährungsempfehlungen für Menschen mit AMC gibt es also. Aber wie sieht eine gesunde Ernährung im Detail aus? Welche Makronährstoffe benötigen wir? Makronährstoffe sind eine Gruppe von Nährstoffen, aus denen der Körper Energie gewinnt und Leistung generiert. Sie versorgen ihn mit Komponenten, die er zur Aufrechterhaltung seiner Struktur und Funktionen benötigt. Zu den Makronährstoffen gehören Kohlenhydrate, Eiweiß und Fett.

Die Eiweißzufuhr kann aus tierischer und pflanzlicher Quelle stammen.



Foto: Khloe Arledge, unsplash-Lizenz

Bei tierischen Eiweißquellen sollte darauf geachtet werden, dass der Anteil tierischer Fette sehr niedrig gehalten wird. Bei vegetarischer oder veganer Ernährung muss man sich mit der richtigen Kombination von Eiweißquellen beschäftigen: Die Kombination von Getreide und Hülsenfrüchten liefert genauso hochwertiges Eiweiß wie es in Fleisch oder Fisch vorkommt. Wichtig ist allerdings das ausreichende Einweichen und Kochen der Hülsenfrüchte und des Getreides, damit unverdauliche und leicht giftige Substanzen unschädlich gemacht werden.

Kohlenhydrate sollten im Verbund mit ihren begleitenden Vitaminen, Mineralstoffen und sekundären Pflanzenstoffen

verbleiben. So fehlen zum Beispiel beim weißen Reis die wichtigen B-Vitamine, die in der Schale des Vollkornreises vorhanden sind. Zusammen mit den natürlichen Ballaststoffen (hier Schalen) werden Kohlehydrate langsamer verstoffwechselt, so dass der Zuckerstoffwechsel entlastet wird.

Bei Fetten sind pflanzliche Fette wie Raps-, Oliven- oder Leinsamenöl besonders günstig, denn sie enthalten einen hohen Anteil an Omega-3-Fettsäuren bzw. sind reich an Ölsäuren.

„In Sonnenblumen- oder Maiskeimölen wie auch in tierischen Fetten überwiegen dagegen die ungünstigen Omega-6-Fettsäuren.“

In Sonnenblumen- oder Maiskeimölen wie auch in tierischen Fetten überwiegen dagegen die ungünstigen Omega-6-Fettsäuren. Aus den mehrfach ungesättigten Omega-3-Fettsäuren werden hormonähnliche Stoffe produziert, die Eicosanoide. Diese haben einen erheblichen Einfluss auf Blutgefäße und den Blutdruck, können Entzündungen (auch der Gelenke) reduzieren, Allergien beeinflussen und spielen bei der Schmerzregulierung eine Rolle. Sie haben außerdem Einfluss auf die Entwicklung von neuronalen Erkrankungen wie Alzheimer oder Depressionen sowie die Entwicklung von Tumoren.

Was Menschen mit AMC essen bzw. nicht zu sich nehmen sollen, ist jetzt klar. Aber wie viel von der gesunden Nahrung sollen wir zu uns nehmen?

Neben vielen Tabellen und Pyramiden gibt es ein einfaches und leicht umzusetzendes Ernährungskonzept, das fast jeder kennt: Fünf Mal am Tag Gemüse oder Obst essen. Das bedeutet drei Portionen Gemüse und zwei Portionen Obst pro Tag. Portionengrößen an der eigenen Handfläche zu bemessen, macht Sinn, weil dabei die Größe und Statur des Essers berücksichtigt werden.

Ein gutes, äußerlich erkennbares Zeichen für eine gesunde Ernährung sind glänzende Haare, feuchte und rosige Schleimhäute sowie kräftige Fingernägel.

Wer es genauer wissen möchte, wird sich an Grafiken, die den jeweiligen Kalorien- und Nährstoffbedarf je nach Alter, Gewicht und eventuell Tätigkeit bemessen, orientieren wollen. Aber gelten diese Werte auch für Menschen mit AMC?

Die Angaben für die empfohlene Kalorienzufuhr, die sich nur am Körpergewicht orientieren, werden für Menschen mit AMC möglicherweise nicht aussagekräftig sein, da deren Muskelmasse im Vergleich zu den Vergleichspersonen reduziert und deren Mobilität mehr oder weniger eingeschränkt ist. Deshalb ist es sinnvoll, den individuellen Gewichtsverlauf im Blick zu behalten und mit der Perzentile zu vergleichen.

Das Gewicht einer Person in Perzentilen anzugeben bedeutet, dass das Gewicht in Bezug zu den Werten gleichaltriger Menschen gesetzt wird. Eine Perzentile ist somit ein Vergleichsmaß. Entspricht das Gewicht einer Person zum Beispiel dem 40. Perzentil, heißt das, dass 40 Prozent der gleichaltrigen Menschen weniger oder gleich viel wiegen. Liegt der Gewichtsverlauf über Jahre im Rahmen dieser individuellen Perzentile, wird die Ernährung gut sein, auch wenn sie regelmäßig unterhalb des Durchschnittswertes aller Vergleichspersonen liegt.

Das gleiche gilt für die Wachstums- und Gewichtspersentilen von Kindern. Kinder mit AMC werden sich oft nicht so wie die Vergleichsgruppe entwickeln, was Größe und Gewicht angeht. Aber auch wenn sie leichter oder kleiner im Vergleich zu anderen Kindern ihres Alters sind, die absoluten Werte also abweichen, sollten sich die Kinder parallel zur Perzentile entwickeln. Jedes Kind wächst in seiner eigenen Perzentile.

Im Erwachsenenalter geht es oft darum, das Gewicht zu halten. Nimmt der Bauchumfang allerdings zu und die Beine werden dünner, bleibt das Gewicht zwar gleich, aber die Ernährung stimmt nicht mehr und muss angepasst werden. Auch wenn die Mobilität mit zunehmendem Alter abnimmt, muss das Essverhalten geändert werden.

Mikronährstoffe

Neben Makronährstoffen benötigt der Körper auch Mikronährstoffe. Dazu gehören Vitamine, Mineralstoffe, sekundäre Pflanzenstoffe und Ballaststoffe. Vitamine sind organische Verbindungen, die der Körper nicht als Energieträger, sondern für andere lebensnotwendige Funktionen benötigt.

Vitaminmangelsyndrome in Deutschland treten häufig auf bei den Vitaminen B 1, B 9, B 12 und D, Vitamin D ist wichtig für die Regulierung des Calcium-Spiegels im Blut und den Knochenaufbau, Vitamin B 1 für Nerven, Gehirn und den Energiestoffwechsel. Folsäure, also Vitamin B 9, wird für die Zellteilung und Vervielfältigung des Erbguts benötigt, Vitamin B 12 für die Zellteilung und Blutbildung sowie die Funktion des Nervensystems. Als Ursachen für Vitaminmangel kommen einseitige Ernährung, z.B. unausgewogene vegane Ernährung, Medikamenteneinnahme und Alkoholkonsum in Frage. Die meisten Vitamine sind empfindlich und können durch lange Lagerung oder Kochen zerstört werden. Die Versorgung mit Vitaminen kann mithilfe von Laboruntersuchungen gemessen werden.

Auch die lebensnotwendigen Mineralstoffe wie Magnesium, Kalium, Natrium, Calcium, Phosphat, Zink, Selen und Jod müssen über die Nahrung zugeführt werden, da der Organismus diese Nährstoffe nicht selbst herstellen kann. Wichtig sind diese unter anderem für den Knochenaufbau, die Muskelfunktion und das Immunsystem.

Mangelerkrankungen treten vor allem bei Jod und Selen auf. Jod, das für die Funktion der Schilddrüse benötigt wird, reguliert den Stoffwechselprozess in fast jeder Zelle des menschlichen Körpers. Da Deutschland ein Jodmangelgebiet ist, wird Jod oft dem Speisesalz beigemischt. Selen ist an der Produktion von Schilddrüsenhormonen sowie Spermien beteiligt und ist wichtig für die Immunabwehr und die Beseitigung zellschädigender freier Radikale. Vegetarier oder Veganer können unter einem Selenmangel leiden, weil es in Deutschland Regionen mit besonders selenarmen Böden gibt. Die übermäßige Einnahme von Selen führt

allerdings zu Beschwerden, weshalb Selen nicht einfach zu substituieren ist.

Für die tägliche sinnvolle Versorgung mit Vitaminen und Mineralstoffen gibt die DGE (Deutsche Gesellschaft für Ernährung e.V.) gute Empfehlungen. Allerdings sollte die zusätzliche Gabe von Vitamin D und B 12 individuell geprüft werden, da sie abhängig von verschiedenen Faktoren ist.

Kreatin ist ein Stoff, der vom Körper selbst hergestellt werden kann und vor allem für die Muskelkontraktion erforderlich ist. Auch an der Energiegewinnung im Muskel ist Kreatin beteiligt. Allerdings finden sich bei einer Reihe von Muskelerkrankungen erniedrigte Konzentrationen an Kreatin im Blut sowie eine reduzierte Zahl an plasmazellulären Kreatintransportern. Wird Kreatin supplementiert, also als Nahrungsergänzung aufgenommen, verbessert sich häufig die Kraftentfaltung. Manchmal bleibt das zusätzliche Kreatin wirkungslos, Nebenwirkungen treten keine auf. Deshalb kann die versuchsweise Gabe von Kreatin bei Menschen mit AMC sinnvoll sein.

In der Nahrung kommen etwa 5 - 10.000 sekundäre Pflanzenstoffe (auch Phytoamine genannt) vor. Sie dienen als Abwehrstoffe der Pflanzen gegen Fressfeinde und sind in geringen Mengen und im Verbund gesundheitsfördernd. Einige sekundäre Pflanzenstoffe senken den Blutdruck, verringern das Thrombosensisiko, reduzieren den Blutzuckerspiegel, sind antimikrobiell oder entzündungshemmend, cholesterinsenkend, krebshemmend, antioxidativ oder wirken wie Östrogene (Phytohormone wie in Sojaprodukten). Andere sekundäre Pflanzenstoffe sind giftig, wie z.B. das Atropin der Tollkirsche, Nikotin, Morphin oder Codein. Einige sekundäre Pflanzenstoffe wie Saponine werden nicht gut vertragen und verursachen Darmbeschwerden oder Allergien. Noch ist die Wirkung der verschiedenen pflanzlichen Substanzen in ihrer Gesamtwirkung und Interaktion nicht genau erforscht. Ob die isolierte Gabe als Nahrungsergänzungsmittel die gleiche gesundheitsfördernde Wirkung hat wie der Genuss von Obst und Gemüse, ist noch nicht bewiesen. Irgendwann werden sekundäre Pflanzenstoffe vielleicht als Medikament eingesetzt werden können.

„Ballaststoffe, wasserlösliche und wasserunlösliche, beugen einer Vielzahl ernährungsbedingter Krankheiten wie Adipositas, Bluthochdruck und koronarer Herzerkrankungen vor.“

Ballaststoffe, wasserlösliche und wasserunlösliche, beugen einer Vielzahl ernährungsbedingter Krankheiten wie Adipositas, Bluthochdruck und koronare Herzerkrankungen vor. Sie sind zum großen Teil unverdaulich, nehmen viel Wasser auf und führen zu einem schnelleren Sättigungsgefühl. Trotzdem wird der empfohlene Wert von 30 Gramm pro Tag von ca. 70 Prozent der Bevölkerung in Deutschland nicht erreicht. Ballaststoffe sind in Vollkorngetreide, Hülsenfrüchten, Obst und Gemüse sowie in Nüssen enthalten.



Foto: Taylor Kiser, unsplash-Lizenz

Messverfahren und Laboruntersuchungen

Zur Bestimmung des Energie- und Nährstoffbedarfs wird oft der Body-Mass-Index (BMI) herangezogen.

Der BMI setzt das Gewicht einer Person in Bezug zu ihrer Größe. Bei Menschen mit AMC führt der BMI allerdings nicht viel weiter. Bei wenig Muskeln und deshalb geringem Gewicht würde ein niedriger BMI eine Unter- oder Fehlernährung

suggestieren, obwohl die Ernährung bezogen auf die Menge der Muskulatur gut ist. Umgekehrt würde viel Bauchfett bei wenig Muskulatur einen normalen BMI ergeben.

Das Bauchfett bzw. den Bauchumfang kann man mit einem Kaliper erfassen. Ein Kaliper ist ein Messschieber mit Skala in Form einer Zange zur Hautfaltenmessung.

Die Bioelektrische Impedanzanalyse (BIA) dient der Bestimmung der Körperzusammensetzung, sowie des Ernährungs- und Trainingszustandes.

Sie ist eine schnelle, wissenschaftlich anerkannte, gefahrlose und nicht invasive Messung, die eine umfassende Auskunft über das Verhältnis von Körperfett, Muskelmasse und Körperwasser im Verhältnis zum Körpergewicht gibt.

Bei der BIA wird über Elektroden ein schwacher Wechselstrom durch den Körper geleitet, der ein schwaches elektromagnetisches Feld im Körper aufbaut. An verschiedenen weiteren Elektroden können Messungen vorgenommen werden, ähnlich wie bei einem EKG. Körperfettwaagen sowie Hand-Hand-Messgeräte sind weit verbreitet, erzielen jedoch nicht so genaue Werte.

Mit den Daten der BIA-Messung ermöglichen ausgereifte Formeln eine sinnvolle Bestimmung des Nährstoffbedarfs. Anhand der gemessenen Body Cell Mass (BCM), der Muskel- und Organmasse mit stoffwechselaktiven Zellen, die den größten Teil der aus der Nahrung aufgenommenen Energie verbrauchen, kann der Bedarf an Eiweiß erschlossen werden.

Für Menschen mit AMC gibt es jedoch noch keine Erfahrungswerte. Bei anderen Muskelerkrankungen wird die BIA jedoch schon verwendet, obwohl die Verteilung von Körperfett und Muskelmasse sich von der Verteilung bei gesunden Vergleichspersonen unterscheidet. Wahrscheinlich lässt sich der Nährstoffbedarf für Menschen mit AMC analog zum Nährstoffbedarf anderer Muskelerkrankungen bestimmen.

Interessant wären die Messung der Körperzusammensetzung bei Menschen mit AMC und gegebenenfalls ergänzende Laboranalysen. Durchgeführt werden könnte beides bei einer der nächsten IGA-Tagungen.

Vielleicht findet sich eine Ernährungsmedizinische Hochschule und ein Lehrstuhl für Muskelerkrankungen für eine Studie.

„Laboranalysen des Blutes geben Hinweise auf die Ernährung“



Foto: Taylor Kiser, unsplash-Lizenz

Auch Laboranalysen des Blutes geben Hinweise auf die Ernährung. So können Eiweiße (Proteine) bestimmt werden, die Baustoffe für Haut, Muskeln und Bindegewebe zur Verfügung stellen und spezifische Aufgaben im Blut erfüllen. Sie ermöglichen, dass sich Wunden wieder schließen und Medikamente transportiert werden, schützen vor Krankheitserregern und halten Körperfunktionen aufrecht. Zur Beurteilung dieser Laborwerte ist die Kenntnis der Leber- und Nierenfunktion erforderlich. Normwerte für AMC gibt es leider nicht.

Der Cholesterinspiegel liefert dagegen keinen direkten Hinweis auf eine gesunde Ernährung, da hohe Cholesterinwerte auch angeboren sein können. Cholesterin wird als Baustein für Zellmembranen benötigt. Aus Cholesterin werden außerdem Gallensäure, Vitamin D und Sexualhormone hergestellt. Das Blutbild kann außerdem Hinweise auf Mangelzustände von Eisen, Vitamin B12, Folsäure und Vitamin D geben. Weitere Vitaminbestimmungen lohnen

sich meist nicht, sind meist auch keine Kassenleistungen.

Ernährungsempfehlungen bei AMC

Natürlich kann auch eine gute Ernährungs- und Lebensweise AMC nicht ursächlich behandeln.

Aber eine gesunde Ernährung kann helfen, Entzündungen zu lindern und Muskel-, Nerven- und Gelenkstrukturen gut zu versorgen und damit beweglicher zu halten. Ein gutes Angebot an Makro- und Mikronährstoffen, ausreichende Sauerstoffzufuhr und viel Bewegung, sowie der Verzicht auf Nahrungsgifte wie Alkohol und Nikotin verbessern die Muskel- und Gelenkfunktion, erhöhen die Muskelkraft und können so das Fortschreiten der Gelenksteife vermindern.

Menschen mit AMC profitieren also doppelt von einer guten Ernährung: Sie schützen und fördern ihre Muskel- und Gelenkstruktur und mindern zusätzlich deutlich das allgemeine Risiko, an Herz-Kreislaufstörungen oder Krebs zu erkranken.

Karin Bertz

Erfahrungsbericht Trinkhalme

Was kommt nach den „guten alten“ Plastikstrohhalm?

Die „guten alten“ Plastikstrohhalm wurden aus grundsätzlich guten Gründen verboten – doch hat es einige in eine problematische Lage gebracht, weil genau diese Strohhalm viele Vorteile boten. Zum Beispiel waren sie knickbar, weich und günstig. Die Auswahl an Alternativen hat sich in den letzten Jahren jedoch stark erhöht, hier ein ganz persönliches Resümee:

Was aus meiner Sicht nicht funktioniert

Metall

Für mich persönlich sind Trinkhalme aus Metall im Alltag aus zwei Gründen keine sinnvolle Alternative. Einerseits nehmen sie die Temperatur des Getränks an, was bei Kaffee oder anderen Heißgetränken unangenehm ist, andererseits ergibt sich ein nicht erwünschter Geschmack bei Getränken mit hohem Säureanteil wie Apfelsaft.

Bambus

Zunächst hatte ich mich über die geschenkten Bambustrinkhalme gefreut, da sie angenehm im Mund waren und ich in der Regel keinen geknickten Halm benötige. Einige Zeit später war die Freude allerdings vorbei, weil auf einmal alles nach Holz schmeckte. Schon der letzte



kleine Rest, der beim Trinken durch einen Halm oft übrig bleibt, hat gereicht, dass sich das Holz vollsaugen konnte. Die Problematik änderte sich leider auch nicht, nachdem der Halm einmal durchgetrocknet war.

Papier

Für mich gehören Halme aus Papier abgeschafft. Nicht nur, dass sie meist anfangen sich aufzulösen noch bevor das Glas leer ist! Sie sind auch das Gegenteil von umweltfreundlich, weil das Papier sehr stark behandelt werden muss und so nicht recycelt werden kann.

Für mich ok

Glas

Zuhause nutzte ich in den letzten Jahren meist Glastrinkhalme. Per Hand lassen sie sich gut spülen, man sieht gleich, ob sie sauber oder dreckig sind, es gibt sie in vielen Längen mit und ohne Knick und sie haben eine gute Durchflussmenge. Wenn man allerdings Fliesen und/oder kleine Kinder zuhause hat oder für unterwegs, ist mir die Gefahr von Scherben zu groß. Außerdem ist ein Draufbeißen unangenehm.

Hartplastik

Auch diese lassen sich ganz gut spülen, aber die mit Knick deutlich schlechter und meist sieht man nicht, ob sie sauber geworden sind. Das Draufbeißen ist ebenfalls nicht sehr angenehm.



Mein Favorit ist Silikon

Trinkhalme aus Silikon sind super für unterwegs, weil sie nicht kaputt gehen. Sie lassen sich sehr gut mit den Lippen und Zähnen festhalten, und ein Draufbeißen ist auch nicht unangenehm. Es gibt sie mit und ohne Knick. Mein Tipp sind die, die aus zwei Teilen zusammengesetzt werden, weil sie sich perfekt reinigen lassen.

Eva Malecha-Konitz

Weltreise-Vorbereitungen

Eine Weltreise als „Interabled Duo“

Mein Name ist Alexander Källner und wie viele von euch, wurde ich mit AMC geboren. Da wir ja alle wissen, dass AMC sehr unterschiedlich ausfallen kann, möchte ich kurz beschreiben, wie ich betroffen bin. Damit ihr euch auch besser vorstellen könnt, welche Voraussetzungen ich beim Reisen hatte.

Mein ganzer Körper ist von AMC betroffen. Um laufen zu können, trage ich beidseitig Oberschenkelorthesen. Ja genau, ich bin einer der Läufer. ;) Von selbst einen Rolli schieben, bzw. die Reifen zu drehen, kommt für mich aufgrund meiner Arme nicht in Frage. Und wer mit den eigenen Armen nicht so mobil ist, kennt das Spiel. Ich benötige Hilfe bei vielen alltäglichen Aufgaben, wie der Nahrungsaufnahme, der Hygiene, der Bekleidung und dem Haushalt. Zusätzlich sind auch Treppen mein Kryptonit, zumindest wenn es nach oben gehen soll. Nun könnt ihr euch ein bisschen besser vorstellen, wobei ich bei einer Weltreise auf Unterstützung angewiesen bin und wes-

wegen ich auch nicht allein gereist bin, sondern mit meinem besten Kumpel Lovis Wiefelspütz.

Was die Reise angeht, gibt es uns beide eigentlich nur im Doppelpack. Dieser Artikel stellt eine der wenigen Ausnahmen da, schließlich schreibe ich ihn alleine. Nicht selten werden wir auf unseren Abenteuern darauf angesprochen, ob wir Brüder oder ein Liebespaar wären. Beides müssen wir dann immer verneinen. Genau deswegen nennen wir uns auch ein „Interabled Duo“. Denn wir sind eben „nur“ ein Duo mit unterschiedlichen Fähigkeiten, in allen Hinsichten. So gut wir uns verstehen und so viele gemeinsame

Schnittpunkte wir auch haben, so unterschiedlich sind wir doch auch.

Doch will ich das Thema dieses Artikels nicht aus den Augen verlieren, schließlich geht es ja um die Weltreise. Bevor ich euch aber mit auf die Reise durch 16 Länder nehme, muss ich euch noch erklären, wie es dazu kam. Ein entscheidender Punkt, gerade aus unserer Sicht, also aus der Sicht von Menschen mit AMC. Denn mir war bis vor kurzem gar nicht klar, dass ich eine Weltreise machen kann und ehrlich gesagt, gehörte auch sehr viel Glück dazu, dass ich diese Reise überhaupt antreten konnte.



Ausschlaggebend waren sicherlich persönliche Verlangen. Das Verlangen nach dem Reisen, das Verlangen nach Abenteuer und das Verlangen nach Neuem und Unbekanntem. Die Leidenschaft zum Reisen habe ich meinen Eltern zu verdanken. Durch sie hatte ich das Glück, schon als Kind und Jugendlicher viel von der Welt gesehen zu haben. Wer das Reisen liebt, der kennt es: Das Reisefieber. Es ist meiner Meinung nach nicht behandelbar. Einmal angesteckt und du wirst es nie wieder los.

Diese Leidenschaft, die nach wie vor in mir lodert, gepaart mit einem gewissen Größenwahn oder einer gewissen Naivität, stellten den fruchtbaren Boden dar, auf dem die Idee der Weltreise gedeihen konnte. Doch es brauchte die entscheidenden Samen, damit auch etwas aus dem Boden wachsen konnte. Damit bin ich bei meinem Auslandssemester in Spanien im Jahr 2021.

Ich, der das Unbekannte und Neue so liebt, wollte schon immer im Ausland studieren, doch bis zu meinem dritten Semester im Masterstudium, bot sich mir einfach nicht die richtige Möglichkeit. Wenn ich ehrlich bin, habe ich im Masterstudium auch schon nicht mehr ganz daran geglaubt. Es gab Corona und es waren auch nur vier, statt wie im Bachelor, sechs Semester, wovon eines schon für die Masterarbeit draufgeht. Und im ersten Semester geht man auch nicht gleich ins Ausland, also blieben nur zwei Semester übrig. Auch hatte ich trotz Recherche nicht eine passende Möglichkeit gefunden, wie ich alleine ins Ausland gehen sollte.

Doch ein großer Zufall sollte mich mit einem jetzigen Freund, Dennis Frühling, zusammenbringen. Online im Rahmen des Studiums lernten wir uns zehn Minuten kennen, das Thema Auslandssemester kam auf und ein Angebot lag auf dem Tisch. Ein mündliches Angebot, das besagte, dass ich für dreieinhalb Monate nach Nordspanien (Santander) mitkommen könne. Was sich verrückt anhört, war auch verrückt. Alles passte perfekt. Ich konnte mir nachher sogar Module anrechnen



lassen. Wir lernten uns eigentlich erst so richtig in Spanien kennen und glücklicherweise harmonierten wir auch zusammen.

Die Zeit in Spanien hatte bei mir im Kopf einen Schalter umgelegt. War ich bisher immer nur mit meiner Familie auf Reisen gegangen oder kurz mit Freunden im Urlaub gewesen, hatte ich nun dreieinhalb Monate weit entfernt meiner Heimat und meinen umsorgenden Eltern gelebt. Ich bin selbstbewusster geworden, habe gelernt

Verantwortung für mich selbst zu übernehmen und wurde erwachsener. Durch die Zeit habe ich gelernt, wie es sich anfühlt, selbst vollkommen die Zügel in der Hand zu halten. Anscheinend bin ich auf den Geschmack gekommen, denn am Ende meiner Zeit in Spanien wurde ich melancholisch. Vorbei war die Zeit des Neuen, des Unbekannten und des Abenteuers. Natürlich freute ich mich auf meine Familie und meine Freunde. Doch das Feuer in mir wurde kleiner, wenn ich an das kalte und verregnete Hamburg dachte.

Die Jahreszeit hat dabei auch nicht weitergeholfen, es war kurz vor Weihnachten und damit Winter. Eines Abends, kurz vor unserer Rückkehr nach Deutschland, saßen wir zu zweit in unserer Wohnung und unterhielten uns darüber, was denn unsere Pläne für die Zeit danach seien... Und da sprudelte es einfach nur so aus mir heraus: „Was ist, wenn ich eine Weltreise mache?“ Keine Sekunde habe ich davor über so etwas nachgedacht, es war ein klassischer Geistesblitz, und sofort im Anschluss an die ausgesprochenen Worte, mussten wir auch beide laut auflachen. So unrealistisch erschien uns beiden diese Idee.

Wie soll ich bitte um die Welt reisen? Wer kümmert sich um mich? Was für Gefahren lauern auf der anderen Seite der Welt auf mich? Wie soll ich das finanzieren? Fragen über Fragen, die alle zu dem damaligen Zeitpunkt unlösbar schienen. Und doch hat mich die Zeit in Spanien diese Worte aussprechen lassen. So sehr ich das Reisen auch schon vorher liebte, war die Idee, eine Weltreise zu machen so abwegig, dass ich nie darüber nachgedacht hatte.

In Spanien noch als Scherz gemeint, entwickelte sich dieser zurück zu Hause immer mehr zu einer handfesten Idee. Verschiedene Faktoren kamen zusammen, dass ich doch langsam ernsthaft darüber nachzudenken begann, wie ich eine Weltreise bewerkstelligen könnte.

So sprach mich einerseits mein damaliger Chef in meinem Praktikum darauf an, was ich denn nach dem Abschluss meines Masters gedenke zu tun und fragte mich, ob ich schon einmal darüber nachgedacht hätte zu versuchen, eine persönliche Marke aufzubauen. Gleichzeitig schaute ich abends gerne einem Südafrikaner auf YouTube zu, wie er um die Welt reiste. Und eines Abends im späten Januar oder frühen Februar war es dann soweit. In mir machte sich urplötzlich ein aufgeregtes Glücksgefühl breit, und ich war mir sicher: Ich werde auf Weltreise gehen! Jetzt bleibt „nur“ noch zu klären, wie.

Klar war, dass ich nicht alleine gehen konnte und auch nicht wollte. Damals hatte ich einen sehr guten Freund, mit dem ich schon mehrmals zusammen im Ausland war. Lovis. Sei es ein Roadtrip durch Portugal nach dem Abitur, für einen Schüleraustausch nach Polen oder um zu angeln, nach Norwegen. Für mich war es von der ersten Sekunde an klar, dass ich ihn fragen würde, ob wir nicht zusammen die Welt umrunden wollen. Schließlich wusste ich auch, dass er zeitgleich mit seinem Studium fertig werden würde, wie ich mit meinem.

Die Hoffnung war also da, dass er zustimmen würde. Trotzdem war ich ganz schön aufgeregt, als ich eines abends zum Handy griff und ihn anrief. Ich würde ihn ja nicht mal nebenbei fragen, ob er morgen kurz vorbeikommen wolle. Ich würde ihn fragen, ob er sich vorstellen könne, ein ganzes Jahr mit mir gemeinsam durch die Welt zu reisen und dabei mich zu pflegen und eine Verantwortung zu tragen.

Ja, ihr habt richtig gelesen. Von Anfang an war es meine Idee, ein ganzes Jahr zu reisen. Alles andere war für mich in meinem Kopf keine große Weltreise.

Er nahm ab und wir machten wie üblich unsere Späße, bis ich ihm eröffnete, dass ich eine Idee hatte, die ich unbedingt mit ihm teilen muss. Seine Antwort klang für mich im ersten Moment überraschend, klar positiv. Hinterher erklärte er mir, dass er der Idee auf keinen Fall im ersten Moment abgeneigt war und deswegen die Frage auch halb bejahte, ihm aber doch sofort viele Fragen und Bedenken in den Kopf schossen.

Diese Bedenken seinerseits gab es zu recht. Noch immer waren so gut wie alle Fragen sehr offen und wenn er endgültig mit an Bord sein würde, würde er sich auf eine sehr große Aufgabe einlassen. Er musste gewisse Fragen für sich klären und konnte nicht sofort eine endgültige Bestätigung geben, was ich auch total verstehen konnte. Von hier aus mussten wir nun einen Weg voller Hindernisse entlang

gehen. Die nächsten Wochen und Monate waren ein Prozess, in dem wir versuchten, diese Weltreise so möglich zu machen, dass auch alle Beteiligten damit zufrieden waren.

Mit Beteiligten meine ich auch meine Familie, ohne die ich diese Reise niemals hätte antreten können. Hier und da musste ich bei einigen Personen Überzeugungsarbeit leisten, doch die volle Unterstützung hatte ich schnell sicher. Natürlich musste ich auch meiner Familie Fragen beantworten können, damit sie mich mit Lovis auf Weltreise gehen ließ.

Es stand am Anfang zwar die Idee, ein Jahr lang durch die Welt zu reisen, aber natürlich stand zur Diskussion, wie diese Reise genau aussehen würde. Klassisches Backpacking?

Zu anstrengend, gerade für Lovis, der das ganze Gepäck schleppen muss. Mit dem Auto durch Europa und dann schauen wir weiter? Zu umständlich und kein genauer Plan. Wie viele Kontinente wollen wir eigentlich bereisen? Eigentlich alle. Was machen wir, wenn Lovis stark krank wird oder sich verletzt? Eine gute Auslandskrankenversicherung musste her, inklusive Rücktransport nach Deutschland und ein Restrisiko bleibt immer. Würden wir es so lange miteinander aushalten? Müssen wir schauen. Hat Lovis die Kraft, sich so lange um mich zu kümmern? Hoffentlich. Würden meine Orthesen die Strapazen wegstecken? Besser ja, sonst haben wir ein Problem. Was wollen wir mit dieser Reise erreichen? Recht schnell war uns klar, dass wir unsere Reise über Social Media begleiten und festhalten wollen, damit wir der Welt zeigen können, dass und wie man auch mit einer Behinderung reisen kann. Wie finanzieren wir uns die Reise?

Eine sehr knifflige Frage, mit die schwierigste. Am Ende sind wir losgefahren, weit davon entfernt, ein Jahr lang die Reise durchfinanziert zu haben. An dieser Stelle danke ich meiner ganzen Familie von Herzen, dass sie einen Großteil dieses Abenteuers von uns beiden finanziert haben. Aber auch

Lovis' Familie hat einen Teil dazu beigetragen, wie auch Pohlig. Nicht zu vergessen die tollen Menschen, die uns persönlich gar nicht kannten und trotzdem über unsere Crowdfunding Aktion uns unterstützt haben. Ohne die verschiedenen Töpfe, hätten wir niemals ein Jahr lang reisen können. Ich möchte allen Menschen danken, die mir/uns diese Reise finanziert haben! Ein Traum ist in Erfüllung gegangen.

Nach Monaten der Planung und Überlegungen standen wir dann tatsächlich am 22. Oktober 2022 am Hamburger Flughafen und verabschiedeten uns

von unseren Familien und Freunden. Ich konnte gar nicht begreifen, dass es losging. Und doch machten wir uns an dem Tag auf, 16 Länder in einem Jahr zu bereisen.

Ich hatte sehr viel Glück, diese Reise machen zu dürfen. Aber ich habe mir das Glück auch erarbeitet, indem ich beispielsweise mutig war. Seid auch ihr mutig und greift nach den Sternen!

Alexander Källner

P.S.: Auf der Erwachsenentagung werden Lovis und ich über unsere Reise berichten. Dort wird dann auch Lovis mehr Raum haben, aus seiner Perspektive zu erzählen. Außerdem folgt in der nächsten Ausgabe des IGA Boten ein Artikel über die wirkliche Reise. Falls ihr bis dahin mehr wissen und auch Bilder sehen wollt:

Schaut auf Instagram oder Facebook @hurdle_the_world vorbei oder besucht unsere Website unter www.hurdletheworld.de

Alle Fotos / Copyright: Hurdle The World



Bemerkenswerte Hilfsaktion für einen kleinen afghanischen Jungen mit AMC

Interview mit Sabine Loges

Sabine Loges aus Falkenberg/Elster in Brandenburg hatte eine bemerkenswerte Hilfsaktion für einen kleinen afghanischen Jungen mit AMC ins Leben gerufen. Da es in Afghanistan keine Behandlungsmöglichkeit für ihn gab, entschlossen sich ihr Mann und sie, die Familie nach Deutschland einzuladen. Sie erhielt ein medizinisches Visum, in dessen Verlauf die Operationen für den kleinen Jungen durchgeführt wurden. Doch dann trennten sich die Wege. Für Sabine Loges auch eine schmerzhaft Erfahrung.

Wie kommt es, dass Sie Menschen aus Afghanistan kennenlernten?

Im Jahr 2016 wurde Mobin Rahimi aus Afghanistan auf der Suche nach einem Sprachkurs meiner Schule, einem Beruflichen Gymnasium, zugewiesen. Seitdem sind wir in freundschaftlich/familiären Kontakt. Über Mobin lernten wir auch andere Afghanen kennen.

Wie erleben Sie diese geflüchteten Menschen?

Zu einer afghanischen Familie mit drei Kindern pflegen wir seit 2017 ebenfalls einen sehr engen Kontakt. Uns sind immer sehr freundliche, ehrliche, aufgeschlossene, dankbare und ebenso hilfsbereite Menschen begegnet.

Von Mobin Rahimi haben Sie dann erfahren, dass er einen kleinen Neffen in Afghanistan hat, dessen Hüften operiert werden müssten.

Durch den engen und regelmäßigen Kontakt zu Mobin Rahimi erfuhren wir von der Geburt des kleinen Masihullah oder Masseh, dem ersten Kind seiner jüngeren Schwester. Der Junge wurde mit erkennbaren physiologischen Problemen geboren.

Wie wusste man, dass es sich bei Masseh um Arthrogryposis handelt?

Der Großvater fuhr nach der Geburt mit dem Jungen im Arm zwölf Stunden mit dem Bus von Masar-e Scharif nach Kabul. Dort gab es ein französisches

Krankenhaus. Die Ärzte dort stellten die Diagnose.

Was haben diese Ärzte vorgeschlagen, was sollte mit Masseh geschehen?

Sie fanden, dass er noch vor dem fünften Lebensjahr operiert werden muss. Des Weiteren wurde der Familie gesagt, dass solche Operationen in Afghanistan nicht möglich seien. Masseh wurde, bis zum Einmarsch der Taliban, vom Internationalen Roten Kreuz in Masar-e Scharif betreut. Er bekam beispielsweise Orthesen, so dass er laufen lernen konnte.

Wann war Ihnen klar, dass der Onkel in Deutschland, Mobin Rahimi, nicht für eine OP aufkommen kann? Wann haben Sie den Entschluss gefasst, finanziell helfen zu wollen?

Der Onkel absolvierte zunächst Sprachkurse und dann eine Ausbildung. Er konnte also finanziell keine Kostenübernahme bewältigen. Lange war auch unklar, um welche Summen es überhaupt geht. Ich bemühte mich in Deutschland um Auskunft und versuchte auch, über die Bundeswehr zu erreichen, dass sich ein deutscher Arzt in Masar-e Scharif den Jungen anschaut. Allerdings immer vergeblich. Dann ergab sich durch entfernte Verwandte der Kontakt zu einer Klinik in Neu-Delhi. Die Leute arbeiteten dort als Übersetzer. Die Befunde und Röntgenbilder wurden dorthin gesandt, und wir bekamen einen Kostenvoranschlag über 13 000 Euro. Die Familie mit dem mittlerweile arbeitslosen Vater konnte die Summe nicht aufbringen. Wir waren so-

zusagen die einzige Hoffnung und mein Mann und ich nahmen uns der Sache an. Ich startete im November 2021 eine Spendenaktion „Ein bisschen Zukunft für Masseh“. Ich hätte nie erwartet, dass wir es tatsächlich schaffen können und Menschen in unserer Region, bis hin zu Rotariern aus der Schweiz, sich für einen kleinen afghanischen Jungen engagieren, aber es war so. Anfang März 2022 hatten wir die Summe zusammen und auch bescheidene Mittel für Flüge nach Neu-Delhi.

Der Junge sollte also in Indien operiert werden. Warum ging das schief?

Sobald wir das Geld zusammen hatten, nahm ich Kontakt zur Klinik auf, zwecks einer Terminabsprache. Alle Anfragen blieben jedoch unbeantwortet. Wir können nur vermuten, weshalb das so war: Indien hatte sich stark in Afghanistan engagiert und sich dann, nach der Machtübernahme der Taliban, aus dem Land zurückgezogen.

Dann tat sich die Alternative Pakistan auf...

Eine Operation in Pakistan wäre die nächste denkbare Option gewesen. Allerdings gab es hier keine Kontakte und zudem keine Sicherheit, ob eine Klinik wirklich mit dem Krankheitsbild vertraut war. Außerdem war keine Recherche vor Ort möglich. Die Familie bemühte sich um Information. Parallel dazu recherchierte ich in Deutschland weiter.

Als sich sowohl Indien als auch Pakistan zerschlugen, gaben Sie aber nicht auf. Wer hat Sie dabei unterstützt?

Ich versuchte nach vier Jahren nochmals mein Glück in der Klinik in Vogtareuth. Dazu muss gesagt werden, dass ich mir nun auch Informationen von Herrn Jürgen Brückner einholte, der im

Vorstand der IGA aktiv ist. Er wohnt nur ein paar Straßen von uns entfernt, las von der Spendenaktion und rief mich an. Wir trafen uns, gemeinsam mit Mobin Rahimi. Auch seitens der IGA erfuhren wir Unterstützung.

Aus Vogtareuth erhielt ich Antwort: Die Operationen wären dort möglich. Es deutete sich an, dass die Krankheitsproblematik keine reine AMC ist, was aber weder unserem Anliegen noch den Operationen im Wege stand.

Musste dann auch die Kostenkalkulation für die Operationen angepasst werden?

Der Kostenvoranschlag belief sich nunmehr auf 33 000 Euro. Der Rettungsanker wurde der Verein „Ein Herz für Kinder“. Wir bekamen 20 000 Euro zugesichert. Ungefähr im Mai hatten wir dann auch so viel Geld zusammen, dass die Flüge, Krankenversicherung u.ä. abgedeckt war. Vieles finanzierten wir auch privat.

Sie blieben dran?

Organisatorisch ruhte die Spendenaktion maßgeblich auf meinen Schultern, natürlich mit meinem Mann als Unterstützer. Vier Schülerinnen der Abiturstufe halfen u.a. mit der Betreuung der Social Media Seiten und versuchten auch Sponsoren zu gewinnen. Massehs Onkel unterstützte vor allem durch Übersetzungen den Informationsaustausch nach Afghanistan.

Der Junge konnte nicht allein reisen. Seine Mutter musste mit und da diese ein Baby hatte, musste auch dieses mit nach Deutschland. Es wurde also ein größeres Unternehmen...

Richtig. Die kleine Asanat wurde im Dezember 2021 geboren. Es war für mich, als Mutter und Omi, nicht vorstellbar, die kleine Asanat für mehrere Monate von der Mutter zu trennen. Zudem wurde sie noch gestillt und es gab auch keine Betreuung vor Ort.

Wie hat sich Massehs Behandlung in der Klinik in Vogtareuth entwickelt?

Die Erstuntersuchung im Februar offenbarte, dass der körperliche Zustand sich



Fotos: privat / Masseh

in der Zeit unserer Bemühungen um eine Klinik, die Visa usw. verschlechtert hatte. Die Oberschenkelknochen waren weiter nach oben gewandert, was die Operationen aufwändiger gestaltete. Ein Kind in Deutschland wäre mit vergleichbarer Diagnose mindestens vier bis fünf Jahre vorher operiert worden. Wir erfuhren seitens der Schön Klinik in Vogtareuth von Beginn an eine tolle Unterstützung, sei es von den behandelnden Ärzten und Ärztinnen, den Stationschwestern, Ergo- und Physiotherapeutinnen oder den Mitarbeiter*innen der

Dann erfolgte der Schritt, der nicht mit Ihnen abgestimmt war: Die Mutter beantragte für sich und ihre Kinder Asyl. Warum? Was sagte der hier lebende Bruder dazu? Wie hat sich damit Ihre Gastgeber-Rolle verändert?

Nach der zweiten Operation war geplant, dass die Familie für zwei Wochen bei Verwandten unterkommen kann



Fotos: privat / 7. Geburtstag

und danach im Ronald McDonald Haus in Vogtareuth. Wir konnten dem Jungen so Autofahrten von 1 500 Kilometer quer durch Deutschland im Liegegips ersparen, und er wäre bei Problemen in der Nähe der Klinik gewesen.

Am Tag vor der geplanten Entlassung und Abholung setzte sich die Mutter mit den beiden Kindern in eine Flüchtlingsunterkunft ab. Wir erfuhren am Tag danach davon. Über die Gründe können wir nur spekulieren.

Razia, Massehs Mutter, äußert nur, sie könne nicht anders, sie danke uns für alles. Mobin Rahimi, der Bruder, ist sehr betroffen vom Verhalten seiner Schwester, und wir glauben ihm das auch. Auch seine Telefonate mit der Schwester änderten nichts.

Aufgrund unserer Einladung stellt uns das vor große Probleme. In der Folge brach auch der Kontakt zur Familie ab.

Wie ging Massehs Behandlung weiter? Wo steht er heute?

Wir erfuhren noch, dass mit mehrwöchiger Verzögerung physiotherapeutische Behandlungen organisiert wurden.

Aber, die Organisation seines Behandlungsprozesses liegt nicht mehr in unseren Händen.

Grundsätzlich muss erwähnt werden, dass die Operationen lediglich garantieren können, dass Masseh später künstliche Hüften bekommen kann. Es war von Beginn an klar, dass er auch nach den Operationen später für längere Strecken vermutlich einen Rollstuhl benötigen wird. Vor der Operation konnte er circa 30 Minuten am Stück laufen und rennen, ehe er wieder Pausen benötigte. Masseh läuft heute wie vorher.

Wir wissen nicht, wie es weiter geht. Wir stehen weder mit der Mutter noch mit den Ärzten in Kontakt.

Ist die Spendenaktion beendet?

Die Spendengelder für die Hüftoperationen und alle damit verbundenen Kosten (auch Flüge, Unterbringung ...) sind aufgebraucht.

Gibt es etwas, das Ihnen Sorgen macht?

Alles, was nach dem 28. April 2023 passiert ist, macht mir Sorgen. Ich bin innerlich zerrissen zwischen dem Bedürfnis, den kleinen Masseh unterstützen zu wollen und es nicht mehr umsetzen zu können bzw. zu dürfen.

Sorge macht mir die weitere Entwicklung Massehs. Er ist ein kluger Junge mit einer schnellen Auffassungsgabe, das haben wir in den sechs gemeinsamen Wochen gemerkt. Wir haben mit ihm gesprochen, gespielt. Masseh wurde im Oktober sieben Jahre alt. Wenn er in Deutschland bleibt, sollte er zur Schule gehen ...

Wie blicken Sie im Nachhinein auf Ihre große Hilfsaktion?

Ich möchte da gerne meinen Mann sinn gemäß zitieren: „Wir würden es nicht noch einmal machen, aber bereuen nicht, es getan zu haben.“ Vielleicht hätte ich mich auf eine Art schuldig gefühlt, wenn wir es nicht versucht hätten. Wir waren die einzige Hoffnung bzw. Anlaufstelle.

Zu erwähnen ist auch die für uns überwältigende Spendenbereitschaft oder Unterstützung durch über 200 Menschen. Die Realisierung unseres Anliegens, die Zukunft eines afghanischen Kindes etwas zu verbessern bzw. eine Voraussetzung für ein eigenständiges Leben zu schaffen, war ein Gemeinschaftsprojekt. Diese Hilfsbereitschaft hat uns sehr beeindruckt und getragen.

Ich werde nie vergessen, wie sich die kleine Hand des Jungen, am Flughafen in Berlin, zum ersten Mal in meine schob. Die Familie wohnte bis zur ersten Operation circa sechs Wochen bei uns. Wir haben sie in unser Leben geholt, waren ein bisschen Großeltern für die Kinder. Die kleine Asanat hat hier ihre ersten Schritte gemacht. Masseh war im Schwimmbad das glücklichste Kind... Jeden Tag begegneten mir Orte und Erinnerungen, die mich heute traurig stimmen.

Frau Loges, herzlichen Dank!

Lücke bei zahnmedizinischer Versorgung von Menschen mit Behinderungen

Deutsche Gesellschaft für Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie e. V. (DGMKG) und die Vereinigung der Hochschullehrer für Zahn-, Mund- und Kieferheilkunde (VHZMK) warnen

Die zahnmedizinische Versorgung von Kleinkindern, Kindern und Erwachsenen mit schweren Krankheiten sowie von Senioren ist nach Ansicht der Deutschen Gesellschaft für Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie e. V. (DGMKG) und der Vereinigung der Hochschullehrer für Zahn-, Mund- und Kieferheilkunde (VHZMK) derzeit in Deutschland stark gefährdet. Diese Personen würden oft eine zahnmedizinische Versorgung in Vollnarkose benötigen, die jedoch hierzulande häufig nicht ausreichend gewährleistet werden kann. Eine Umfrage unter allen 30 zahnmedizinischen Universitätskliniken Deutschlands habe gezeigt, dass eine deutliche Mehrheit der Standorte diese vulnerablen Patient*innen nicht ausreichend versorgen kann. Die Wartezeiten für Behandlungen in Vollnarkose betragen demnach im Schnitt derzeit viereinhalb Monate – 2009 lagen sie noch bei drei bis vier Wochen. Expert*innen der Deutschen Gesellschaft für Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie (DGMKG) und der Vereinigung der Hochschullehrer für Zahn-, Mund- und Kieferheilkunde (VHZMK) haben deshalb anlässlich ihres 73. Kongresses im Juni 2023 auf dieses ernste Thema aufmerksam gemacht und klare Forderungen an die Gesundheitspolitik gestellt.

Menschen mit Behinderungen, schwer kranke Kinder und Erwachsene, sehr kleine Kinder und sehr alte Patienten, sogenannte vulnerable Gruppen, würden gerade in der Zahnmedizin eine Sonderbehandlung benötigen, nämlich eine Vollnarkose für den zahnmedizinischen Eingriff. „2021 hatten beispielsweise 86 Prozent der Kinder in der

Kindersprechstunde in Heidelberg schwere Erkrankungen und Behinderungen, wie Entwicklungsstörungen, Lähmungen, Epilepsie, Down-Syndrom oder sonstige Fehlbildungssyndrome“, berichtete Professorin Dr. med. dent. Diana Wolff, Expertin der VHZMK und Ärztliche Direktorin der Poliklinik für Zahnerhaltungskunde am Universitätsklinikum Heidelberg. Diese und andere vulnerable Patient*innen bräuchten für die oft aufwändige Behandlung eine Vollnarkose und eine anschließende stationäre Betreuung nach der Operation. „Es ist aus unserer Sicht untragbar, wenn beispielsweise ein Mensch mit Behinderung, der sich schlecht artikulieren kann und bei Zahnschmerzen aufhört zu essen, sich an den Kopf schlägt oder schreit, mehr als vier Monate auf eine Narkosebehandlung warten muss“, so Wolff.

Verschiedene Ursachen führten zu der heute so dramatischen Situation: Die Zahl der vulnerablen Patient*innen sei gestiegen, unter anderem aufgrund des demografischen Wandels. Selbstverständlich wollen die Zahnärzt*innen auch die Zähne und damit die Lebensqualität der zum Teil noch sehr jungen Patient*innen erhalten, und zahnerhaltende Maßnahmen wie Zahnsanierungen seien aufwändiger als das Ziehen der Zähne. Die Anzahl der Operationsäle und auch die Anzahl der Pflegekräfte sei aber begrenzt. „Im Regelfall ist kein Personal für die reine Krankenversorgung verfügbar, weil das zahnärztliche Personal an Universitätskliniken über die Studierendenzahl, das heißt eine sehr veraltete Kapazitätsverordnung, reguliert ist“, sagt Professor

Dr. med. Dr. med. dent. Bernd Lethaus, Experte der DGMKG und Direktor der Klinik und Poliklinik für Mund-, Kiefer- und Plastische Gesichtschirurgie in Leipzig.

Zudem werde der Aufwand der Kliniken weder für ambulante noch für stationäre Zahnsanierungen in Narkose adäquat bezahlt. „Die strikte Trennung zwischen ambulanter und stationärer Abrechnung macht kostendeckendes Arbeiten nahezu unmöglich“, erklärt Lethaus. „Momentan fallen vulnerable Gruppen deshalb sozusagen im freien Fall durch das Raster unseres Gesundheitssystems. Diese Patient*innen müssten primär in Universitätskliniken behandelt werden. Hier sei die Situation, nicht zuletzt aufgrund der Effekte der Corona-Pandemie und dem gestiegenen Kostendruck, jedoch besonders angespannt.“

Die DGMKG und die VHZMK prangern die unhaltbaren Zustände an und wollen Politik und Öffentlichkeit für das Problem sensibilisieren. „Wir fordern eine Auflösung der Trennung zwischen ambulanter und stationärer Behandlung. Die Kosten für zahnmedizinische Leistungen in Narkose - darunter unter anderem auch der Zahnerhalt durch Prophylaxe, restaurative Therapie und Kinderkronen - müssen beispielsweise adäquat vergütet werden. Wir stellen uns weiterhin Netzwerkstrukturen vor, in denen wir Hand-in-Hand mit niedergelassenen Kolleg*innen und Schwerpunktpraxen arbeiten“, so Professorin Wolff abschließend.



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

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

Bestellung IGA-Veröffentlichungen

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

* für Mitglieder kostenlos

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

Bitte zutreffende Zahlungsweise ankreuzen!

Vor- und Nachname: _____
 Straße und Hausnummer: _____
 PLZ und Wohnort: _____ IGA-Mitglied
 ja
 nein
 Land: _____
 Datum: _____ Unterschrift: _____



Art der Mitgliedschaft

Der jährliche Mitgliedsbeitrag je stimmberechtigtes Mitglied beträgt bei: (Beitrag gilt nach § 10 b EStG und § 9 Nr. 2 KStG als Spende)		
<input type="checkbox"/> Einzelperson	<input type="checkbox"/> Familie	<input type="checkbox"/> 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			

<p>Anerkennung der Satzung</p> <p><input type="checkbox"/> Ich/wir erkenne(n) die Satzung an. Mit Eintritt in den Verein erkennen die Mitglieder die Satzung der Interessengemeinschaft Arthrogyrosis e.V. in ihrer jeweils gültigen Fassung an.</p> <p>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.arthrogyrosis.de</p> <p>Einwilligung</p> <p><input type="checkbox"/> Ich habe die Datenschutzerklärung zur Kenntnis genommen und möchte Informationen von der Interessengemeinschaft Arthrogyrosis e.V. erhalten.</p>	<p>SEPA-Lastschriftmandat</p> <p><input type="checkbox"/> Ich ermächtige die Interessengemeinschaft Arthrogyrosis e.V., Zahlungen von meinem Konto mittels Lastschrift einzuziehen.</p> <p>Hiermit weise ich mein Kreditinstitut an, die von der Interessengemeinschaft Arthrogyrosis 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.</p> <p>IBAN: _____</p> <p>Kto.-Inhaber: _____</p> <p>Institut: _____</p> <p>Gläubiger-Identifikationsnummer DE66ZZZ00000165330</p>
Ort, Datum:	Ort, Datum:
Unterschrift:	Unterschrift:

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

Vorstand**1. Vorsitzende**

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

2. Vorsitzende

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

Kassenwart

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

Schriftführerin

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

Beisitzer*innen

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

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

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

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

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

Jugendvertreter

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

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

Regionale Kontaktstellen**Baden-Württemberg**

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

Bayern

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

Berlin-Brandenburg

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

Bremen

→ s. Niedersachsen
bremen@arthrogryposis.de

Hamburg

→ s. Schleswig-Holstein
hamburg@arthrogryposis.de

Hessen

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

Mecklenburg-Vorpommern

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

Niedersachsen

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

Nordrhein-Westfalen

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

Rheinland-Pfalz

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

Saarland

Lucienne Mindermann
D-66117 Saarbrücken
saarland@arthrogryposis.de

Sachsen

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

Sachsen-Anhalt

→ s. Sachsen
sachsen-anhalt@arthrogryposis.de

Schleswig-Holstein

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

Thüringen

→ s. Sachsen
thueringen@arthrogryposis.de

Österreich

Beatrice Konrad
A-1120 Wien
oesterreich@arthrogryposis.de

Schweiz

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

Ansprechpersonen zu verschiedenen Themen**Allgemeine soziale Fragen zur Behindertenproblematik**

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

Barrierefreies Bauen

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

Beatmung und Sondenernährung

beatmung@arthrogryposis.de

Beratung

AMC Typ 3
typ3@arthrogryposis.de
Hilfsmittel
Barbara Schweiger,
D-83569 Vogtareuth
hilfsmittel@arthrogryposis.de

Inklusion Kindergarten und Schule

Lucia Klein
D-41169 Mönchengladbach
Mobil: +49 1516 7430732
lucia.klein@arthrogryposis.de

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

IGA-Website

Johannes Borgwardt
D-10405 Berlin
webmaster@arthrogryposis.de

IGA-Veröffentlichungen (Versand)

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

Juristische Fragen

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

Messen

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

Rollstuhltechnik/-personalisierung

Katharina Engel
Puschkinallee 46a
D-12435 Berlin
rollstuehle@arthrogryposis.de

Studium

Eva Malecha-Konietz
→ s. Beisitzerin,
eva.malecha-konietz@arthrogryposis.de

Schirmherr

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

Wissenschaftlicher Beirat

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

Dr. med. Johannes Correll
→ s. Schirmherr

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

Dr. Jörg Bahm, PhD
Leiter der Sektion Plexuschirurgie
Klinik für Plastische Chirurgie,
Hand- und Verbrennungschirurgie
Universitätsklinikum Aachen
D-52074 Aachen

Dr. med. Leonhard Döderlein
Facharzt für Orthopädie und
Unfallchirurgie, Schwerpunkt
Kinderorthopädie
ATOS MVZ Wiesbaden
D-65191 Wiesbaden

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

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

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

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

Michael Kahsnitz
Fachkraft für Ergonomie
D-52351 Düren

Ulrike Mattes
Physiotherapeutin
D-52477 Alsdorf

Dr. med. Sean Nader
Facharzt für Orthopädie
Schwerpunkt Kinderorthopädie
Chefarzt des Fachzentrums
Kinderorthopädie,
Schön Klinik
D-83569 Vogtareuth

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

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

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

Prof. Dr. med. Bettina Westhoff
Fachärztin für Orthopädie und
Unfallchirurgie
Leitende Ärztin Kinder- und
Neuroorthopädie
Universitätsklinikum Düsseldorf
D-40225 Düsseldorf



Interessengemeinschaft
Arthrogyrosis e.V.

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

