

ASBH-KOMPASS

Zeitschrift der Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus e.V.

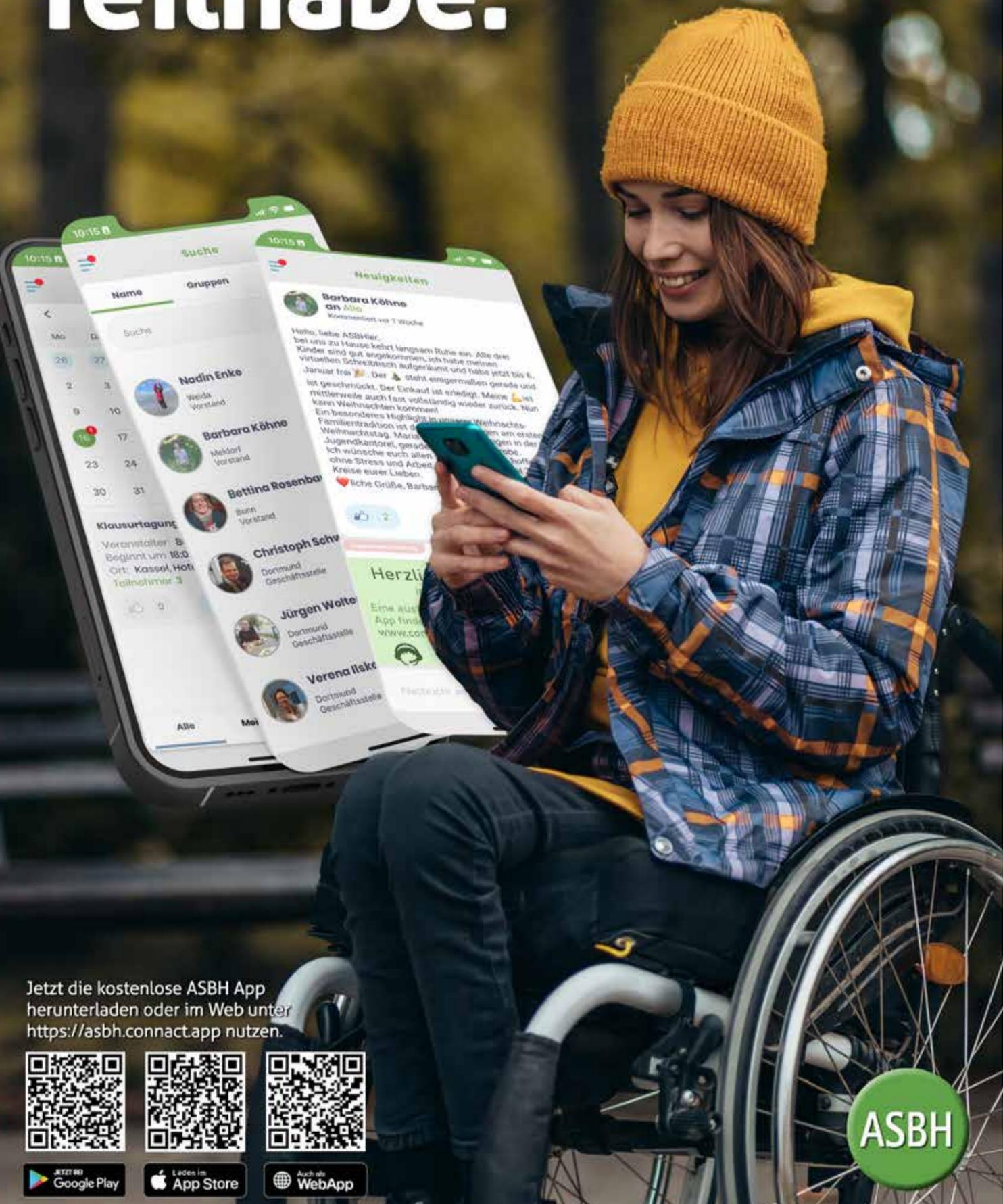


Lesen Sie in dieser Ausgabe u.a.:

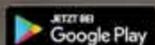
- Die neue ASBH App und neuer ASBH Medienshop
- Unsichtbare Behinderungen und die Wirkung von Tabus auf die Psyche
- Grundrechte verbieten Hilfsmittelbeschränkung auf Minimalversorgung
- Menschen mit Behinderung im Krankenhaus
- Barrierefreie Wohnungen
- Neues Verzeichnis, wer forscht zu Reha und Teilhabe

1|2023 März

Vernetzen ist Teilhabe.



Jetzt die kostenlose ASBH App heruntergeladen oder im Web unter <https://asbh.connect.app> nutzen.



ASBH

Inhalt

VON UNS

| | |
|--|----|
| Unsichtbare Behinderungen | 04 |
| Das Verhalten einer "Non-Compliance" | 08 |
| Austausch Pränatale Operation | 11 |
| Die neue ASBH Web-App ist online! | 12 |
| NEU! Der ASBH Onlineshop | 13 |
| Rollstuhltennis / Austausch gesucht | 14 |
| Vorstellung Hilfsmittelbotschafter | 15 |
| Der Aktivitätsgrad bei Rollstühlen | 16 |
| „Fit für den Wechsel“-Workshop | 17 |
| HC Netzwerktreffen | 17 |
| Therapien, Teilhabe und Bilderhebammen | 18 |
| Steuererklärung leicht gemacht | 21 |

FÜR ALLE

| | |
|--|----|
| Elektronische Arbeitsunfähigkeitsbescheinigung (eAU) | 22 |
| bezev – Zeitschrift | 23 |
| Barrierefreie Wohnungen | 24 |
| Broschüre Heilmittel-Richtlinie | 24 |
| DRS Kurse 2023 | 25 |
| NAKOS - Zahlen und Fakten | 25 |
| Grundrechte Hilfsmittel | 26 |
| Menschen mit Behinderung im Krankenhaus | 28 |
| Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz | 30 |
| Wie funktioniert das Reisen mit YAT? | 31 |
| The next Generation | 31 |
| REHAB 2023 in Karlsruhe | 31 |

SOZIALES

| | |
|--|----|
| Assistenzleistungen im Krankenhaus | 32 |
| Kindergeld für Erwachsene | 33 |
| Was bedeutet eigentlich Inklusion | 34 |
| Qualität der Hilfsmittelversorgung | 36 |
| Neue Beitragsbemessungsgrenzen | 37 |
| Zentrum für Barrierefreiheit | 37 |
| Inklusives Gesundheitswesen | 38 |
| Ukrainische Schwerbehindertenausweise | 39 |
| Behindertengleichstellungsrecht | 39 |
| Mehr Tempo für Barrierefreiheit | 40 |
| Reformen bei Behinderten-Werkstätten | 41 |
| Förderung eines inklusiven Arbeitsmarkts | 42 |
| Verzeichnis Reha- und Teilhabe | 43 |
| Petition Inklusion geht uns alle an | 45 |
| Vormundschafts- und Betreuungsrecht | 46 |
| Schutz vor Diskriminierung | 48 |

RUBRIKEN

| | |
|----------------------|----|
| Büchertipps | 44 |
| Unsere Partner | 56 |
| ASBH-Ansprechpartner | 56 |
| Impressum | 62 |
| ASBH-Termine 2023 | 64 |



Editorial

Liebe Mitglieder, Freunde und Förderer der ASBH,

Für viele von uns gehört WhatsApp zum (liebgewordenen) Alltag: Mal eben schnell einen Termin abstimmen, eine Nachricht schicken, ein Bild posten – und in Kontakt bleiben. Die ASBH hat nun eine eigene App, mit der genau diese und viele weitere Aktivitäten möglich sind. Wir laden Sie und Euch herzlich ein, die ASBH-App auf dem Smartphone bzw. Tablet zu installieren und die App mit Leben zu füllen.

Warum eine eigene ASBH-App? Der Vorteil gegenüber Facebook, WhatsApp und anderen Messenger-Diensten liegt darin, dass die ASBH-App datenschutzkonform ist und nur für Mitglieder der ASBH bzw. Angehörige freigegeben wird. Das bedeutet, dass wir in der ASBH-App unter uns bleiben. Alle Informationen zu Gesundheit und Behinderung sind vor dem Zugriff Dritter oder dem Mitlesen durch Unbefugte gesichert; wir können uns in einem geschützten Raum austauschen. Fragen können gestellt, Termine bekanntgegeben, Beiträge, Bilder und Dateien eingestellt werden und vieles mehr. Es gibt Bereiche für die regionalen Selbsthilfegruppen und Landesverbände sowie themenbezogene Chats. Laden Sie also gern die ASBH-App herunter. Wir freuen uns auf einen regen Austausch! Eine Kurzanleitung für den Einstieg finden Sie auf Seite 12 weiter hinten im Kompass.

Die ASBH-App stellt eine zusätzliche Möglichkeit zur Vernetzung unserer Mitglieder dar – die bekannten Informationswege und Präsenztreffen bleiben erhalten und werden nicht etwa abgelöst.

Und noch ein Hinweis in eigener Sache – wir werden die Kontaktdaten, die bisher auf den letzten Seiten des Kompasses abgedruckt waren, neu ordnen und aktualisieren – und nicht mehr in jeder Ausgabe abdrucken. Ansprechpersonen finden Sie auch auf unserer Homepage in der Rubrik „Ansprechpartner finden“.

Ihre und Eure

Barbara Köhne

Unsichtbare Behinderungen und die Wirkung von Tabus auf die Psyche

– unbekannte Autorin berichtet über Ihr Leben mit Spina Bifida



Zu der eigenen Behinderung stehen. Gar nicht leicht – besonders, wenn die Art der Behinderung eine, von der Gesellschaft tabuisierte, Erkrankung ist. Die Autorin beschreibt in ihrem Text erstmals öffentlich, welche psychische Belastung ihr jahrelang geführtes Versteckspiel für sie war und wie wichtig es ist, sich selbst zu akzeptieren.

„Hallo! Ich freue mich sehr, dich kennenzulernen, und bin zu 70% schwerbehindert.“ Das klingt nach einem heftigen Einstieg und vielleicht ist er es auch. In den 18 Jahren meines Lebens habe ich mir häufig gewünscht, ein Gespräch genau wie beschrieben zu beginnen. Abgesehen von den zahlreichen Arztbesuchen ist es jedoch nie auch nur ansatzweise dazu gekommen.

Unsichtbar behindert

Seit meiner Geburt lebe ich mit „Spina Bifida“.

Für Kinder, die mit Spina Bifida auf die Welt kommen sind die häufigsten Folgen Inkontinenz und eingeschränktes bis nicht vorhandenes Gehvermögen.

Für mich bedeutete das mit gerade mal einem halben Jahr die erste von vielen Operationen. Entgegen der Erwartung meiner Ärzt:innen ist es mir heute möglich, ohne Einschränkungen zu gehen. Nach außen war ich dann ein Kind wie alle anderen, vollständig gesund. Doch das entspricht nicht meiner Realität. In meinem

Fall stellt Spina Bifida eine – von meinen Narben abgesehen – weitestgehend unsichtbare Behinderung dar. Was das konkret heißt? Ich habe eine Blasen- und Darminkontinenz, regelmäßig mit Harnwegsinfekten zu kämpfen, wenig Gefühl auf der Rückseite meiner Beine und in meiner linken Gesäßhälfte. Während all' dieser Zeit waren Arztbesuche und Medikamente meine treuen Begleiter.

Kindheit mit Versteckspiel

Meine Familie wusste immer über meine gesundheitliche Kondition Bescheid, schließlich haben sie mich bei Operationen unterstützt und regelmäßig besucht. Anderen erzählte ich nichts davon. Dass innerhalb meiner Familie eine solche Offenheit über meine Erkrankung herrschte, ließ sich unter anderem deshalb nicht vermeiden, weil ich bis zu meinem fünften Lebensjahr regelmäßig Harnwegsinfekte hatte und eine Windel tragen musste, da ich inkontinent war.

Etwas Erleichterung diesbezüglich verschaffte mir – besonders mit Blick auf die kommende Schulzeit – das Katheterisieren. Katheterisierung meint das Einführen eines Schlauches in die Harnröhre, um damit bewusst den Urin aus der Blase zu entleeren. Diese Technik sollte ursprünglich meine Mutter erlernen, als ich fünf Jahre alt war, und viermal am Tag bei mir ausführen, doch für mich war es unverständlich, dass meine Mutter lernen sollte, meine Blase zu entleeren, weil ich dann ja immer

noch von ihr abhängig wäre. Also habe ich die Pflegekräfte gebeten, es mir zu zeigen und schließlich die Selbstkatheterisierung erlernt.

Damit wurden die Infekte zwar weniger, aber ich habe stets mit dem Gedanken gelebt, dass sich jederzeit meine Blase und der Darm entleeren und die Windel füllen könnten. Zuhause war das weniger ein Problem; in der Schule habe ich aber permanent mit der Angst gelebt, eine:r meiner Mitschüler:innen könnte etwas bemerken oder gar riechen. Auch das Wechseln der Windel habe ich immer auf einer extra eingerichteten Toilette vornehmen müssen und stets gehofft, dass mich niemand beim Betreten dieser „speziellen“ Toilette sah. Zwar wurde ich nie auf einen Geruch hingewiesen, aber besonders im Sportunterricht, habe ich es dann selbst oft bemerkt und musste dann auffällig oft den Unterricht kurzzeitig verlassen. Noch viel anstrengender war der Schwimmunterricht; hier eine Windel unauffällig an- und auszuziehen und während des gesamten Unterrichtes Panik zu verspüren, war jedes Mal eine Überwindung. Natürlich gab es Einzelumkleiden, doch das möchte man als Kind nicht. Denn sonst würde man ja von seinen Mitschüler:innen gefragt werden, warum man das macht, oder sogar ausgelacht werden. Und wenn doch mal jemand etwas bemerkt hat, dann habe ich mir irgendetwas ausgedacht und selbst Freund:innen angezogen. Denn selbst bei diesen fiel es mir schwer, meine Inkontinenz zu offenbaren. Noch heute ist es eine meiner größten Ängste, einen „Blasenunfall“ oder „Darmunfall“ zu haben. Diese Begriffe haben meine Eltern und ich benutzt, damit ich nicht die für mich unangenehmen und allgemein verpönten Worte des Einpinkelns und Einstuhlens nutzen musste. Noch heute bereitet meine Inkontinenz mir Panik, bodenlose Furcht und sogar Alpträume. Und das wundert mich noch nicht einmal. Denn man stelle sich einmal vor, mitten in der Grundschulklasse zu sitzen, sich am Unterricht zu beteiligen und mit den Gedanken schon bei der Planung des Nachmittags zu sein und plötzlich wird einem auf einmal siedend heiß bewusst, dass man kaum Gefühl in Bezug auf den Füllstand der Blase und überhaupt keine Kontrolle über die eigenen Schließmuskeln hat, wenn man merkt, wie die Windel sich plötzlich füllt und teilweise sogar meine Hose dadurch feucht wurde. Leider waren solche Situationen kein Einzelfall, sondern Alltag für mich. Psychologisch kann man solche Erlebnisse als immer wieder auftretende kleine Traumata zu bezeichnen.

Entwicklung der Medizin als Hoffnung

„Man weiß ja gar nicht, wo die Medizin in einigen Jahren schon ist und was sie dann schon weiß.“ Dieser Satz mag vielen Menschen mit Behinderung bekannt vorkommen. Für mich war er ein zweischneidiges Schwert. Denn auf der einen Seite hört man den Satz viel zu oft und leider genau dann, wenn Ärzt:innen einem sagen, es gebe gerade keine bessere Möglichkeit. Doch auf der anderen Seite hat sich innerhalb meiner 18 Lebensjahre schon so viel durch medizinische Innovationen getan, dass ich nicht aufhören kann, den Fortschritt in der Medizin doch als Hoffnungsgeber zu bezeichnen.

Mir war immer daran gelegen, dafür zu sorgen, dass meine Behinderungen unsichtbar bleiben. Dazu musste ich häufig verschiedene Windeln und Slipeinlagen ausprobieren, die ich von Homecare-Services geschickt bekam. Doch diese waren alles andere als unauffällig. Letztendlich bin ich auf eine Windel aus einem Drogeriemarkt umgestiegen, weil diese am wenigsten sichtbar war.

Eine tatsächliche Unsichtbarkeit hat mir aber erst eine Operation im Teenagealter ermöglicht, bei der meine Harnröhre verengt wurde und die nun mit begleitender Katheterisierung dafür sorgt, dass meine Blaseninkontinenz quasi nicht mehr auftritt. Auch die Darminkontinenz habe ich durch regelmäßige Darmspülungen unter Kontrolle. Diese medizinischen Entwicklungen, Errungenschaften und Eingriffe haben meine Lebensqualität massiv gesteigert.

Inkontinenz ist ein Tabuthema

In jeder Gesellschaft existieren sie: Themen, über die nicht gesprochen wird. Man weiß, dass sie existieren. Aber sie werden aufgrund von Ekel, Scheu, Scham oder Verhaltensnormen abgetan und selten offen besprochen. Inkontinenz ist so ein Tabuthema. Allein diese Worte hier zu tippen und von meiner persönlichen Erfahrung und theoretisch noch immer existierenden Inkontinenz zu berichten, bereitet mir Gänsehaut und Unwohlsein. Denn es ist ein Thema, das oft verschwiegen wird. Tatsächlich wird meist davon ausgegangen, dass nur kleine Kinder, alte Menschen oder querschnittsgelähmte Personen betroffen sind. Während all' dieser Zeit bis zum heutigen Tag habe ich mit dem Tabu der Inkontinenz gekämpft. Dieses Tabu ist meine Realität und ich habe tagtäglich damit zu tun, kann mich aber nur selten jemandem diesbezüglich anvertrauen. Ich habe Methoden entwickelt, meine Betroffenheit zu verschleiern, zu verstecken und selbst Freund*innen zu belügen.

Wirkung von Tabus auf die Psyche

Dadurch dass meine Behinderungen und Inkontinenz nie sichtbar waren, entwickelte sich bei mir auch das Gefühl, dass sie nicht in Ordnung seien und ich alles dafür tun müsse, beides weitestgehend zu unterdrücken oder auszugleichen. Familienmitglieder waren oft davon überzeugt, dass die Unsichtbarkeit meiner Behinderung eine Chance sei, ein ganz „normales“ und „gesundes“ Leben zu führen. Und auch bei mir entwickelte sich dieser Gedanke. Natürlich bin ich auch mehr als dankbar, nicht so sehr durch meine Behinderungen eingeschränkt zu sein, wie einige Ärzt*innen es zuerst befürchtet hatten. Doch dadurch wollte ich mich auch nicht als Mensch mit Behinderung fühlen. Ich habe meine Behinderungen immer als etwas angesehen, das mich davon abhält, wie der Großteil meines Umfeldes zu leben. Die dafür gesorgt hat, dass mein Körper nicht so funktioniert wie er sollte. Die mir permanente Angst und Panik beschert hat, dass jemand merken könnte, dass ich „anders“ bin.

Hass auf den eigenen Körper

Ich habe lange gebraucht, es zu begreifen, aber heute weiß ich, dass das Gefühl, mich nicht auf meinen Körper verlassen zu können, maßgeblich dazu beigetragen hat, dass ich ihn heute hasse. Dieses Gefühl, dass das, was an meinem Körper anders ist, in der Gesellschaft häufig verschwiegen und mit Ekel behandelt wird, hat in mir dafür gesorgt, dass ich ihn und mich nie vollständig akzeptieren konnte. Heute sehe ich ihn auf merkwürdige Weise losgelöst von meiner Seele.

Ich leide unter Magersucht, was nicht nur mit meiner Behinderung zu tun hat. Aber die Art, wie ich über meinen Körper, mich und vor allem die Behinderung gedacht habe, hat dafür gesorgt, dass ich möglichst viel – wie mein Essen – kontrollieren und meinen Körper bestrafen wollte. Und je mehr ich versucht habe, alles so zu machen wie Menschen ohne Behinderungen, desto frustrierter wurde ich. Denn ich habe mir nicht zugestanden mehr Kraft, mehr Pausen, mehr Hilfsmittel oder mehr Zeit zu benötigen.

„Ist es jetzt okay?“

Vor einigen Tagen hat mich ein enger Freund gefragt: „Ist es jetzt okay?“ Er wollte wissen, ob ich mittlerweile weiß, wie ich mit diesem Zwiespalt in mir umgehen kann. Ob ich akzeptiert habe, dass mein Körper nicht so funktioniert, wie ich es gerne hätte. Die Antwort ist „Nein.“ Ich finde all' diese Dinge gerade erst über mich heraus. Ich lerne Schritt für Schritt, dass ich durch meine Behinderung andere Bedürfnisse habe. Dass ich in vielen Bereichen anders und reifer denke, als andere in meinem Alter. Täglich stehe ich auf und habe damit zu kämpfen, meine Behinderung als einen Teil von mir zu akzeptieren. Und vor allem möchte ich, dass dieser Teil nichts Negatives für mich ist. Auch die Inkontinenz soll für mich kein Tabu mehr sein. Lange habe ich mir jemanden gewünscht, der oder die dieses Tabu aufdeckt und mir das Gefühl gibt, dass es in Ordnung ist, körperlich eingeschränkt zu sein. Heute weiß ich, dass ich diese Person für mich selbst sein muss und hoffentlich auch für andere sein kann. Es ist ein langer Weg, aber es lohnt sich. Denn – so kitschig es auch klingt – unsere Lebenszeit ist nun einmal begrenzt. Und es wäre doch schade, genau das, was einen so besonders macht, zu hassen.

Ich möchte meine Behinderung nicht mehr als Gegner, sondern als Teil von mir sehen. Mein Körper soll mein allerbestester Freund, mein Team, mein Zuhause werden. Es liegt ein langer Weg vor mir. Aber nun weiß ich, dass mein Körper mir nie weh getan hat, sondern mich durch zahlreiche Operationen ertragen, mich immer wieder zum Aufstehen bewegt hat, geheilt und noch immer für mich da ist. Nun bin ich an der Reihe, für ihn da zu sein. Ich möchte mich bei ihm entschuldigen und lernen, ihn zu verstehen. Wie ich das erreichen möchte? Gute Frage. Gerne würde ich sagen, dass ich den Masterplan entwickelt habe und nun weiß, wie ich dorthin komme. Aber das wäre gelogen und wenn ich eins nicht mehr möchte, dann ist das, irgendetwas zu verschweigen. Vielmehr habe ich gelernt, dass alles ein Prozess ist.

Wenn man sich bewusst wird, wie lange man Traumata erlebt, wie lange man sich versteckt hat und wie lange man sich und den eigenen Körper schon gehasst hat, so ist es sich selbst, der Psyche und dem eigenen Körper gegenüber nur fair, geduldig zu sein.

Der Prozess wird nicht nur langwierig, sondern vor allem auch hart. Denn zuerst muss man an den Kern der Sache. Ich persönlich habe alle Fotos von Operationen zusammengesucht, durchgesehen und mich in die Situationen hinein gefühlt. Nur wenn man sich daran erinnert, wie man sich psychisch aber auch physisch in diesen Momenten gefühlt hat, kann man die Verknüpfung zum eigenen Körper wieder aufnehmen. Denn wie möchte man diesen verstehen, wenn man jahrelang die Schmerzen negiert und nicht auf ihn gehört hat? Dabei ist mir auch klar geworden, dass ich über meine Erkrankung gar nicht so genau Bescheid weiß, denn meine Eltern waren ja immer dabei und haben oft auch bei Arztterminen für mich gesprochen. Zwar wusste ich immer, wie ich die Symptome meiner Krankheit bekämpfen kann, und habe die Folgen in Form der Inkontinenz und Operationen gemerkt. Aber ich habe eben nicht verstanden, wieso mein Körper so ist wie er ist.

Bei allem war es zuerst schwer, bestimmte Gedanken und Emotionen zuzulassen. Sich besondere Bedürfnisse zu erlauben. Sich zu erlauben, sich als Mensch mit Behinderung zu sehen und zu äußern, dass man selbst auch verspürt, wo Inklusion fehlt. Den größten Fortschritt mit meinem Körper habe ich gemacht, als ich ein Praktikum auf der Station des Kinderkrankenhauses gemacht habe, auf der ich die Selbstkatheterisierung erlernt habe. Eines Tages kam dort ein Mädchen an, das ebenfalls die Selbstkatheterisierung erlernen sollte. Die Pflegekräfte waren zuerst etwas überfordert, weil die Schwester, die die Anleitung zur Katheterisierung bis dahin immer übernommen hatte, zu diesem Zeitpunkt nicht auf Station war. Daraufhin habe ich dann die Pflegekräfte darüber aufgeklärt, dass ich einmal in der gleichen Situation war und helfen könne. Und so bin ich bei einer Visite mit zu diesem Mädchen gekommen und habe mit ihr geredet. Ich habe ihr erzählt, dass die Schmerzen beim Katheterisieren normal sind und irgendwann vollkommen verschwinden. Dass es normal wird. Dass es irgendwann nicht mehr anstrengend ist. Dass man Angst haben darf, aber keine haben muss. Und vor allem war ich eine Person, die in der gleichen Situation war und sagen kann: „Ich kenne das und mache das auch.“ Ich konnte das, was ich schon so lange an mir nicht akzeptieren konnte, nutzen, um einer anderen Person zu helfen. Und das war eines der schönsten Erlebnisse, die ich jemals hatte. An dieser Erinnerung halte ich mich nun fest.

Und dann ist es wohl irgendwann okay.

Anonyme Autorin,
Quelle: „Die neue Norm“, 2023



Das Kids Camp im Bremer Land

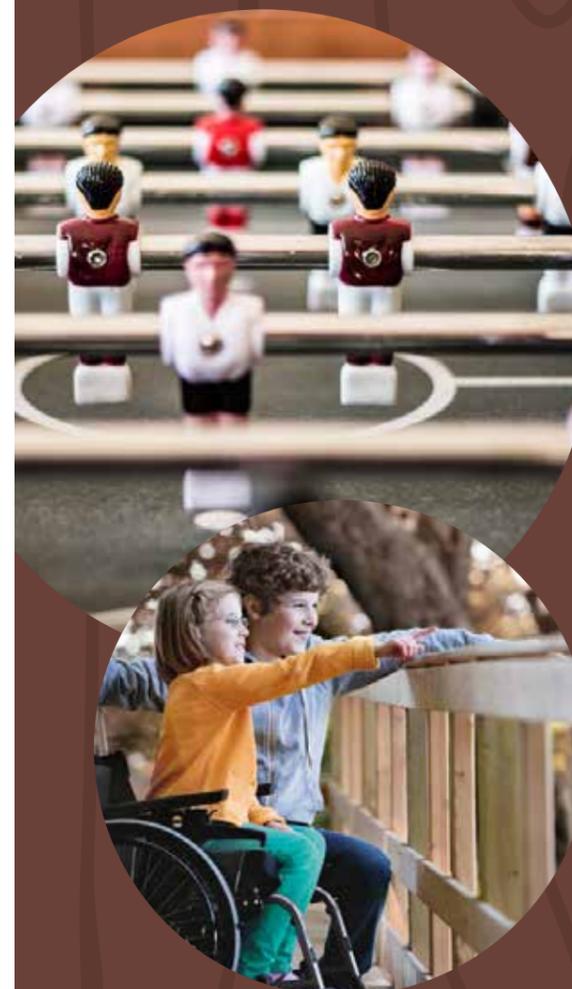
RUND UM DAS THEMA

NEUROGENE BLASE UND DARM

FÜR KINDER VON 5 BIS 16 JAHREN

VOM 1. BIS 3. SEPTEMBER 2023

IN WULSBÜTTTEL



Im idyllischen Bremer Land erwartet euch ein spannendes Programm!

Seid ihr zwischen 5 und 16 Jahre und habt Lust – allein oder mit Euren Eltern – auf ein spannendes und sportliches Wochenende mit vielen Aktivitäten? Dann meldet Euch an und seid mit dabei.

Unsere Profis zeigen euch, wie ihr euch selbstständig katheterisieren könnt. So könnt ihr euren Alltag freier gestalten und seid unabhängiger von euren Eltern.

Freut euch außerdem auf viel Spaß beim Basteln und am Tischkicker. Eure Eltern können an interessanten Vorträgen teilnehmen und sich untereinander austauschen.

Wir freuen uns auf ein spannendes und sportliches Wochenende mit Euch!

Euer Team von PubliCare und der ASBH.

HIER ANMELDEN UND
EINEN PLATZ SICHERN



www.publicare-gmbh.de/de/kids-camp-bremerland/



Das Verhalten einer "Non-Compliance"

oder: Flüchten in Ausflüchte

Zur wissenschaftlichen Tagung in 2022 hatte der Beirat der ASBH e.V. Olivia Clark von der Universität Chicago eingeladen. Die Referentin arbeitet am psychologischen Institut der Loyola Universität Chicago an Studien zur psychosozialen Entwicklung von Kindern und Jugendlichen mit Spina bifida. Leiter des Instituts ist Prof. Grayson Holmbeck.

Anlass war der Wunsch, mehr über ein Verhalten zu erfahren, dass sich als ein ‚Flüchten in Ausflüchte‘ beschreiben lässt.

In Gesprächen berichten Eltern von jungen Erwachsenen, die kognitiv gut ausgebildet sind, einen regulären Schulabschluss haben, die als selbstständig gelten und denen eine eigenständige Lebensführung zugehört wird. In der Realität bringen sich diese jungen Erwachsenen aber durch ihr Verhalten immer wieder in schwierige Lebensumstände. Knapp gesagt, sie stimmen Vorschlägen zu, bejahen Dinge getan zu haben, betuern gehandelt zu haben oder benennen Gründe, weshalb etwas nicht geklappt hat. Sie handeln aber nicht entsprechend ihrer Zusagen. Der Vorschlag wird nicht umgesetzt, die Absprache nicht eingehalten. Dies führt häufig zum eigenen Nachteil, auch zu finanziellen und gesundheitlichen Katastrophen. Es kann zu einer passiven Verweigerung in allen Lebensbereichen kommen. Der Mediziner nennt es dann eine ‚Non-Compliance‘.

Wir, Eltern und Beiratsmitglieder, haben über mögliche Ursachen diskutiert. Ein wichtiger Faktor könnte sein, dass viel zu häufig viel zu hohe Erwartungen an die Jugendlichen herangetragen wurden, was sowohl im sozialen, schulischen als auch medizinischen Umfeld zu finden ist. Aber offenbar gibt es hierzu keine Forschungen. Da die Arbeitsgruppe um Prof. Holmbeck viel zur psychosozialen Entwicklung von Kindern und Jugendlichen mit Spina bifida und Hydrocephalus forsch, baten wir um einen Vortrag.

Eine der Doktorandinnen des Instituts, Olivia Clark, stellte uns dann auf der wissenschaftlichen Tagung der ASBH im vergangenen November per Videoliveübertragung wesentliche Ergebnisse dreier Studien vor. Auf Wunsch des wissenschaftlichen Beirats der ASBH legte Frau Clark den Schwerpunkt ihres Vortrags auf Forschungsergebnisse, die die Entwicklung der medizinischen Verantwortung beim Jugendlichen mit Spina bifida und die Rolle der Eltern in dieser Entwicklung aufzeigen.

Dies ist eine gekürzte und übersetzte Zusammenfassung ihres Vortrags.

Bisherige Forschungen haben Folgendes ergeben:

Die medizinische Versorgung bei Spina bifida kann durch die Entwicklungsphase der Adoleszenz zusätzlich erschwert werden. Im Allgemeinen ist die Adoleszenz eine Zeit der zunehmenden Unabhängigkeit von den Eltern, da sich die Jugendlichen Gleichaltrigen zuwenden, möglicherweise das Elternhaus verlassen und an Autonomie gewinnen. In dieser Entwicklung zu Autonomie und Selbstständigkeit gehört neben alltagspraktischen Fähigkeiten wie Anziehen, Kochen und Zubereiten von Mahlzeiten der Umgang mit Geld und der Überblick über die finanzielle Lage.

Hier hat sich gezeigt, dass die Entwicklung zum Umgang mit Geld bei Jugendlichen mit Spina bifida im Durchschnitt später einsetzt als bei nicht beeinträchtigten Altersgenossen.

Wir wenden uns nun dem Schwerpunkt des Vortrages zu: der Entwicklung der Verantwortung für die eigene Gesundheit insbesondere in der Pubertät.

Jugendliche mit einer chronischen Erkrankung werden in der Pubertät damit konfrontiert, dass die Verantwortung für medizinische Aufgaben von den Eltern auf sie übergehen muss. Die medizinischen Aufgaben, die zur Gesunderhaltung der Jugendlichen beitragen, sollen in dieser Entwicklungsphase von den Jugendlichen selbst übernommen werden.

Forschungen im Kinderbereich haben gezeigt, dass die Einhaltung medizinischer Maßnahmen während der Pubertät unterschiedlich ist. Dieses liegt an den unterschiedlichen Lebenssituationen, es liegt aber auch an der Vielzahl der medizinischen Aufgaben, die diese Jugendlichen mit Spina bifida übernehmen müssen.

Und es ist nicht nur die Vielzahl, sondern darüber hinaus haben sie verschiedene Ärzte und Therapeuten aufzusuchen, die ihre Empfehlungen oft nicht aufeinander abstimmen und unterschiedliche Ratschläge geben können.

Bei der Übernahme der medizinischen Versorgung durch die Jugendlichen müssen wir bedenken, dass diese häufig nicht gut entwickelte Exekutivfunktionen haben. Damit sind höhere kognitive Prozesse gemeint wie Aufmerksamkeit, Planung, Überblick behalten, vorausschauendes Denken und zielgerichtetes Verhalten. Exekutive Dysfunktionen machen es den Jugendlichen noch schwieriger, die vielfältigen Anforderungen zu bewältigen, die für das medizinische Selbstmanagement erforderlich sind.

Ein ineffektives Selbstmanagement kann dazu führen, dass die vom Arzt empfohlenen medizinischen Maß-

nahmen nicht eingehalten werden, was wiederum zu sekundären Komplikationen wie Harnwegsinfektionen, Verstopfung, Druckverletzungen und mehr führen kann. Diese Sekundärkomplikationen führen zu einer Beeinträchtigung der Gesundheit, hohen Kosten für zusätzliche medizinische Behandlungen und einer verminderten Lebensqualität für Jugendliche mit Spina bifida. Eine Schwäche in den Exekutivfunktionen erschwert es dem Jugendlichen mit Spina bifida erheblich, Aufgaben des medizinischen Managements zu erlernen, auf wichtige Anzeichen und Symptome zu achten und die zur Selbstversorgung erforderlichen Schritte zu planen.

Die Situation stellt Eltern vor besondere Herausforderung. Sie stehen möglicherweise in einem Spannungsfeld zwischen dem Bedürfnis, (1) sicherzustellen, dass ihr Kind die angemessene medizinische Versorgung erhält, die es braucht, indem es die täglichen medizinischen Aufgaben erledigt und an Klinikbesuchen und Terminen teilnimmt, und (2) das Kind in seiner Entwicklung zur Unabhängigkeit zu unterstützen, wenn es in die Adoleszenz eintritt.

Defizite im Bereich der exekutiven Funktionen erschweren die Unabhängigkeit zu erlangen und tragen dazu bei, dass die Eltern stärker einbezogen werden müssen, als sie es sonst tun müssten.

Frühere Studien unseres Forschungsteams haben bei Eltern von Jugendlichen mit Spina bifida eine Überfürsorglichkeit festgestellt. Überfürsorgliche Elternschaft kann eine enge Überwachung des Kindes und eine verstärkte Kontrolle der Handlungen des Kindes beinhalten. In unserer Studie stellten wir fest, dass dies zu einer eingeschränkten Verhaltensautonomie (d. h. Entscheidungsfindung) und zu Problemen bei den Jugendlichen führte. Dazu gehören Aufmerksamkeitsstörungen, Hyperaktivität, Impulsivität, verweigernde und aggressive Verhaltensweisen.

Im Bereich der elterlichen Erziehung gilt es als positiv für die Entwicklung des Kindes, wenn die elterliche Akzeptanz Wärme, Zuneigung und emotionale Unterstützung einschließt. Diese Erziehung im Rahmen einer elterlichen Akzeptanz beinhaltet aber auch elterliche Erwartungen an angemessenes Verhalten und dessen konsequente Umsetzung.

Psychologische Kontrolle hingegen ist ein Bereich der elterlichen Erziehung, der aufdringliche und kritisierende Verhaltensweisen beinhaltet und sich negativ auf den Anpassungsprozess bei Kindern auswirkt. Unter Anpassung wird in der Psychologie die Fähigkeit verstanden, sich flexibel auf veränderte Anforderung einzustellen.

Elternschaft und Übernahme von Verantwortung für die medizinische Versorgung müssen während der Pubertät zusammenkommen. Unser Forschungsteam stellte fest, dass Jugendliche, deren Eltern mehr Verantwortung im Gesundheitsbereich übernahmen, sich besser

an die medizinischen Empfehlungen hielten als Jugendliche, deren Eltern sich wenig um die medizinische Versorgung ihres Kindes kümmern.

Dieses Ergebnis galt unabhängig vom Alter des Kindes und seiner intellektuellen Fähigkeiten. Unsere Forschung geht davon aus, dass Jugendliche die erforderliche medizinische Selbstständigkeit erlangen, wenn sie schrittweise mehr Verantwortung für diese Aufgaben übernehmen. Mit anderen Worten: Jugendliche müssen wissen, wie sie ihre medizinischen Aufgaben erledigen können.

Das bringt uns zu unserem optimalen Modell des medizinischen Selbstmanagements bei Spina bifida. Das medizinische Selbstmanagement umfasst mehrere Faktoren. Es geht zum einen um die Befolgung medizinischer Maßnahmen, der sogenannten medizinischen Adhärenz. Dazu gehören Dinge wie das ordnungsgemäße Katheterisieren oder die Durchführung eines Darmmanagements. Es geht aber auch um die medizinische Autonomie. Bei einer größeren Selbstständigkeit können die Jugendlichen Kompetenzen erwerben, die sie in die Lage versetzen, die medizinischen Aufgaben im Zusammenhang mit der Spina bifida selbstständig zu erledigen.

Die Übernahme medizinischer Verantwortung können wir als Prozess sehen, in dem Mitverantwortung für seine bzw. ihre medizinische Versorgung übernimmt und größere Unabhängigkeit erlangt. Ein Prozess, bei dem Jugendliche im Rahmen der kontinuierlichen elterlichen Unterstützung zunehmend in medizinische Aufgaben im Zusammenhang mit ihrer Spina bifida-Versorgung eingebunden werden.

Nun komme ich zu der Studie der Universität Chicago, der CHATS-Studie. CHATS steht für Chicago Healthy Adolescent Transition Study. Dabei handelt es sich um eine groß angelegte Längsschnittstudie über Jugendliche mit Spina bifida und ihre Familien, in der das psychologische, soziale und familiäre Zusammenspiel über viele Jahre untersucht wird. Zu Beginn waren die Jugendlichen zwischen 8 und 15 Jahre alt, bei ihnen wurde Spina bifida diagnostiziert (einschließlich Myelomeningozelen, Lipomeningozelen und Myelozystozelen). Sie und ihre Familien wurden alle zwei Jahre befragt, vor Kurzem zum sechsten Mal. Jedes Mal wurden den Familien Fragebögen zugeschickt, die sie ausfüllten. Anschließend wurden Hausbesuche durchgeführt, bei denen die Jugendlichen und ihre Eltern an einer leistungsbezogenen neuropsychologischen Testung und an Interviews teilnahmen. Am Anfang fanden zwei Hausbesuche statt, danach ein Hausbesuch bei jeder weiteren Befragung, der jeweils etwa drei Stunden dauerte. Aufgrund der COVID-19-Pandemie wurden einige der Besuche beim sechsten Termin virtuell durchgeführt. Am Anfang wurden 140 Jugendliche einbezogen. Ihr Durchschnittsalter betrug 11,4 Jahre, sie waren zu 52,9 % weiß und bei 87,1 % wurde eine Myelomeningozele diagnostiziert.

Nun einige Ergebnisse aus dieser Arbeit:

O'Hara und Holmbeck untersuchten elterliches Verhalten, Adhärenz und exekutive Funktionen bei Jugendlichen mit SB. Die Autoren fanden heraus, dass eine höhere Akzeptanz und Verhaltenskontrolle durch die Mütter mit einer besseren Einhaltung der medizinischen Maßnahmen (Adhärenz) verbunden war. Wie oben erwähnt, gelten Akzeptanz und Verhaltenskontrolle in der Regel als positive elterliche Eigenschaften und haben sich als förderlich für die Anpassungsfähigkeit von Jugendlichen mit Spina bifida und anderen chronische Krankheiten erwiesen. Wenn die Mütter emotional unterstützend und liebevoll waren und altersgerechtes Verhalten erwarteten und durchsetzten, zeigten die Jugendlichen ein höheres Maß an Adhärenz. Interessanterweise wirkte sich eine stärkere Verhaltenskontrolle der Mütter schützend auf die negativen Auswirkungen einer eingeschränkten Exekutivfunktion auf die Therapietreue aus. Die Forscher fanden auch heraus, dass eine geringere väterliche Verhaltenskontrolle vor den Auswirkungen der Exekutivfunktion auf die Adhärenz schützte, was nicht erwartet worden war. Es war erwartet gewesen, dass durch eine väterliche Kontrolle die Schwächen in den Exekutivfunktionen abgefedert würden und wegen der väterlichen Kontrolle die Jugendlichen die medizinischen Empfehlungen befolgen würden. Aber es zeigte sich, dass bei geringer väterlicher Kontrolle die Befolgung der medizinischen Empfehlungen höher war.

Die Autoren vermuten, dass dies mit Unterschieden im Erziehungsstil von Müttern und Vätern oder mit Wechselwirkungen zwischen mütterlichem und väterlichem Erziehungsverhalten zusammenhängen könnte. Auch Schwierigkeiten bei der Messung des Erziehungsverhaltens von Vätern könnte eine Rolle gespielt haben. Die Ergebnisse deuten aber darauf hin, dass ein höheres Maß an väterlicher psychologischer Kontrolle (einschließlich Zudringlichkeit und kritisierendem Verhalten) bei Jugendlichen mit schlechteren exekutiven Funktionen ein Risiko für eine schlechte Befolgung der medizinischen Vorschriften darstellt.

In einer neueren Studie (Stern und andere) wurden ähnliche Zusammenhänge zwischen elterlichen Verhaltensweisen, exekutiven Fähigkeiten und medizinischer Verantwortung bei Jugendlichen mit Spina bifida im Zeitverlauf untersucht. Die Autoren untersuchten spezifische Aspekte der exekutiven Funktion anstelle der allgemeinen exekutiven Funktion, in der Hoffnung, nuancierte Faktoren zu verstehen. Einige wichtige Erkenntnisse aus dieser Studie sind hervorzuheben.

Die Autoren fanden heraus, dass eine hohe väterliche Akzeptanz (die im Allgemeinen als unterstützendes elterliches Verhalten angesehen wird) und eine geringe väterliche psychologische Kontrolle (die oft als negatives elterliches Verhalten angesehen wird) den Jugendlichen mit geringen Planungs- und Organisationsfähigkeiten half, medizinische Verantwortung zu übernehmen.

Diese Ergebnisse stimmen mit dem überein, was wir erwarten, wenn wir elterliche Verhaltensweisen betrachten. Ein hohes Maß an Akzeptanz kann sich in einem warmherzigen, einfühlsamen Erziehungsstil manifestieren, der darauf abzielt, die Jugendlichen auf eine entwicklungsgemäße Weise in ihre medizinische Versorgung einzubeziehen und ihren Bedürfnissen im Hinblick auf exekutive Dysfunktion gerecht zu werden. Ein geringes Maß an psychologischer Kontrolle kann sich auch in einem begrenzten Maß an hartem Erziehungsverhalten äußern, das die Jugendlichen davon abhalten würde, sich an ihrer medizinischen Versorgung zu beteiligen. Diese Ergebnisse wurden einer Längsschnittanalyse über einen längeren Zeitraum hinweg ermittelt.

Kayle und andere untersuchten ebenfalls die medizinische Verantwortung bei Jugendlichen mit Spina bifida und sahen sich die Entwicklung über mehrere Jahre an. Sie fragten bei welchen Jugendlichen die Übernahme an medizinischer Verantwortung zu nahm und bei welchen nicht? Die Autoren stellten zwei unterschiedliche Verläufe der medizinischen Verantwortung in der Kindheit und Jugend fest:

Es gab eine Gruppe, die nur einen geringen Anstieg an Übernahme von Verantwortung hatte. Und es gab eine andere Gruppe, die einen hohen Anstieg zeigt. Die Gruppe mit geringer Zunahme umfasste 36 % der Stichprobe, während die Gruppe mit hoher Zunahme 64 % der Stichprobe umfasste. Also die MEISTEN Jugendlichen mit Spina bifida gewinnen im Laufe der Zeit an medizinischer Verantwortung.

Betrachtet man die Unterschiede zwischen diesen Gruppen, so zeigt sich, dass die Gruppe mit hohem Zuwachs an medizinischer Verantwortung bereits im Alter von 8 Jahren ein höheres Maß an medizinischer Verantwortung aufwies als die andere Gruppe. Dies blieb so über alle untersuchten Altersgruppen hinweg bis zur aktuellen Befragung im Alter von 17 Jahren. Die medizinische Verantwortung der Gruppe mit geringem Anstieg blieb im Alter von 12 bis 17 Jahren relativ stabil, also in der Phase der Adoleszenz, in der man eine zunehmende Unabhängigkeit erwarten könnte, erfolgte keine Zunahme. Interessant ist auch, dass der Unterschied in der medizinischen Verantwortung zwischen den Gruppen mit zunehmendem Alter der Jugendlichen größer wurde. Betrachtet man die demografischen und kognitiven Merkmale der Gruppe mit hohem Anstieg so ist zu sehen, dass diese Jugendlichen tendenziell weiblich waren, weniger Myelomenigozele-Diagnosen hatten, weniger thorakale und mehr sakrale Läsionen aufwiesen, eine geringere durchschnittliche Anzahl von Shunt-Revisionseingriffen hatten und einen höheren IQ als die Gruppe mit niedrigem Anstieg. Bei der Untersuchung der familiären Faktoren zeigte sich, dass die Gruppe mit hohem Anstieg niedrigere Werte bei einem Maß für familiären Stress aufwies. Die Gruppe mit hohem Zuwachs hatte auch niedrigere Werte auf einer Skala, auf der die Eltern angaben, in welchem Ausmaß sie ihre Kinder beschützen. Dies zeigten auch die Videoana-

lysen der Interaktionen zwischen Eltern und Jugendlichen über elterliche Beschützerrolle. Insgesamt deuten diese Ergebnisse darauf hin, dass ein geringeres Maß an überfürsorglichem Erziehungsverhalten mit der Zugehörigkeit zu der Gruppe mit hoher medizinischer Verantwortung verbunden war.

Dies führt zu Schlussfolgerungen und zukünftigen Forschungsrichtungen. Die elterliche Erziehung spielt eine wichtige Rolle bei der Übernahme der medizinischen Verantwortung für Jugendliche mit Spina bifida, aber dieser Zusammenhang ist komplex. Die Ergebnisse dieser Studien deuten darauf hin, dass es wichtig ist, den Übergang der medizinischen Verantwortung und des Selbstmanagements im Kontext zu sehen. Und zwar in einem Kontext der medizinischen Bedürfnisse, der Sicherheit der Versorgung sowie der motorischen, kognitiven und exekutiven Funktionen zu betrachten. Kulturelle Faktoren, die einen eher kollektiven Ansatz in der Pflege fördern und das Erziehungsverhalten der Eltern beeinflussen können, sollten bei der Entscheidung über die Angemessenheit des Übergangs der medizinischen Verantwortung ebenfalls berücksichtigt werden. Wichtig ist auch, dass der Übergang der medizinischen Verantwortung für jedes Kind mit Spina bifida individuell gestaltet wird.

Jüngste Forschungsergebnisse der Forschungsgruppe deuten darauf hin, dass gezieltes elterliches Unterstützen ein gangbarer Weg sein kann, um die medizinische Verantwortung für Jugendliche mit Spina bifida zu fördern. Es geht um ein unterstützen im Sinne, dem Kind ein Gerüst für seinen nächsten Entwicklungsschritt zu geben (Scaffolding). Diese Form der elterlichen Unterstützung ist ein Prozess, durch den Erwachsene das Lernen der Kinder fördern und letztlich die Erfüllung von Aufgaben verbessern, indem sie die Aufgaben so anpassen, dass sie entwicklungsgerecht und für die Jugendlichen machbar sind. Bei Kindern mit normaler Entwicklung hat sich gezeigt, dass dieses elterliche „Scaffolding“ zu einer Verbesserung der exekutiven Funktionen, der Aufmerksamkeit, des Problemlösens, des Verhaltens und der schulischen Leistungen beiträgt. Dies könnte ein wichtiger elterlicher Prozess sein, der die Entwicklung von Fähigkeiten fördert und sollte ein Schwerpunkt zukünftiger Forschung und Interventionsentwicklung sein.

Olivia Clark dankt Prof. Holmbeck und dem CHATS-Forschungsteam den Familien, Lehrern und Gesundheitsfachleuten, die diese Forschung unterstützt haben! Die Forschungsarbeit wurde mit Mitteln des National Institute of Nursing Research und des Office of Behavioral and Social Sciences Research, des National Institute of Child Health and Human Development und der March of Dimes Birth Defects Foundation unterstützt.

Literatur

- *Neurocognitive predictors of adaptive functioning trajectories among youth with spina bifida*
Adrien Winning, Alexa Stern, Joseph R. Rausch, Meredith Starnes & Grayson N. Holmbeck
Child Neuropsychol. 2021 May; 27 (4): 447-467
- *Longitudinal associations between neuropsychological functioning and medical responsibility in youth with spina bifida: The moderational role of parenting behaviors*
Alexa Stern; Adrien Winning; Diana Ohanian; Colleen F. Bechtel Driscoll; Meredith Starnes; Karen Glowonia; Grayson N. Holmbeck
Child Neuropsychology, 2020 Nov; 26 (8): 1026-1064
- *Predictors of Distinct Trajectories of Medical Responsibility in Youth with Spina Bifida*
Mariam Kayle, PHD, RN, CCNS, David I. Chu, MD MSCE, Alexa Stern, MA, Wei Pan, PHD and Grayson N. Holmbeck, PHD
Journal of Pediatric Psychology, 45 (10), 2020, 1153-1165

Einleitung und Zusammenfassung des Vortrags:
Dr. Antje Blume-Werry

Wir danken Prof. Dr. Stephan Martin für die Übersetzung des Vortrages auf der wissenschaftlichen Tagung 2022.

Austausch Pränatale Operation

Im Januar fand zwischen Mitgliedern des wissenschaftlichen Beirates und Ärztinnen und Ärzten der Unikliniken Gießen und Marburg ein Austausch zur pränatalen Operation in den Uniklinken statt. Es war eine sehr informative und interessante Veranstaltung u.a. zur Diagnostik und Therapie, zur Nachsorge und Dokumentation. Es wurde unter anderem deutlich, dass die Teams einen interdisziplinären Ansatz verfolgen und mit vielen weiteren Fachdisziplinen (insgesamt 12)

zusammenarbeitet. Ein Punkt in der Diskussion war unter anderem die Nachsorge. Beiratsmitglieder hielten es für sehr sinnvoll OP Berichte und Protokolle der Nachuntersuchungen zu erhalten, wenn Patienten in der Folge in einer anderen Klinik zur Nachsorge gehen. Ein ausführlicher Bericht ist geplant. Bei Rückfragen können Sie sich gerne an die ASBH-Geschäftsstelle wenden.

Die neue ASBH Web-App ist online!

Die Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus hat nun eine eigene Web-Applikation. Die App soll Ihnen die Möglichkeit geben Inhalte zu erstellen und diese mit der Geschäftsstelle und/oder anderen Mitgliedern zu teilen.

Die Möglichkeiten der Web-App dürften auch besonders für die ASBH Selbsthilfegruppen interessant sein, um sich z.B. mit anderen SHG zu vernetzen und Auszutauschen, aber auch um innerhalb der SHG einen Austausch zu realisieren. Grundsätzlich bietet diese „Social Media“ Applikation allen Nutzer zahlreiche Möglichkeiten Inhalte, Medien, Meinungen, Termine und vieles mehr zu teilen und sich zu vernetzen. Wir sehen dies als eine zusätzliche Möglichkeit für Sie, sich mit uns, der ASBH Geschäftsstelle, in Verbindung zu setzen. Z.B. mit uns gemeinsam Schwerpunktthemen zu SB und HC zu setzen, sich über Teilhabe, Inklusion und Selbsthilfe auszutauschen. Sie können eigne Akzente setzen, indem Sie uns dazu beispielsweise einen „Gruppenchat“ vorschlagen. Die ASBH App bietet der Nutzerin und dem Nutzer verschiedene Bereiche an, das sind:

- Neuigkeiten
- Gruppenchats
- Veranstaltungen
- Dokumente

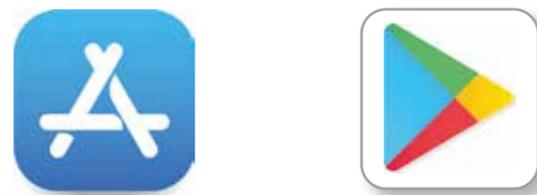
Im persönlichen Bereich Ihres Accounts haben Sie die Möglichkeiten Kontakte und Nachrichten zu verwalten, Kontaktanfragen zu stellen und Ihr Profil zu verwalten. Der große Vorteil der App ist, dass Sie auf Ihre Kontakte und Chats von überall aus zugreifen können. Sie sind, wenn Sie das wünschen, also die App geöffnet haben, für Ihrer Freunde und Gesprächs-/Chat-Partner immer erreichbar.

Kurzanleitung ASBH App - Installation und Registrierung

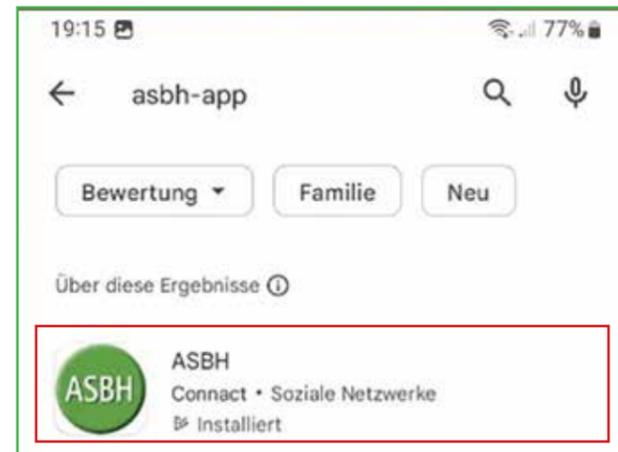
Für die Benutzung der ASBH-App benötigen Sie ein Android- oder Apple-Smartphone oder Tablet. Sie können die App auch von Ihrem PC nutzen. In diesem Fall melden Sie sich über <https://asbh.connact.app/sign-up> an.

Möchten Sie die App auf Ihrem Smartphone oder Tablet installieren, gehen Sie bitte wie folgt vor:

Öffnen Sie den „App Store“ bzw. „Playstore“



Drücken Sie auf die Lupe und geben Sie „ASBH-App“ ein.



Installieren Sie die ASBH-App. Öffnen Sie die ASBH-App.



Klicken Sie auf „Ohne Einladungscode“



Geben Sie Ihre Profildaten **vollständig** ein. Wählen Sie dabei Ihre Selbsthilfegruppe oder Ihren Landesverband aus. Gehören Sie keiner der genannten Gruppen an, wählen Sie „kein(e) SHG/LV“. Bitte notieren Sie ihr Passwort, Sie benötigen es für die Anmeldung. Anschließend klicken Sie auf „Registrieren“.

Die Geschäftsstelle prüft Ihre Mitgliedschaft. Im Anschluss erhalten Sie eine Bestätigung an die angegebene E-Mail-Adresse. Mit ihrer E-Mail-Adresse und dem Passwort können Sie sich bei der App anmelden.

Noch Fragen?

Rufen Sie gerne in der ASBH Geschäftsstelle an, wir helfen Ihnen weiter, auch bei der Registrierung. Sie können sich darüber hinaus unter <https://www.connact.app/support> über die Bedienung der App informieren.

Viel Spaß beim Testen, Ausprobieren, Teilen und Chaten!

Kontakt:

asbh@asbh.de, 0231-8610500

Wir danken der DAK Gesundheit für die Förderung des Projektes im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach §20h SGB V



NEU! Der ASBH Onlineshop

– steht Ihnen ab sofort zur Verfügung

Wir haben für Sie unsere Publikationen in den neuen ASBH Shop integriert, Sie können bequem in den Rubriken Broschüren, Ratgeber und Flyer stöbern. Die meisten Veröffentlichungen sind mit einer kurzen Beschreibung abgebildet, Sie können sich also vor der Auswahl informieren, ob der Ratgeber, die Broschüre, oder der Flyer das an in Informationen liefert, was sie benötigen oder suchen. Anschließend legen Sie den „Artikel“ einfach in den Shop-Warenkorb. Haben Sie alle Artikel ausgewählt, dann können Sie, nach dem Ausfüllen der Bestellmaske, die Bestellung an uns absenden. Als Bezahlmöglichkeiten bieten wir Ihnen „PayPal“ oder Überweisung an. Viel Spaß beim Stöbern, Auswählen und Bestellen!

Auswählen in den Warenkorb bestellen/bezahlen



Rollstuhltennis beim Tennisclub Rhode

Der Tennisclub Rhode möchte ab Frühling 2023 gerne neue Wege beschreiten und Rollstuhltennis in das Vereinsleben integrieren.

Hierfür suchen wir neue Leute, die Lust haben, diese spannende, aber auch herausfordernde Sportart gemeinsam auszuüben. Geplant ist, dass sich die Trainingsgruppe mit einem Tennistrainer einmal wöchentlich auf der Anlage des TC Rhode trifft.

Der Tennisclub Rhode ist ein kleinerer Verein im Sauerland (57462 Olpe) mit knapp 130 Mitgliedern. Der Verein hat zwei Kunstrasenplätze, die ganzjährig bespielt werden können, sowie einen Ascheplatz.

Bei Interesse bzw. bei weiteren Fragen meldet euch gerne beim 1. Vorsitzenden des TC Rhode, Jörn Dettmer (0160/7234958 oder post@tc-rhode.de) bzw. bei Martin Ohm-Bender (0176/31382466 oder martin.ohm-bender@t-online.de). Weitere Infos zum Verein findet ihr auf der Homepage: www.tc-rhode.de

Wir freuen uns auf eure Rückmeldungen.

**Es grüßt,
Martin Ohm-Bender**



Foto: AdobeStock / snapitude

Austausch gesucht

Hallo zusammen!

Mein Name ist Stella, ich bin 14 Jahre alt und komme aus der Nähe von Stuttgart. Momentan besuche ich die 8. Klasse einer Werkrealschule.

Ich wurde mit Spina bifida und HC geboren.

Auf diesem Weg suche ich nette und lustige Leute, um sich gegenseitig auszutauschen und Freundschaften zu gründen.

Meine Hobbys sind: im Chor singen und Musik hören. Außerdem verreise ich sehr gerne oder gehe ins Kino oder zum Schwimmen.

Wenn ihr ungefähr in meinem Alter seid, dann schickt mir doch gerne eine E-Mail an: marschallstella@gmail.com

Ich freue mich auf eure Nachrichten.

Liebe Grüße Stella



Vorstellung Hilfsmittelbotschafter SORG Rollstuhltechnik

Liebe ASBH'ler,

Mein Name ist Willy Hagelstein und ich freue mich, dass mir die KOMPASS-Redaktion für die folgenden vier Ausgaben den Platz für eine Kolumne einräumen konnte. Als Hilfsmittelbotschafter von SORG Rollstuhltechnik möchte ich euch ein paar hilfreiche und nützliche Informationen rund um das Thema Rollstuhl näher bringen.

Gleichfalls hoffe ich darauf, dass ich mit Hilfe dieses Mediums einen interaktiven Austausch mit euch aufbauen kann. Wer also Fragen, Anregungen oder auch Tipps zu den einzelnen Artikeln dieser Kolumne hat, kann mich gern per Mail anschreiben. Ich beantworte gerne eure Fragen zur nächsten Ausgabe. Auch für Themenvorschläge die ich näher beleuchten soll, bin ich offen.

Hier meine E-Mail Adresse:
hagelstein@sorgrollstuhltechnik.de

Doch zunächst möchte ich mich euch kurz vorstellen: Geboren wurde ich 1964 in Hamburg, mit so genannten Glasknochen, im Fachjargon auch Osteogenesis imperfecta genannt. Dabei handelt es sich um eine genetische Stoffwechselstörung, die im Wesentlichen die Knochen betrifft und ein hohes Risiko für Knochenbrüche zur Folge hat.

Darum blieb es auch trotz größter Vorsicht nicht aus, dass ich mir in den ersten Kinderjahren sehr häufig einen Knochen brach. Meist passierte das in Situationen in denen man am wenigsten damit rechnete. So brach ich mir nachts im Schlaf bei Umdrehen den Arm, beim Niesen eine Rippe oder beim Rutschen über den Teppich ein Bein. Ich rutschte sehr viel über den Boden, denn einen Rollstuhl hatte ich in den ersten Jahren nicht.

Aufgrund der Knochenbrüchigkeit war an einen Schulbesuch meinerseits damals gar nicht zu denken. So bekam ich die ersten Jahre, zwei bis drei Mal die Woche Hausunterricht. Was ebenfalls einen Rollstuhl nicht erforderlich machte.

Ab der siebten Klasse sollte ich dann stundenweise am Schulunterricht in einer nahe gelegenen Schule teilnehmen. Hierfür brauchte ich jetzt erstmals einen Rollstuhl. Es war ein Sonderbau der Firma Günter Meier, bei dem man die Antriebsräder nach vorn gesetzt hatte, um meinen Beinen einen seitlichen Schutz zu geben. Die Fahrweise dieses Rollstuhls war eine komplett andere als bei Rollstühlen die die Antriebsräder hinten haben.

Doch trotz Sonderbau war dieser Stuhl so gut wie gar nicht auf mich angepasst. Die Armlehnen waren viel zu hoch und scheuerten an meinen Oberarmen, bis sie schließlich wund wurden. Der Sitz war viel zu breit, so dass ich auf dem blauen Kunstlederbezug ständig hin und her rutschte und so viel weniger Kraft für den



Antrieb der Räder hatte. Doch trotz all dieser Widrigkeiten empfand ich damals jeden gefahrenen Meter mit diesem Rollstuhl als ein kleines Stückchen Freiheit in meinem Leben. Wer diesen Moment der Freiheit am eigenen Leib "er-fahren" darf, der versteht, was Kinder empfinden, die sich zum ersten Mal selbstständig fortbewegen können.

Warum ich Hilfsmittelbotschafter wurde

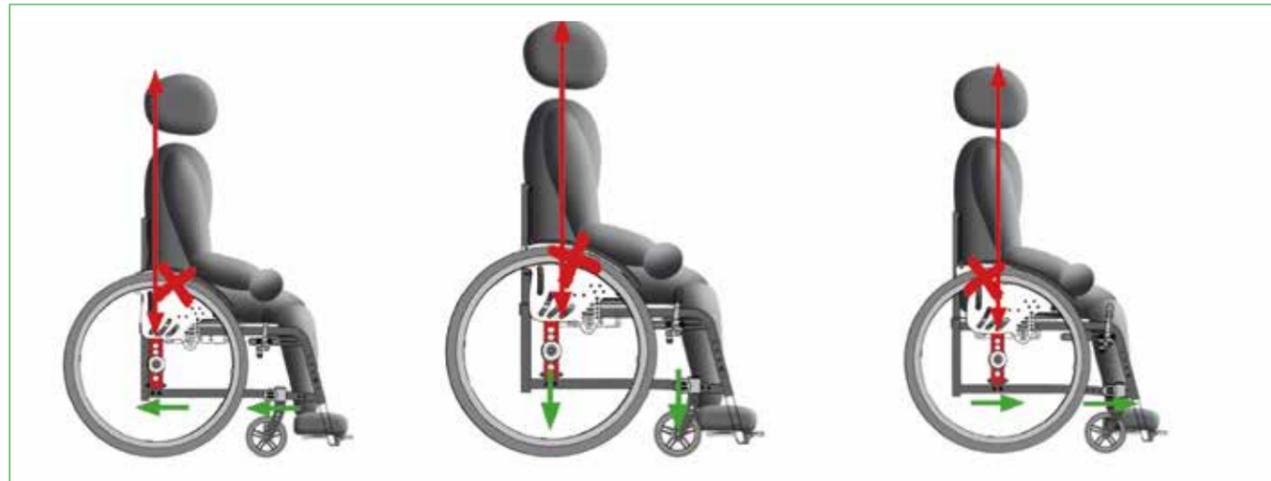
Mit anderen Worten wuchs ich zu einer Zeit auf, in der der Begriff Kinderreha noch gänzlich unbekannt war. Es gab damals noch keine kindgerechten Rollstühle. Kinder mussten quasi warten, bis sie groß genug für einen Rollstuhl waren. Jugendliche wurden meist mit Rollstühlen für Erwachsene versorgt, deren Bemaßungen von Sitzbreite, Sitztiefe, die Rückenlehne und Seitenteile alles andere als passend waren, was die Aktivität wiederum sehr stark einschränkte. Hinzu kam noch, dass sich die damaligen Rollstühle nicht nur viel schwerer antreiben und lenken ließen, was ganz besonders mühsam für Kinder war, sondern sie ließen sich auch nur sehr schwer ankippen, um beispielsweise im unebenen Gelände auf zwei Rädern zu fahren.

Heute sind wir zum Glück in der Lage, mit modernen Materialien und Konstruktionen, auch die jüngsten Kinder mit angepassten Rollis zu versorgen. Diese Kinderrollstühle sind nicht nur anatomisch und ergonomisch auf das jeweilige Kind anpassbar, sondern sie lassen sich auch noch in jeder Hinsicht kindgerecht gestalten.

All dies war zu meiner Kinderzeit wie gesagt nicht gegeben und darum freute ich mich heute ganz besonders, wenn ich das Familienunternehmen SORG mit meinen Erfahrungen unterstützen kann, um den Betroffenen das zu ermöglichen, was ich mir in meiner Kindheit gewünscht hätte.

Denn jeder Betroffenen weiß ja selbst, dass nur ein Hilfsmittel, das an seine individuellen Bedürfnisse angepasst ist, die Beeinträchtigungen seiner Behinderung auch weitestgehend ausgleichen kann. Nur solch ein vollständig angepasstes Hilfsmittel ist eine wirkliche Verbesserung in der Lebensqualität.

Der Aktivitätsgrad bei Rollstühlen und seine Auswirkungen



Mit dem Aktivitätsgrad des Rollstuhls beschreibt man, wie leicht sich der Rollstuhl über seine Antriebsachse nach hinten ankippen lässt. Manche Rollifahrer mögen es eher kippelig, andere dagegen haben Angst beim Ankippen nach hinten über zu fallen und entscheiden sich darum lieber für einen passiveren Aktivitätsgrad.

Woran viele Nutzer bei ihrer Entscheidung allerdings nicht denken ist, dass der Aktivitätsgradgrad auch noch andere Auswirkungen auf die Fahreigenschaften des Rollstuhls hat und diese wollen wir uns im Folgenden einmal näher ansehen.

Eingestellt wird der Aktivitätsgrad durch die Positionierung der Antriebsachse. Im Idealfall sitzt der Rollstuhlfahrer mit seiner Hüfte direkt über der Antriebsachse (mittleres Bild). Verschiebt man nun die Achse nach hinten (linkes Bild), so dass der Rollifahrer vor der Achse sitzt, reagiert der Rollstuhl passiver. Er kippt nun nicht so schnell an. Doch gleichzeitig nimmt auch der Druck auf die kleinen Lenkräder zu, wodurch sich der Rollwiderstand des Rollstuhls beim Fahren erhöht. Verschiebt man die Achse dagegen nach vorn (rechtes Bild) werden die Lenkräder entlastet, weil nun mehr Gewicht auf den großen Antriebsrädern lastet. Weil große Räder einen viel kleineren Rollwiderstand als kleine Räder besitzen, hat der Rollstuhl nun insgesamt auch einen wesentlich geringeren Rollwiderstand und benötigt weniger Kraft zum Antrieb.

Die optimale Gewichtsverteilung liegt eigentlich bei 90% Antriebsrädern zu 10% Vorderrädern, da hier der Rollwiderstand beim Fahren am geringsten ist. Doch andererseits bedeutet diese Gewichtsverteilung, dass der Rollstuhl in dieser Position auch sehr leicht kippt. Daher sollte jeder Rollstuhlfahrer unbedingt einmal ausprobieren, wo sein persönlicher Aktivitätsgrad liegt, um den Vorteil des leichteren Antriebs für sich heraus zu finden.

Übrigens eine weitere, oftmals wenig beachtete Einstellmöglichkeit, sind die Gurte der flexiblen Rückenbespannung. Wenn ihr die lockert, kommt ihr auch ein kleines Stückchen weiter nach hinten, was die Vorderräder entlastet.

Wie habt ihr euren Rolli eingestellt – aktiv oder eher passiv? Zu welchem Rolli-Thema würdet ihr gern noch mehr Informationen bekommen?

Schreibt mir doch einfach mal:
hagelstein@sorgrollstuhltechnik.de

*Euer Willy Hagelstein
Hilfsmittelbotschafter SORG Rollstuhltechnik
www.sorgrollstuhltechnik.de*

NEUER TERMIN:

„Fit für den Wechsel“-Workshop

am 15. bis 17. September 2023, Jugendherberge in Braunschweig

Liebes junges Mitglied, liebe Eltern,

Erwachsenwerden ist nicht immer einfach, insbesondere wenn man Spina bifida und/oder Hydrozephalus hat. Wir bieten daher einen Workshop an, der euch auf das Erwachsenwerden mit Behinderung vorbereiten soll. In der Gruppe sprechen wir über

- eure Zukunftspläne und die Loslösung von den Eltern,
- einen gelungenen Start ins Berufsleben,
- Besonderheiten bei Sex, Familienplanung, Alkohol & Drogen
- den bevorstehenden Wechsel in die Erwachsenenmedizin und die sozialrechtlichen Veränderungen, die sich aus dem Erwachsenwerden ergeben.

Keine Angst! Der Workshop hat nichts mit Schule zu tun. Es soll ein lockeres Treffen mit wichtigen Informationen und Antworten auf deine Fragen, Erfahrungsaustausch mit anderen und selbstverständlich viel Spaß werden.

An dem ersten Workshop haben fast 10 Jugendliche teilgenommen. Da sich mehr Familien für den Workshop interessiert haben als Plätze da waren, bieten wir den Workshop ein weiteres Mal an.

Der Workshop findet nun vom Freitag 15. (Anreise abends) bis Sonntag 17. September 2023 (Abreise nach dem Mittagessen) in der Jugendherberge in Braunschweig statt. Parallel bieten wir für Eltern einen Workshop zum Thema „Wenn die Kinder erwachsen werden“ an. Denn auch sie müssen lernen, dass ihr nun (fast) erwachsen seid.



Kosten entstehen für euch durch den Workshop in Höhe von 100 Euro pro Familie. Eine Bescheinigung für den Fehltag in der Schule/im Ausbildungsbetrieb kann gerne ausgestellt werden.

Für Rückfragen zum Workshop steht die ASBH Geschäftsstelle gerne unter 0231 8610500 oder asbh@asbh.de zur Verfügung. Die Anmeldung steht in Kürze auf der ASBH Internetseite oder kann bei uns angefordert werden. Wir würden uns freuen, wenn du kommst.

Bis bald

Deine ASBH

HC Netzwerktreffen

vom 27. bis 29. Oktober in Mainz

Wie in jedem Jahr treffen sich Menschen mit Hydrozephalus zum HC Netzwerktreffen.

Die Veranstaltung findet von Freitagabend, den 27. bis Sonntagmittag am 29. Oktober statt.

Tagungsort ist der Erbacher Hof, Mainz.

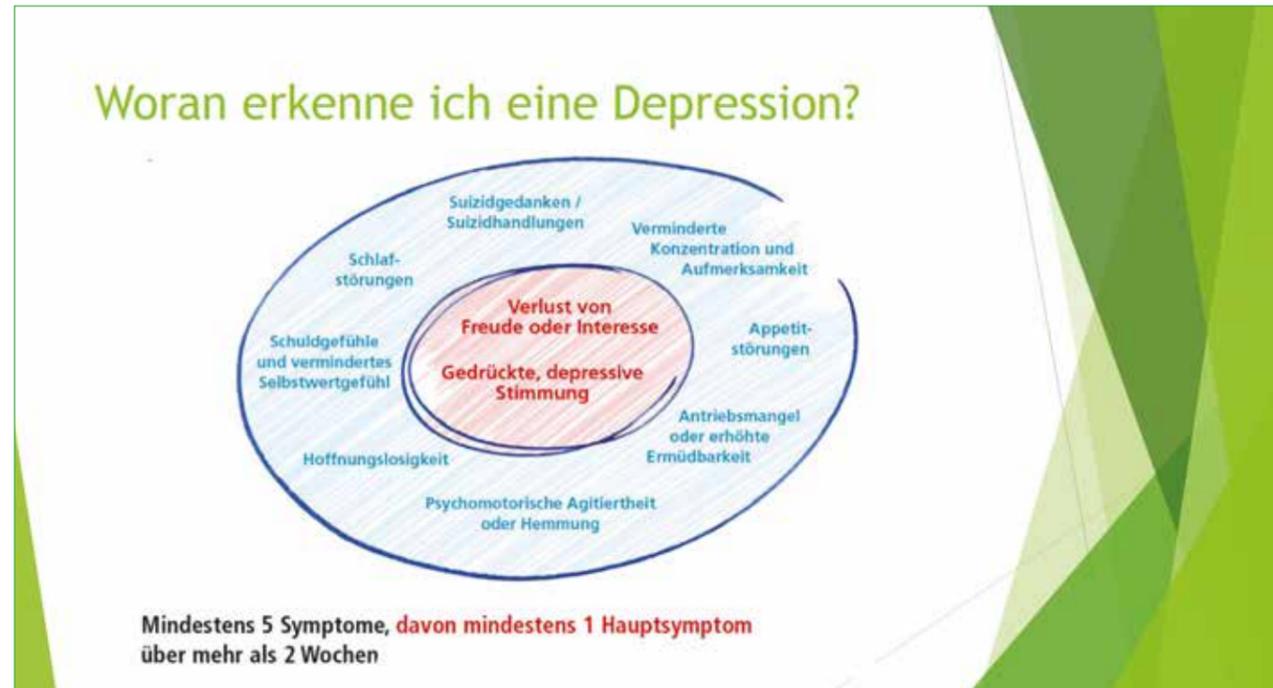
Das Thema der Veranstaltung lautet „**Was alle Menschen verbindet** – Die fünf Lebensaufgaben als Orientierungshilfe“. Referentin ist Christina Ott, Psychologische Beraterin/Supervisorin, Referentin & Autorin. Das Anmeldeformular steht auf asbh.de/aktuelles/asbh-termine/. Das Programm wird in Kürze auf der Homepage eingestellt.

Wir freuen uns auf viele interessierte Teilnehmende.

Von Therapien, Teilhabe und Bilderhebammen

Bericht vom ASBH Workshop – „Was kann mir in trüben Tagen helfen?“

Depression und Hydrocephalus“



Es ist wissenschaftlich belegt, dass Menschen mit einer Behinderung und/oder einer chronischen Erkrankung aufgrund ihrer vielfältigen Belastung gefährdet sind an einer psychischen und/oder psychosomatischen Störung zu erkranken.

Mit dem Workshop „Was kann mir in trüben Tagen helfen?“ ist ein Angebot für die Mitglieder entwickelt worden, sich mit dem Thema zu befassen, sich auszutauschen, Informationen zu Depressionen zu erhalten und als eine Therapiemöglichkeit das großformatige Malen kennenzulernen. Zielgruppe waren Mitglieder, die Anzeichen für eine Depression erkennen oder auch bereits in Behandlung waren.

Sechs Teilnehmende trafen sich mit Jürgen Leuther (Systemischer Therapeut), Dr. Maik Behrendt (EUTB Peerberater) und Christian Roskothen-Swierzy (Kunstpädagoge und -therapeut) zu dem Workshop an einem Wochenende im November im Hotel Franz in Essen.

Nach einer Vorstellungsrunde, bei der es um die Erwartungen als auch den Bezug zum Thema Depression ging, wurden den Teilnehmenden erste Infos zur Depression vorgetragen. Jürgen Leuther erklärte, dass eine Depression unterschiedliche Symptome und Anzeichen haben kann. Einige häufige Anzeichen, die auf eine Depression hindeuten können sind Niedergeschlagenheit und Traurigkeit, Interessenverlust, Energieverlust, Schlafstörungen, Appetitveränderungen, Konzentrationsprobleme, Suizidgedanken. Er betont in seinem

Vortrag, dass nicht jeder Mensch, der an einer Depression leidet, alle Symptome aufweist. Erst wenn mindestens fünf Symptome, darunter Verlust von Freude oder Interesse sowie gedrückte depressive Stimmung, über mehr als zwei Wochen auftreten, trifft die Diagnose Depression zu.

Es ist wichtig zu wissen, dass auch andere Erkrankungen bzw. Medikamente zu Depressionen führen können.



In jedem Fall müssen Ursachen und Risikofaktoren für eine Depression individuell bei der Patientin und beim Patienten untersucht werden.

Im Anschluss an den Vortrag tauschten die Teilnehmenden ihre eigenen Erfahrungen dazu aus, was ihnen ge-

holfen hat beim Auftreten von Anzeichen für eine Depression oder was ihnen auch nicht geholfen hat.

Den Teilnehmenden wurden verschiedene Therapieformen vorgestellt, die bei der Behandlung von Depressionen eingesetzt werden können. Dazu gehören auch Psychotherapieformen wie die kognitive Verhaltenstherapie, die systemische Therapie, die psychodynamische Therapie oder die achtsamkeitsbasierte Therapie.

Neben den Psychotherapieformen gibt es weitere Therapieformen, die bei Depressionen angewendet werden. Um den Teilnehmenden die Möglichkeit zu geben eine Therapieform auch praktisch kennen zu lernen, fiel die Auswahl auf die Kunsttherapie und hier auf das großformatige Malen. Dazu wurde ein Tagungsraum als Malatelier eingerichtet und mit großformatigen Leinwänden ausgestattet.



Kunsttherapie soll den Teilnehmenden dabei helfen, Ausdruck und Verarbeitung von Emotionen zu fördern und einen anderen Zugang zur Depression fördern. Unter Anleitung des Kunsttherapeuten und -pädagogen Christian Roskothen-Swierzy erstellten die Teilnehmenden unter Nutzung verschiedener Formen, Farben und Malmaterialien ein großformatiges Bild. Christian Roskothen-Swierzy sich dabei als Bilderhebamme, der den Ideen der Teilnehmenden „auf die Welt hilft“. Sein Fokus liegt auf der Begleitung und nicht darin eine bestimmte Idee oder Malform zu fordern.



Seinen Abschluss fand der Workshop am ersten Tag mit einem Vortrag über die systemische Therapie. Eine systemische Therapie bei Depressionen unterscheidet sich von anderen Therapieformen in einigen wesentlichen Aspekten. Hier sind einige Besonderheiten.



In der systemischen Therapie wird die Depression nicht als individuelles Problem betrachtet, sondern als Teil eines sozialen Kontextes. Die systemische Therapie fokussiert auf die Stärken und Fähigkeiten des Patienten und ermutigt ihn, diese Ressourcen zu nutzen, um seine Depression zu bewältigen. In der systemischen Therapie werden zirkuläre Fragen gestellt, um die Interaktionen zwischen den Familienmitgliedern zu untersuchen und um Verhaltensmuster aufzudecken. Der Therapeut betrachtet die Depression aus einer breiten Perspektive und integriert verschiedene Ansätze und Techniken, um dem Patienten bestmöglich zu helfen. Die systemische Therapie ist in der Regel eine Kurzzeittherapie, die auf eine begrenzte Anzahl von Sitzungen ausgerichtet ist. Der Fokus liegt auf der Erreichung konkreter Ziele, wie der Verbesserung der zwischenmenschlichen Beziehungen oder der Identifikation von konkreten Lösungen zur Bewältigung der Depression.

Der zweite Tag startete mit einem Vortrag wie eine psychische Behinderung erfahrbar gemacht werden kann und welche Unterstützung durch die Teilhabeberatung möglich ist. Dabei arbeitete Dr. Maik Behrendt mit einem Fallbeispiel. Dieses kam bei den Teilnehmenden so gut an, dass Maik Behrendt spontan eine Beratungssituation mit einem Teilnehmer durchführte. Dadurch erhielten die Teilnehmenden einen intensiven Einblick in das Thema und konnte viele Infos und Hinweise mitnehmen. Im Abschluss hatten die TeilnehmerInnen ein weiteres Mal die Gelegenheit beim großformatigen Malen ihr Bild fertig zu stellen.

In der Abschlussrunde gaben die Teilnehmenden an, dass die Vorträge sehr informativ, insbesondere bei den Therapieformen aber sehr umfangreich waren. Es wurde vorgeschlagen wie bei der Teilhabeberatung mehr praktische Elemente einzufügen. Das großformatige Malen fanden die Teilnehmenden als eine große Bereicherung für die Beschäftigung mit dem Thema Depression. Insgesamt äußerten sich die Teilnehmenden sehr zufrieden mit dem Workshop. Es ist geplant den Workshop im Frühjahr 2024 erneut anzubieten. Vorher wird es einen Leitfaden mit Informationen zu den Themen Depression, Therapien, Teilhabe und großformatiges Malen geben.

Wir danken der Techniker Krankenkasse, die das Projekt im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach §20h unterstützt.



Anmeldung

Trennen Sie bitte diesen Abschnitt ab und schicken Sie die Anmeldung an Brillinger Orthopädie oder senden Sie eine Mail mit der Anmeldung an veranstaltung@brillinger.de.

Sie können die Anmeldung aber auch an folgende Nummer faxen: **07071 4104-580**

Nach dem Eingang Ihrer Anmeldung erhalten Sie eine Anmeldebestätigung sowie weitere Informationen.

Senden Sie uns bitte Ihre Anmeldung bis spätestens 28.02.2023 zu.

Brillinger
Orthopädie

z.H. Christoph Kuhn
Orthopädie Brillinger GmbH & Co. KG
Handwerker-Park 25
72070 Tübingen

Zusammengefasst

Teilnehmer

Kinder und Jugendliche mit neurogener Blasen- und Darmfunktionsstörung im Alter von 6–14 Jahren sowie deren Begleitpersonen. Die Teilnehmerzahl ist auf 10 Anmeldungen beschränkt.

Vorträge

Sie können gerne die Vorträge besuchen, ohne an dem restlichen Programm teilzunehmen. Die Unkostenbeiträge belaufen sich auf 15,- Euro für die Vorträge und die Verpflegung.

Anmeldeschluss

Senden Sie uns bitte Ihre Anmeldung bis spätestens 28.02.2022 zu.

Kinderbetreuung

Während der Vorträge und nach Absprache werden die Kinder qualifiziert betreut (Geschwisterkinder nur nach Rücksprache).

Kosten (2 Übernachtungen mit Vollverpflegung)

Erwachsene und Jugendliche ab 14 Jahre: je 160,- Euro
Kinder bis 14 Jahre: je 95,- Euro
Die Kosten für das Seminar können Sie evtl. bei Ihrer Krankenkasse geltend machen (Kulanleistung).

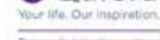
Veranstalter

Brillinger Orthopädie GmbH & Co. KG

Veranstaltungsort

Tagungsstätte Bernhäuser Forst Tel.: 0711 797610
Dr. Manfred-Müller-Str. 4 Filderstadt www.bernhaeuser-forst.de

Mit freundlicher Unterstützung von



Brillinger
Orthopädie

- Orthopädie-Technik
- Orthopädie-Schuhtechnik
- Sanitätsfachhandel
- Rehabilitationstechnik
- Home-Care

26.–28. Mai 2023

Kontinenz-Seminar Filderstadt

Kinder und Jugendliche mit neurogener Blasen- und Darmfunktionsstörung



Einladung

Diese Veranstaltung wendet sich an Kinder und Jugendliche, die sich selbst katheterisieren bzw. es erlernen möchten, sowie an deren betreuende Personen. Bei einer diagnostizierten (evtl. zusätzlichen) Darmfunktionsstörung ist das Seminar ebenfalls geeignet, um die selbstständige Darmspülung zu üben.

An diesem Wochenende werden verschiedene Techniken, angepasst an die unterschiedlichen Möglichkeiten, gezeigt und der selbstständige Einmalkatheterismus und/oder die Darmspülung geübt. Die persönliche Hilfestellung erfolgt durch erfahrene Fachkräfte. Das Seminar ist auch als Einstieg für alle geeignet, die sich zum ersten Mal mit diesen Thematiken auseinandersetzen.

Abgerundet wird das Wochenende mit einem interessanten Vortrag zum Thema „Bewegung mit und ohne Handicap“ sowie einem Workshop zum Darmmanagement. Das Tagungszentrum Bernhäuser Forst ist barrierefrei konzipiert. Es liegt in der Nähe des Stuttgarter Flughafens und doch inmitten der Natur, umgeben von Streuobstwiesen mit Blick über die Fildern bis zur Schwäbischen Alb.

Anmeldung und Information

Christoph Kuhn
Orthopädie Brillinger GmbH & Co. KG
Handwerker-Park 25
72070 Tübingen
Tel. 07071 4104-241
Fax 07071 4104-580
veranstaltung@brillinger.de

2023-01_V01_MKT

Programm

Freitag, 26.5.2023

16.00–17.00 Uhr Anreise und Verteilung der Zimmer
17.00–18.00 Uhr 1. Zusammentreffen, Vorstellungsrunde, Organisatorisches
18.00–19.00 Uhr Abendessen
ab 19.00 Uhr Persönliches Kennenlernen der Betreuenden und Teilnehmenden, anschließend gemütliches Beisammensein.

Samstag, 27.05.2023

07.00–08.00 Uhr Persönliche Hilfestellung beim Katheterisieren, Absprache der weiteren Katheterisierungseinheiten*
08.00–09.00 Uhr Frühstück
09.30–11.00 Uhr Vortrag: „Bewegung und Belastung mit und ohne Handicap – Warum auch wenig Sport viel bringt!“ Ein kleiner Ausflug in die Faszination unseres Körpers
12.00–13.00 Uhr Gemeinsames Mittagessen
14.30–16.00 Uhr Workshop: „Darmentleerungsstörung/ Darmmanagement“ inklusive Kaffeepause
16.00–18.00 Uhr Zeit zur freien Verfügung
18.00–19.30 Uhr Gemeinsames Abendessen
ab 20.00 Uhr Erfahrungsaustausch, gemütliches Beisammensein

Sonntag, 28.05.2023

07.00–08.00 Uhr Persönliche Hilfestellung beim Katheterisieren, Absprache der weiteren Katheterisierungseinheiten*
08.00–09.00 Uhr Frühstück
10.00–11.00 Uhr Abschlussrunde
11.00 Uhr Lunchpaket/Ende der Veranstaltung

* auf individuelle Zeiten geht der/die Betreuer/-in selbstverständlich ein

Anmeldung

26.–28. Mai 2023

Kontinenz-Seminar Filderstadt

Hiermit melde ich mich/ wir uns verbindlich zur Teilnahme an:

Bitte leserlich schreiben.

Vorname Name _____

Straße _____

PLZ Ort _____

Telefon/Fax _____

E-Mail _____

Alter/Geschlecht _____

mit Begleitperson _____

Rollstuhlfahrer Ja Nein

Barrierefreies Zimmer Ja Nein

Bitte ankreuzen bei Teilnahme **nur** an Vorträgen

- Bewegung und Belastung mit und ohne Handicap – Warum auch wenig Sport viel bringt!
- Darmentleerungsstörung/Darmmanagement.

Steuererklärung leicht gemacht! Neuer Ratgeber hilft Eltern behinderter Kinder



Der Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. hat sein jährlich neu erscheinendes Steuermerkblatt für Familien mit behinderten Kindern aktualisiert.

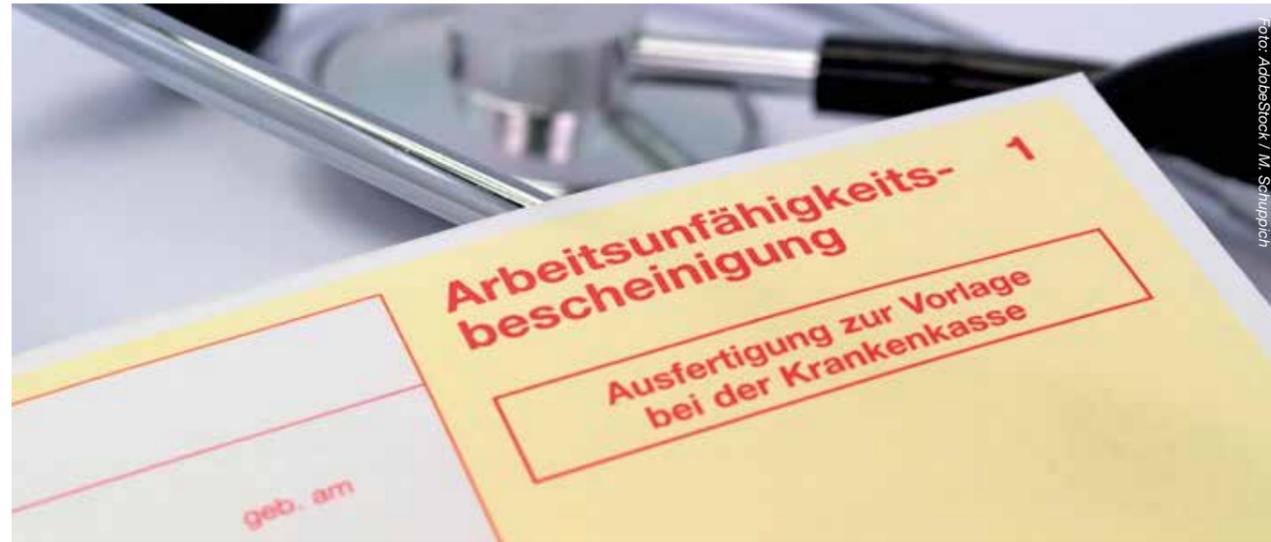
Das Merkblatt folgt Punkt für Punkt dem Aufbau der Formulare für die Steuererklärung 2022. Es bietet daher schnelle und praxisnahe Hilfe beim Ausfüllen dieser Vordrucke. Die Neuauflage berücksichtigt steuerrechtliche Änderungen, die zum 1. Januar 2023 aufgrund des Inflationsausgleichsgesetzes in Kraft getreten sind. Hierdurch wurde das Kindergeld für alle Kinder auf einheitlich 250 Euro pro Monat erhöht und der Kinderfreibetrag auf 3.012 Euro bzw. – bei zusammen veranlagten Eltern – auf 6.024 Euro angehoben.

Die Änderungen, die sich durch das Steuerentlastungsgesetz rückwirkend für das Steuerjahr 2022 ergeben haben, sind ebenfalls berücksichtigt. Sie betreffen unter anderem den Grundfreibetrag, der auf 10.347 Euro und die Werbungskostenpauschale, die auf 1.200 Euro gestiegen ist.

Aktuelle Informationen gibt es darüber hinaus zum Kindergeldanspruch von Eltern, die ein erwachsenes Kind mit Behinderung haben.

Das Steuermerkblatt 2022/2023 steht zum kostenlosen Download zur Verfügung:
<https://bvkm.de/ratgeber/steuermerkblatt/>

Die elektronische Arbeitsunfähigkeitsbescheinigung (eAU)



Ab dem 1. Januar 2023 müssen alle Arbeitgeber die Arbeitsunfähigkeitsbescheinigungen ihrer Beschäftigten elektronisch bei den Krankenkassen abfragen. Die Papiermeldung entfällt grundsätzlich. Gelbe Zettel zur Krankenkasse und zum Arbeitgeber zu schicken, sollen damit überflüssig sein.

Geplant war, dass Arztpraxen bereits ab dem 1. Januar 2022 an die gesetzlichen Krankenkassen übermitteln. Da die erforderliche technische Ausstattung in den Praxen nicht flächendeckend sichergestellt war, gelang dieser Umstieg zu diesem Datum aber nicht. Viele Arztpraxen haben im Rahmen der Pilotphase auf das elektronische Meldeverfahren umgestellt und übermittelten die Arbeitsunfähigkeitsbescheinigung schon im Jahr 2022 elektronisch an die gesetzlichen Krankenkassen ihrer Patient:innen.

Und auch jetzt, vorerst wird es noch gelbe Zettel geben, danach erhalten gesetzlich versicherte Arbeitnehmer:innen nur noch einen Ausdruck für die eigenen Unterlagen. Im Falle einer Krankschreibung übermittelt die Arztpraxis den Namen der versicherten Person, den Beginn und das Ende der Arbeitsunfähigkeit, die Kennzeichnung als Erst- oder Folgemeldung an die gesetzliche Krankenkasse und macht Angaben, ob es Anhaltspunkte für einen Arbeitsunfall gibt.

Wurden Sie bisher krankgeschrieben, haben Sie in der Arztpraxis für die Arbeitsunfähigkeitsbescheinigung 3 gelbe Scheine erhalten:

- eine Bescheinigung für die gesetzliche Krankenkasse
- eine Bescheinigung für den Arbeitgeber
- eine Bescheinigung für Sie selbst als Versicherter

Seit 1. Januar 2023 ist nun komplett auf eine elektronische Arbeitsunfähigkeitsbescheinigung (eAU) umgestellt. Arbeitgeber rufen jetzt nach einer ärztlichen Krankschreibung die Krankmeldung elektronisch bei der Krankenkasse ab. Gesetzlich Versicherte müssen

die Arbeitsunfähigkeitsbescheinigung weder an die Krankenkasse noch an ihren Arbeitgeber übermitteln. Die elektronische Arbeitsunfähigkeitsbescheinigung soll Arbeitnehmer:innen und gesetzliche Krankenkassen entlasten. Durch die eAU wird die Arbeitsunfähigkeit künftig lückenlos bei der Krankenkasse dokumentiert. Das ist besonders wichtig, wenn es um die Auszahlung von Krankengeld geht.

Papierausdrucke könnten vorerst weiterhin nötig sein

Die Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV) befürchtet, dass nicht alle Arbeitgeber ab Januar 2023 technisch und organisatorisch in der Lage sein werden, die AU digital abzurufen und weiterhin Papierausdrucke von ihren Arbeitnehmer:innen fordern werden. Praxen sollten daher selbst entscheiden, ob sie ab Januar 2023 vorerst weiterhin die AU-Bescheinigung für den Arbeitgeber ausdrucken, um nachträgliche Anfragen der Patient:innen nach einer Papierbescheinigung zu vermeiden. Möglich wäre der Abruf bei den Krankenkassen, da nach Mitteilung der KBV, fast alle Arztpraxen die eAU nutzen. Über 80 Prozent der AU-Bescheinigungen werden bereits aktuell elektronisch an die Kassen übermittelt. Bei technischen Problemen mit der digitalen Übermittlung wenden Arztpraxen das Ersatzverfahren mit Papierausdrucken an. In einem solchen Fall schicken gesetzlich Versicherte den Ersatzausdruck an ihre Krankenkasse. Die Daten können dann durch einen aufgedruckten Barcode von den Krankenkassen ohne großen Aufwand digitalisiert und den Arbeitgebern bereitgestellt werden.

Für wen gilt die elektronische Arbeitsunfähigkeitsbescheinigung?

Die eAU gilt für gesetzlich Krankenversicherte. Für Privatversicherte und Beihilfeberechtigte ändert sich zunächst einmal nichts. Sie erhalten ihre Arbeitsunfähigkeitsbescheinigungen weiterhin in Papierform und müssen diese selbst an ihren Arbeitgeber und die priva-

te Krankenversicherung bzw. Beihilfestelle versenden. Auch für Minijobber in Privathaushalten gibt es keine Möglichkeit der eAU. Die Bescheinigung für kranke Kinder von Arbeitnehmer:innen erfolgt auch weiterhin in Papierform.

Wie läuft die Ausstellung der elektronischen Arbeitsunfähigkeitsbescheinigung beim Arzt?

Werden Sie von ihrem behandelnden Arzt oder Ärztin krankgeschrieben, erhalten Sie lediglich den Papierausdruck für ihre Unterlagen. Im Laufe des Jahres 2023 soll es auch möglich sein, dass Sie Ihre Ausfertigung auch in die elektronische Patientenakte einspeichern lassen können. Seit dem 1. Januar 2023 müssen Sie die Krankmeldung weder bei Ihrer gesetzlichen Krankenkasse, noch bei Ihrem Arbeitgeber einreichen. Die Arztpraxis übermittelt den Namen der versicherten Person, den Beginn und das Ende der Arbeitsunfähigkeit, die Kennzeichnung als Erst- oder Folgemeldung an die gesetzliche Krankenkasse und macht Angaben, ob es Anhaltspunkte für einen Arbeitsunfall gibt. Auch Krankenhäuser nehmen an diesem Verfahren teil. Nicht beteiligt sind derzeit Privatärzte und Ärzte, Zahnärzte und Rehabilitationseinrichtungen im Ausland

Wie melde ich mich beim Arbeitgeber krank?

Sind Sie erkrankt, müssen Sie, wie bisher auch, Ihrem Arbeitgeber unverzüglich Bescheid sagen, dass Sie wegen einer Erkrankung ausfallen. Beachten Sie hier auch weiterhin die Regelungen, die in Ihrem Betrieb für die Krankmeldung vorgesehen sind Arbeitnehmer:innen sind grundsätzlich ab dem 4. Tag ihrer Arbeitsunfähigkeit verpflichtet, dem Arbeitgeber eine Arbeitsunfähigkeitsbescheinigung vorzulegen. Der Arbeitgeber darf

aber sogar am 1. Tag ein Attest fordern. Auch mit der eAU haben Arbeitnehmer:innen weiterhin die Pflicht, dem Arbeitgeber ihre Arbeitsunfähigkeit zu melden und diese, wenn erforderlich, ärztlich feststellen zu lassen. Teilen Sie Ihrem Arbeitgeber daher rechtzeitig mit, dass Sie von Ihrem Arzt krankgeschrieben worden sind.

Die Krankenkasse übermittelt dem Arbeitgeber folgende Informationen:

- den Namen der versicherten Person
- den Beginn und das Ende der Arbeitsunfähigkeit
- die Kennzeichnung als Erst- oder Folgemeldung

Der Arbeitgeber erfährt nicht, welche Ärztin oder welcher Arzt krankgeschrieben hat und welche Diagnosen gestellt wurden. Die Daten sind generell immer erst ab dem Folgetag nach der Krankschreibung verfügbar. Sie werden über abgesicherte Kommunikationsserver der gesetzlichen Krankenversicherung den Arbeitgebern zur Verfügung gestellt. Auf Seiten der Arbeitgeber sind auch bestimmte technische Voraussetzungen für einen Abruf bei der Krankenkasse erforderlich.

Ist die Datenübertragung sicher?

Die Übermittlung erfolgt über die hochabgesicherte Telematik-Infrastruktur. Die Daten werden vom Verlassen der Arztpraxis bis zur Krankenkasse verschlüsselt übertragen. Geht eine Abfrage eines Arbeitgebers bei der Krankenkasse ein, prüft diese zunächst, ob eine Abrufberechtigung besteht: Ist der oder die Mitarbeiter:in zu dem Zeitpunkt tatsächlich Versicherte:r und auch Angestellte:r des abfragenden Betriebes? Es erfolgt vor Datenweitergabe ein Abgleich mit dem Datenstand der Krankenkasse.

bezev – Zeitschrift

Die Zeitschrift Behinderung und internationale Entwicklung erscheint seit 1990 dreimal jährlich mit Beiträgen sowohl in deutscher als auch in englischer Sprache. Sie begleitet inhaltlich und fachlich die Umsetzung der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen, wie auch der Agenda 2030 mit den Nachhaltigkeitszielen. Die Zeitschrift bietet einen grenzüberschreitenden Informationsaustausch und möchte dazu beitragen, die fachliche Diskussion zu sozial- und entwicklungspolitischen, interkulturellen und pädagogischen Fragestellungen im Zusammenhang mit der Inklusion von Menschen mit Beeinträchtigungen/Behinderungen im Globalen Süden weiterzuentwickeln. Jede Ausgabe ist einem Schwerpunktthema gewidmet, das durch Einzelbeiträge und einen aktuellen Informationsteil ergänzt wird.

Die aktuelle Ausgabe 2/22: Zeitschrift „Behinderung unter den Bedingungen von Krieg und Vertreibung“

Während thematische Schwerpunktausgaben spezifische Facetten des Themenfelds adressieren, zu denen

im Vorfeld jeweils ein Call for Paper veröffentlicht wird, können interessierte AutorInnen auch aus Eigeninitiative Abstracts einreichen.

Bezugsmöglichkeiten:

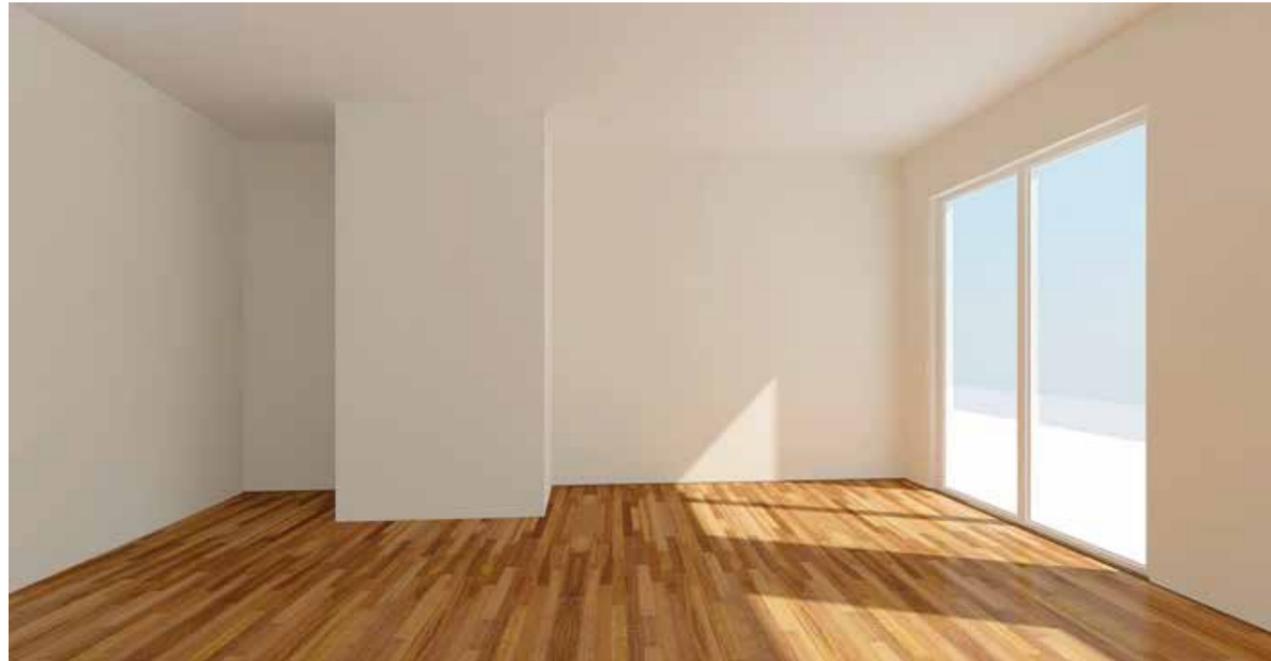
<https://www.bezev.de/de/institut-fuer-inklusive-entwicklung/zeitschrift/>

Kostenfreier Versand der Ausgabe im pdf-Format per E-Mail (für die Aufnahme in den Verteiler: info@inie-inid.org) oder kostenlos auf dieser Seite

Kostenpflichtiger Bezug der Printausgaben für 18 EUR/Jahr (3 Ausgaben) innerhalb Deutschlands und 27 EUR im europäischen Ausland (info@inie-inid.org)



Barrierefreie Wohnungen zu „bezahlbaren“ Mieten bleiben Mangelware



Nach Angaben des Statistischen Landesamts lebten in Nordrhein-Westfalen zuletzt rund 1,92 Millionen Menschen mit anerkannter Schwerbehinderung. Davon ausgehend fordert der VdK, die Förderung preisgebundenen und barrierefreien Wohnraums dringend auszuweiten. Als einen besonderen Schwerpunkt sieht dieser Verband dabei den Umbau von behinderten- und seniorengerechten Wohnungen.

„Eine barrierefreie und bezahlbare Wohnung zu finden, wird für die Menschen in unserem Land leider immer schwieriger“, das kritisiert der Vorsitzende des Sozialverbands VdK Nordrhein-Westfalen Horst Vöge mit Blick auf die veröffentlichte Studie „Bauen und Wohnen in der Krise“ des Pestel Instituts. „Daraus geht hervor,

dass es nicht zuletzt aufgrund der demografischen Entwicklung an entsprechenden Angeboten fehlt.“

So heißt es unter anderem: „Gerade in ländlichen Regionen, die häufig rein quantitativ ein ausreichendes Wohnungsangebot aufweisen, gibt es kaum passende Wohnungen für Menschen mit Behinderungen.“ Insgesamt stünden bundesweit rund eine Million barrierefreie Wohnungen für 7,8 Millionen Menschen mit Behinderungen zur Verfügung. „13,5 Millionen Menschen zählen zu den „übrigen Senioren“, von denen ein Teil in den kommenden Jahren sicher auch in der Mobilität beeinträchtigt ist.“

<https://www.pestel-institut.de/veroeffentlichungen/>

Neue Broschüre informiert über Heilmittel-Richtlinie

Versicherte der gesetzlichen Krankenkassen haben grundsätzlich Anspruch auf Versorgung mit Heilmitteln. Nachdem der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) die bisherigen Richtlinien für die Versorgung von Patienten überarbeitet hat, sind diese im Sommer 2022 in Kraft getreten. In der jetzt vom Bundesverband Selbsthilfe Körperbehinderter e.V. überarbeiteten Neuauflage der Broschüre „ABC Heilmittel-Richtlinie“ stellt die Autorin, Marion Rink, selbst Patientinvertreterin im G-BA, die neuen Bestimmungen vor. Ziel war es dabei, die bisherige Richtlinie zu vereinfachen und den veränderten Bedarfen von Patienten anzupassen. Die Broschüre, die sich an Ärzten*innen, Therapeuten*innen und Patienten*innen richtet, kann beim Bundesverband Selbsthilfe Körperbehinderter e.V. bestellt werden:

https://shop.bsk-ev.org/Ratgeber_1 oder telefonisch: 06294 428170.



DRS Rollstuhl- und Mobilitätstrainingskurse 2023

Der Deutsche Rollstuhl-Sportverband bietet mit unterschiedlichen Kooperationspartnern Rollstuhl- und Mobilitätstrainingskurse an. Diese Kurse beinhalten neben dem Erlernen und der Verbesserung der Mobilität mit dem Rollstuhl noch weitere Aspekte, die für den Alltag mit dem Rollstuhl wichtig sind. Die Mobilitäts- und Rollstuhltrainingskurse eignen sich für alle Menschen, die auf den Rollstuhl angewiesen sind. Veranstaltet werden diese Kurse für Kinder, Jugendliche und Erwachsene. Für die Durchführung der Kurse ist ein ausgebildetes Übungsleiterteam aus Sportlehrer*innen und Rehabilitationsfachkräften verantwortlich. Mach Möglichkeit sind immer erfahrene Rollstuhlfahrer*innen im Team. Die Eltern von teilnehmenden Kindern werden in die Ausbildung mit einbezogen. Am Ende des Trainings wissen alle mit dem Rollstuhl besser umzugehen.

Kursangebot der DRS-Rollikids für 2023

Für 2022 hat der Fachbereich Kinder- und Jugendsport wieder drei Kursangebote erstellt. Die Intensivfahrerschulungen werden traditionell im Rehasentrum Bathildisheim in Bad Arolsen (Hessen) und in der Manfred-Sauer-Stiftung in Lobbach (Baden-Württemberg) durchgeführt. Die Anmeldung für alle drei Kurse ist ab sofort möglich:



- 01.04. bis 07.04.
Bad Arolsen
Meldeschluss 01.03.2023
- 29.07. bis 04.08.
Bad Arolsen
Meldeschluss 16.06.2023
- 19.08. bis 25.08.
Lobbach
Meldeschluss 07.07.2023

Alle Infos: <https://drs.org/mobil-mit-rollstuhl/>

NAKOS - Zahlen und Fakten zur Selbsthilfe

Es gibt einen neuen Themenbereich auf nakos.de. Ab jetzt online statt als Broschüre: In diesem Jahr stellt Nakos die "Nakos Studien" erstmals digital zur Verfügung. Im neu eingerichteten Themenbereich „Zahlen und Fakten“ finden Sie übersichtliche Ergebnisse der Befragungen und Recherchen. Zu finden sind neben allgemeinen Zahlen auch Daten zur Jungen Selbsthilfe, Corona-Selbsthilfe und Selbsthilfeförderung.

Befragung "Selbsthilfe im Blick" 2022

In der von Juni bis Juli 2022 durchgeführten Befragung wurden 347 Selbsthilfekontaktstellen kontaktiert, von denen 203 freiwillig Selbstangaben und -einschätzungen zu ihrer Arbeit gaben.

Der Fokus lag auf folgenden Schwerpunkten:

- Angaben zur Anzahl von Selbsthilfegruppen, Gruppen Gründungen und Gruppenauflösungen
- Erhebung von Covid-19-Selbsthilfegruppen
- Erfassung von bestehenden Kooperationen mit Bildungseinrichtungen im Zusammenhang mit Junger Selbsthilfe

Die ausführlichen Daten und Ergebnisse:

<https://www.nakos.de/informationen/Zahlen%20und%20Fakten/>

The screenshot shows the NAKOS website interface with a navigation bar at the top. Below the navigation, there are four main sections: 'Selbsthilfegruppen', 'Junge Selbsthilfe', 'Corona-Selbsthilfe', and 'Selbsthilfeförderung'. Each section contains a brief summary of findings, a 'WEITER' button, and a small chart or graphic. The 'Selbsthilfegruppen' section discusses the development of self-help groups in Germany. 'Junge Selbsthilfe' compares it to traditional self-help. 'Corona-Selbsthilfe' notes that despite restrictions, people have shown community support. 'Selbsthilfeförderung' highlights the financial challenges of self-help during the pandemic.

Grundrechte verbieten Hilfsmittelbeschränkung auf Minimalversorgung



Foto: AdobeStock / Jaded

Das Sozialgericht Konstanz hat im Oktober 2021 durch Gerichtsbescheid einem Rollstuhlfahrer Recht gegeben und die Krankenkasse verurteilt, ihn mit einem Handbike mit Motorunterstützung zu versorgen. Zudem musste die Krankenkasse die außergerichtlichen Kosten des Rollstuhlfahrers erstatten.

Um was drehte sich der Rechtsstreit?

Der Rollstuhlfahrer war nach einem Verkehrsunfall querschnittgelähmt und beantragte bei seiner Krankenkasse die Kostenübernahme für ein elektrisches Handbike, welches ihm von seinem Arzt verordnet worden war. Die Krankenkasse lehnte den Antrag mit der Begründung ab, dass der Rollstuhlfahrer mit dem Aktivrollstuhl für den Nahbereich ausreichend versorgt sei. Hiergegen legte er Widerspruch ein und argumentierte, dass er den Rollstuhl im Haus zwar noch gut antreiben könne, da hier nur wenige Meter zurückzulegen seien. Außer Haus sei es ihm aber nicht möglich, sich eigenständig weiter als ein paar Meter fortzubewegen, da ihm die ständige Greifbewegung sehr schwerfalle. Das elektrische Handbike biete ihm die Möglichkeit, sich innerhalb des Nahbereichs fortzubewegen. Ein MDK-Gutachten stellte heraus, dass mit dem elektrischen Handbike die Geschwindigkeit und die Strecken, die damit zurückgelegt würden,

weit über die eines Fußgängers im Sinne eines Basisausgleichs hinausgingen. Es empfahl daher zum Behinderungsausgleich allein einen Restkraftverstärker.

Der Rollstuhlfahrer trug hierauf vor, dass auch bei einem restkraftunterstützten Greifreifenantrieb der Greifreifen immer wieder neu zu greifen sei. Das sei ihm so nicht möglich. Sein Physiotherapeut führte in der Stellungnahme aus, dass die Aktivitäten im Handbike durchwegs zu einer Verbesserung der Partizipation geführt hätten. Das beantragte e-Handbike biete eine verlängerte Nutzungsmöglichkeit dieser Effekte.

Es kommt zur Klage

Die Krankenkasse wies den Widerspruch zurück und argumentierte, dass das beantragte Handbike aufgrund seiner motorunterstützten Leistungsfähigkeit mit einer maximalen Geschwindigkeit von 25 km/h unabhängig von der medizinischen Indikation und den Umständen des Einzelfalls das Maß des Notwendigen überschreiten würde.

Hiergegen erhob der Rollstuhlfahrer Klage beim Sozialgericht Konstanz. Das Gericht hat im Zuge der Beweisaufnahme den Hausarzt und den Neurologen schriftlich als sachverständige Zeugen gehört. Der Hausarzt führte aus, dass er die Eigeninitiative

und aktive Bewegung von Patienten unterstütze. Ein Rollstuhlzuggerät sei daher ein richtiger Schritt. Der Neurologe betonte, dass ein Zuggerät einen deutlich größeren Bewegungsrahmen sowie eine kraftsparende Fortbewegung in der Ebene ermögliche und der Rollstuhlfahrer damit zudem auch leichte Steigungen überwinden könne. Damit sei ein besserer Nachteilsausgleich möglich, ansonsten würde er die Einweisung in die Schmerzlinik empfehlen. Die Krankenkasse blieb dennoch bei ihrer ablehnenden Haltung.

Der Anspruch ist rechens

Das Sozialgericht entschied, dass der Rollstuhlfahrer Anspruch auf Versorgung mit dem verordneten Handbike mit Motorunterstützung hat. Es verwies auf § 33 Abs. 1 S. 1 Sozialgesetzbuches V, wonach Krankenversicherte Anspruch auf Versorgung

mit Hörhilfen, Körperersatzstücken, orthopädischen und anderen Hilfsmitteln haben, die im Einzelfall erforderlich sind, um den Erfolg der Krankenbehandlung zu sichern, einer drohenden Behinderung vorzubeugen oder eine Behinderung auszugleichen, soweit die Hilfsmittel nicht als allgemeine Gebrauchsgegenstände des täglichen Lebens anzusehen (oder nach § 34 Abs. 4 ausgeschlossen) sind. Nicht entscheidend sei, ob das begehrte Hilfsmittel im Hilfsmittelverzeichnis aufgeführt

ist, denn hierbei handelt es sich nicht um eine abschließende Regelung im Sinne einer Positivliste. Den Anspruch des Rollstuhlfahrers auf Versorgung mit einem

Handbike mit Motorunterstützung sah das Sozialgericht als gegeben an und wies darauf hin, dass ein solcher Anspruch grundsätzlich zum einen unter dem Gesichtspunkt des Ausgleichs der Behinderung und zum anderen zur Sicherung des Erfolgs der Krankenbehandlung in Betracht kommt.

Behinderungsausgleich

Jeder Versicherte hat im Rahmen des mittelbaren Behinderungsausgleichs Anspruch darauf, dass die direkten oder indirekten Folgen einer Behinderung im täglichen Leben beseitigt oder zumindest gemildert werden, soweit ein allgemeines Grundbedürfnis des täglichen Lebens betroffen ist. Zu den Grundbedürfnissen des täglichen Lebens ist die Fähigkeit zum Tätigen der Geschäfte des täglichen Bedarfs zu rechnen, wobei der Freiraum im Sinne der Bewegungsmöglichkeit bzw. Mobilität regelmäßig nur den Nahbereich umfasst. Hierbei geht es um kurze Spaziergänge oder die Erledigung von Geschäften des Alltags.

Insoweit stellte das Sozialgericht im vorliegenden Fall fest, dass der vorhandene Aktivrollstuhl die Versorgung des Rollstuhlfahrers im Nahbereich in dem beschriebenen Sinn nicht mehr abdeckt, da er dieses Hilfsmittel aufgrund seines Gesundheitszustandes nicht mehr in ausreichendem Umfang nutzen kann. Dies war auch das Ergebnis des Gerichtsgutachtens. Demnach bereitet dem Rollstuhlfahrer das An-

treiben des Rollstuhls zunehmend Schmerzen. Dies liegt an einem Bandscheibenvorfall mit ausstrahlenden Schmerzen in beide Schultern und gelegentlich auch in den linken Arm und zusätzlich an einem Karpaltunnelsyndrom, was bei Rollstuhlfahrern häufig durch das kontinuierliche Antreiben des Rollstuhls vorkommt.

Das Sozialgericht ging deshalb davon aus, dass der Rollstuhlfahrer für die Versorgung im Nahbereich anders als bisher ausgestattet werden muss. Die Nutzung eines Aktivrollstuhls mit einem E-Motion Restkraftverstärker sei keine Alternative, sondern würde eher zur weiteren Einsteifung und Intensivierung der Schmerzsymptomatik beitragen. Demgegenüber kommt es bei Nutzung des Handbikes durch aufrechte Haltung und Aktivierung der Schultermuskulatur zu einer Stärkung der Rumpf-, Bauch-, Brust- und Schultergürtelmuskulatur. Bestätigt wird dies dadurch, dass beim Rollstuhlfahrer das privat angeschaffte Handbike kaputtging und es dadurch zu einem Abbau der Kraft der Rumpfmuskulatur kam, weshalb der Rollstuhlfahrer nicht mehr in der Lage war, frei zu sitzen.

Das Gericht hielt fest, dass die positiven Effekte bei Nutzung des Handbikes nicht in vergleichbarer Form durch einen Rollstuhl mit Elektroantrieb erreicht werden können. Angesichts dieser Sachlage hat das Sozialgericht betont, dass der Anspruch des Rollstuhlfahrers nicht wegen der in Betracht kommenden wirtschaftlicheren Versorgung mit einem E-Motion-Restkraftverstärker ausgeschlossen ist.

Minimalversorgung als Basisausgleich?

Auch der Umstand, dass mit dem begehrten Handbike eine höhere Geschwindigkeit als die Gehgeschwindigkeit erreicht werden kann, schließt die Versorgung aus sozialgerichtlicher Sicht nicht aus. Unter Berücksichtigung einer grundrechtsorientierten Auslegung des § 33 Abs. 1 S. 1 SGB V ist der Anspruch auf ein Hilfsmittel zum Behinderungsausgleich nämlich nicht von vornherein auf einen Basisausgleich im Sinne einer Minimalversorgung beschränkt. Es kommt im notwendigen Umfang in Betracht, wenn das begehrte Hilfsmittel wesentlich dazu beiträgt oder zumindest maßgebliche Erleichterung verschafft, Versicherten auch nur den Nahbereich im Umfeld der Wohnung in zumutbarer und angemessener Weise zu erschließen.

Zu berücksichtigen war daher im konkreten Fall der Umstand, dass eine alternative Hilfsmittelversorgung zur zumutbaren und angemessenen Erschließung des Nahbereichs der Wohnung unter Beachtung des Wunsch- und Wahlrechts des Rollstuhlfahrers aktuell nicht in Betracht kam.

Jochen Link

Die Herausgeberschaft liegt bei der Fördergemeinschaft Querschnittsgelähmter Deutschland e.V., Erstveröffentlichung in *PARAplegiker* 2/2022.

Menschen mit Behinderung im Krankenhaus



Für viele Menschen mit Behinderung ist eine Behandlung im Krankenhaus mit Problemen verbunden. Oft gibt es in den Krankenhäusern zu wenige Pflegekräfte. Die meisten Ärzt*innen und Pfleger*innen sind nicht ausgebildet für die Behandlung von Menschen mit Behinderung. Und nur wenige Kliniken sind ausreichend barrierefrei. Probleme gibt es auch, wenn Menschen mit Behinderung eine Begleitperson für den Aufenthalt im Krankenhaus benötigen. Das soll sich jetzt ändern.

Worauf sollten Menschen mit Behinderung achten, wenn sie ins Krankenhaus müssen? Gibt es Krankenhäuser die auf die Behandlung von Menschen mit Behinderung spezialisiert sind? Welche Schwierigkeiten gibt es für Menschen mit Behinderung im Krankenhaus?

Menschen mit Behinderung haben das Recht auf eine gute medizinische Versorgung im Krankenhaus. Auch dann, wenn es wegen ihrer Behinderung oder chronischen Krankheit besondere Herausforderungen gibt. So steht es im Sozialgesetzbuch 5 und in der UN-Behindertenrechtskonvention. In der Praxis gibt es für Menschen mit Behinderung aber oft Schwierigkeiten, wenn sie ins Krankenhaus müssen. Zum Beispiel diese:

- Pflegekräfte und Ärzt*innen im Krankenhaus haben oft viel zu wenig Zeit.
- Es gibt oft zu wenig Personal.
- Die Kosten für zusätzliche Pflege und Behandlung von Menschen mit Behinderung übernehmen die Krankenkassen meistens nicht. Krankenhäuser können den Mehraufwand an Pflege im Einzelfall der Krankenkasse zwar melden. Aber das nützt ihnen nicht viel. Denn sie haben oft zu wenige Pflegekräfte, die den Mehraufwand leisten können. Außerdem müssen die Pflegekräfte dann jeden zusätzlichen Mehraufwand aufschreiben. Dadurch haben sie noch weniger Zeit.
- Die meisten Ärzt*innen und Pflegekräfte im Krankenhaus sind nicht für die Untersuchung von Menschen mit geistiger Behinderung oder schwerer Körperbehinderung ausgebildet.

- Ärzt*innen wissen manchmal nicht, wie sie verständlich sprechen und Dinge einfach erklären können.
- Krankheitsbilder sind oft anders als bei Patient*innen ohne Behinderung. Das führt bei der Untersuchung zu Schwierigkeiten für Ärzt*innen.
- Viele Ärzt*innen wissen nicht, wie sie Patient*innen mit besonderen Behinderungen untersuchen sollen.
- Ärzt*innen ist manchmal nicht bewusst, dass die Heilung bei Patient*innen mit schwerer Behinderung länger dauern kann. Darum entlassen sie diese Patient*innen zu früh aus dem Krankenhaus.

Assistenz im Krankenhaus - neue Regeln!!!

Die Begleitung von Menschen mit Behinderung im Krankenhaus ist seit dem 1. November 2022 einfacher. Wir berichteten in der Kompass Ausgabe 4/2022 ausführlich darüber, hier nochmal das Wichtigste in Kürze: Die Krankenkasse oder der Träger der Eingliederungshilfe bezahlen jetzt die Kosten für die Begleitung. Zum Beispiel für einen nahen Angehörigen oder für Assistent*innen. Die Begleitperson kann zudem Krankengeld erhalten. Das gilt für eine stationäre Behandlung im Krankenhaus. Aber auch für eine ambulante Behandlung im Krankenhaus, wenn diese einen ganzen Tag dauert.

Für manche Patient*innen mit Behinderung ist es sehr hilfreich, wenn eine Begleitperson mit ins Krankenhaus kommt. Zum Beispiel eine nahe Angehörige oder ein naher Angehöriger. Auch Pflegekräfte oder eine persönliche Assistenz können als Begleitperson mit ins Krankenhaus kommen. Die Begleitperson sorgt für eine gute Betreuung und kann den Patient*innen die Angst nehmen. Sie kann vieles tun, wofür die Pflegekräfte keine Zeit haben. Sie kann zum Beispiel beim Essen, beim Waschen, beim Toilettengang, beim An- und Ausziehen helfen, auch wenn es länger dauert. Die Begleitperson kann auch tun, was die Pflegekräfte des Krankenhauses nicht können. Zum Beispiel kann sie als Vermittler*in zwischen Patient*in und Ärzt*in wirken: Sie kann den Ärzt*innen und dem Pflegepersonal sagen, was der Patient oder die Patientin will. Und sie kann den Patient*innen erklären, was die Ärzt*innen sagen. Die Begleitperson kann aufpassen, dass die Behandlung wirklich gut für die Patient*innen ist. Und sie kann mit den Ärzt*innen über den Heilerfolg sprechen.

Für die Heilung und entspannte Behandlung kann eine Begleitperson also sehr wichtig sein. Manche Krankenhäuser nehmen Menschen mit geistiger oder schwerer körperlicher Behinderung nur auf, wenn eine Begleitperson mitkommt. Sie dürfen Patient*innen zwar nicht abweisen, weil keine Begleitperson mitkommt. Aber sie können zum Beispiel sagen: Hier können wir leider nicht helfen.

Kostenübernahme für Begleitpersonen durch die Krankenkasse

Was viele Patient*innen und Angehörige oft nicht wissen: Die gesetzliche Krankenkasse kann die Kosten für eine Begleitperson im Krankenhaus übernehmen. Das steht im Sozialgesetzbuch 5, Paragraph 11, Absatz 3. Die Bedingung für die Kostenübernahme ist: Die Begleitperson muss aus medizinischen Gründen notwendig sein.

Doch welche "medizinischen Gründe" sind das?

Zum Beispiel folgende:

- Patient*innen können bei Untersuchungen nicht stillhalten. In Fachsprache wird dies "Gefährdung der Durchführung medizinisch notwendiger Leistungen" genannt.
- Patient*innen haben einen ständigen Betreuungsbedarf.
 - Patient*innen können sich nicht oder nur sehr schlecht selbst mitteilen.
 - Es ist zu erwarten, dass sich der Zustand der Patient*innen ohne Begleitperson deutlich verschlechtert.

Ob eine Begleitperson "medizinisch Notwendigkeit" ist, entscheidet der Krankenhausarzt oder die Krankenhausärztin. Die Krankenkasse kann die medizinische Notwendigkeit durch den Medizinischen Dienst der Krankenversicherung (MDK) überprüfen lassen. Der Patient oder die Patientin braucht in jedem Fall eine Bescheinigung vom Arzt oder der Ärztin. Die Krankenkasse prüft jeden Einzelfall. Dann entscheidet sie, ob sie die medizinische Notwendigkeit anerkennt. Wenn die Krankenkasse die Notwendigkeit nicht anerkennt, sollten Sie trotzdem nicht gleich aufgeben. Es kann sich lohnen, hartnäckig zu bleiben.

Eltern als Begleitpersonen

Wenn Kinder mit oder ohne Behinderung ins Krankenhaus müssen, zahlt die Krankenkasse meistens die Kosten für einen Elternteil als Begleitperson. Beim Krankenhausaufenthalt eines Kindes mit Behinderung haben berufstätige Eltern Anspruch auf Freistellung von der Arbeit. Sie haben aber keinen Anspruch auf die Fortzahlung ihres Gehalts.

Gibt es Spezial-Kliniken für Menschen mit Behinderung?

Ja. In Deutschland gibt es seit 2015 die sogenannten Medizinischen Zentren für erwachsene Menschen mit Behinderung (MZEB). Die MZEBs behandeln vor allem erwachsene Menschen mit geistiger oder mehrfacher

Behinderung. Ärzt*innen, Psycholog*innen und Therapeut*innen aus verschiedenen Bereichen der Medizin arbeiten hier zusammen. Sie sind spezialisiert auf die Behandlung von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung. In Deutschland gibt es über 70 MZEBs.

Mehr Infos dazu: <https://bagmzeb.de/mzeb-finden/>

Für Kinder und Jugendliche mit chronischer Erkrankung oder Behinderung gibt es eigene medizinische Zentren. Diese heißen Sozialpädiatrische Zentren. Die Abkürzung dafür lautet SPZ. Wie in einem MZEB arbeiten auch in einem Sozialpädiatrischen Zentrum viele Fachleute zusammen. Sie können die Probleme und Krankheiten der Kinder und Jugendlichen auf verschiedene Arten behandeln. Inzwischen gibt es über 160 Sozialpädiatrische Zentren in Deutschland.

Mehr Infos dazu: <https://www.dgspj.de/institution/sozialpaediatriische-zentren/>

Manchmal ist es notwendig, dass ein Krankenwagen den Transport ins Krankenhaus übernimmt. Dann bezahlt die gesetzliche Krankenkasse die Kosten. Es kann sein, dass Patient*innen etwas zuzahlen müssen. In jedem Fall muss der einweisende Arzt oder die einweisende Ärztin den Krankentransport anordnen

Wie organisiere ich die Entlassung aus dem Krankenhaus?

Patient*innen, Begleitpersonen und Angehörige sollten darauf achten, dass Patient*innen bei der Entlassung auch wirklich fit genug sind. Oft werden Patient*innen mit Behinderung zu früh entlassen. Dies sollten Sie außerdem beachten: *Bei der Entlassung sollten vertraute Personen die Patient*innen begleiten.*

Informieren Sie rechtzeitig Familienangehörige, gesetzliche Betreuer*innen, Mitarbeiter*innen der ambulanten Pflege oder der Wohneinrichtung, damit sie sich vorbereiten können. Es ist sehr wichtig, dass Patient*innen nach der Entlassung aus dem Krankenhaus gut aufgenommen, betreut und gepflegt werden. Die Entlassung sollte möglichst nicht am Freitag oder am Wochenende sein. Denn dann sind die weiter behandelnden Ärzt*innen oder ambulante Pflegedienste schlecht erreichbar. Auch in Wohneinrichtungen oder Pflegeheimen arbeiten am Wochenende weniger Pflegekräfte. Bitten Sie den Arzt oder die Ärztin beim Entlassungsgespräch, den Inhalt des Arztbriefes in leicht verständlicher Sprache zu erklären. Im Entlassungsbrief stehen wichtige Informationen, zum Beispiel über den Gesundheitszustand bei der Entlassung, den Krankheitsverlauf, Empfehlungen für die weitere Behandlung. Wichtig ist noch, bitten Sie um eine Kopie des Arztbriefes und um Informationen, was bei der weiteren Pflege zu beachten ist. Klären Sie rechtzeitig die Fahrt nach Hause. Bitten Sie gegebenenfalls um einen Krankentransport.

Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz (IPREG) – was ändert sich 2023



Rückblick:

- Im Oktober 2020 ist das Gesetz in Kraft getreten
- Ende 2021 wurde die AKI Richtlinie des G-BA erstellt
- Bis Oktober 2022 wurden auf Bundesebene die Rahmenempfehlungen zwischen GKV Spitzenverband und Leistungserbringern verhandelt
- Danach wurden die Einzelverträge verhandelt

Was ändert sich ab 2023?

1. Der neue Paragraf §37c Außerklinische Intensivpflege.

Die „Krankenbeobachtung“ (Punkt 24 in der HKP Richtlinie) wird überführt in den neuen 37c „Außerklinische Intensivpflege“. Er besagt, dass außerklinische Intensivpflege denjenigen Menschen zusteht, die einen besonders hohen Bedarf an medizinischer Behandlungspflege haben, der die ständige Anwesenheit einer geeigneten Pflegekraft voraussetzt.

Wichtig: Eine nicht invasive Beatmung oder etwa ein Anfallsleiden können die Anwesenheit einer geeigneten Pflegekraft notwendig machen, weil jederzeit und unvorhersehbar lebensbedrohliche Situationen eintreten können.

2. Das Prüfschema zum Vorliegen eines Intensivpflegebedarfs ändert sich:

- Verordnung nur durch dafür besonders qualifizierte Ärzte.
- Feststellung des besonders hohen Bedarfs an Behandlungspflege.
- Erhebung des Entwöhnungspotenzials (alle 6 Monate): Wenn Potenzial vorhanden ist, dann Einleitung der Beatmungsentwöhnung. Wenn kein Potenzial vorhanden ist, dann Beratung der Krankenkasse insbesondere zur Wahl des Leistungsortes.

Wichtig: a.-c. muss erfüllt sein, sonst können keine Leistungen der außerklinischen Intensivpflege bezogen werden. Der Intensivpflegebedarf wird alle 6 Monate neu erhoben und dann ggf. verordnet. Alle 12 Monate hat eine persönliche Begutachtung des Medizinischen Dienstes zu erfolgen.

3. Dauer von Verordnungen der außerklinischer Intensivpflege

| Verordnungsart | max. Ausstellungsdauer |
|---------------------------------|------------------------|
| Erstverordnung | 5 Wochen |
| Krankenhausverordnung | 7 Tage |
| Folgeverordnung (nicht beatmet) | 6 Monate |
| Folgeverordnung (beatmet) | 12 Monate |

4. Finanzierung der außerklinischen Intensivpflege:

- Versicherte erhalten außerklinische Intensivpflege:
- in vollstationären Pflegeeinrichtungen
 - in Einrichtungen der Hilfe für Menschen mit Behinderungen
 - Intensiv-Wohngemeinschaften
 - im eigenen Haushalt/ Familienhaushalt
 - in Schulen, in Kindertagesstätten und in Werkstätten für behinderte Menschen.

Bereits seit 10/2020 werden die Kosten für Intensivpflege in stationäre Pflegeeinrichtungen fast gänzlich von der Krankenkasse übernommen. Für Betroffene und Angehörige ist diese Versorgungsform daher aktuell die günstigste.

5. Wahl des Leistungsortes

Im Gesetzestext steht: „berechtigten Wünschen der Versicherten ist zu entsprechen“. Auch wenn die Kostenträger Versicherte vorzugsweise in die kostengünstigeren stationären Einrichtungen lenken möchten, stehen diese finanziellen Aspekte nicht den berechtigten Wünschen der Betroffenen entgegen. Die Wahl des geeigneten Leistungsortes ist sehr individuell und hängt von verschiedensten Entscheidungsfaktoren ab.

Weitere Infos:

<https://www.leben-mit-intensivpflege.de/> (auch Ratgeber „Leben mit Intensivpflege – Niemand ist alleine krank, ein Ratgeber für Familien)

<https://www.bundesgesundheitsministerium.de/intensivpflegegesetz.html>

Wie funktioniert das Reisen mit YAT?

Du hast YAT Reisen für Dich entdeckt und möchtest in diesem Jahr unbedingt einen selbstbestimmten Urlaub erleben?

YAT hat ein Video erstellt, in dem alle Fragen beantwortet werden: Wie funktioniert das mit der Buchung? Wie sind Pflege und Assistenz geregelt? Das Video "Reisen mit YAT" ist bei YouTube-Kanal eingestellt. Dort erfahren Interessierte alles über den Reiseablauf, die Reisebegleitungen, die Finanzierung und die nächsten Schritte, bis es losgehen kann.

<https://www.youtube.com/watch?v=b3Nxm0EodaQ>



The next Generation

Am 30. September 1989 wurde in Mersch im Großherzogtum Luxemburg die Vereinigung für Eltern von Eltern Spina Bifida und Hydrocephalie betroffener Kinder gegründet.

"L'Association luxembourgeoise pour le Spina Bifida a.s.b.l." so der offizielle Name. Erfahrungsaustausch zwischen Eltern war ein Hauptanliegen bei der Gründung. Jeder glaubte mit seinem Kind und dessen Problemen alleine zu sein. Durch das Kennenlernen von anderen betroffenen Familien hat man neuen Mut gefasst, hat neue Erkenntnisse erlangt und durch Vorträge von Fachärzten sich neues Wissen angeeignet, das den Kindern zu Gute kam.

Über Jahre wurde ein Selbstständigkeitstraining für Kinder und Jugendliche organisiert. Dieser Selbstständigkeitslehrgang stellte jedes Jahr die Hauptaufgabe dar. Dieser Lehrgang war für die Spina Bifida Betroffenen von enormer Bedeutung um die Lebensqualität zu verbessern.

Mittlerweile sind aus den Kindern von damals junge Erwachsene geworden, die ihr eigenes Leben führen. Da sich die „ältere Generation“ jetzt langsam zur Ruhe setzen möchte und jüngeren Betroffenen das Ruder überlassen will, haben diese Betroffenen sich zusammengetan und eine Art Selbsthilfegruppe gegründet. "Association luxembourgeoise pour le Spina Bifida a.s.b.l. " – "The next Generation".

Die Aufgaben und Ziele sind:

- Erfahrungsaustausch unter Betroffenen
- Information, Beratung und Fachvorträge
- Vertretung gemeinsamer Belange
- Förderung der gesellschaftlichen und sozialen Integration
- Steigerung der Lebensqualität
- Selbstständigkeit im Beruf, selbstbestimmtes Wohnen

Die Vereinigung lebt ausschließlich von Spenden.

Kontakt: spina.bifida.nextgeneration@gmail.com

REHAB 2023 in Karlsruhe

Die REHAB Karlsruhe ist seit 1980 eine der bedeutendsten Fachmessen für die Themen Rehabilitation, Therapie, Pflege und Inklusion und hat sich im Zwei-Jahres-Turnus als die wichtigste Plattform für qualitativ hochwertige Mobilitätshilfen und Kinderhilfsmittel aus Deutschland und dem europäischen Ausland etabliert. Fachleute aus dem gesamten Bundesgebiet und dem angrenzenden Ausland kommen zur REHAB, um sich über aktuelle Trends der Rehathechnik, Innovationen der Hilfsmittelindustrie sowie neue Therapiemöglichkeiten zu informieren und sich interdisziplinär weiterzubilden.

Als Plattform für den Austausch zwischen Herstellern, Fachhändlern, Therapeuten, Medizinern, Pflegefach-

kräften, Dienstleistern und Vereinen sowie Menschen mit Behinderung und ihren Angehörigen ist die REHAB eine fest etablierte Größe im Veranstaltungskalender der Branche. Die 22. REHAB - Europäische Fachmesse für Rehabilitation, Therapie, Pflege und Inklusion findet vom 15. bis 17. Juni 2023 in der Messe Karlsruhe statt. Messe Karlsruhe, Messeallee 1, 76287 Rheinstetten

Weitere Infos:

<https://www.rehab-karlsruhe.com/de/>



Orientierungshilfe zu den Assistenzleistungen im Krankenhaus der BAGüS

Die gesetzliche Regelung zu den Assistenzleistungen im Krankenhaus nach § 113 Abs. 6 SGB IX ist zum 1. November 2022 in Kraft getreten. Mit der Orientierungshilfe gibt die Bundesarbeitsgemeinschaft der überörtlichen Träger der Sozialhilfe und der Eingliederungshilfe (BAGüS) Hinweise zur Umsetzung der neuen Rechtslage, wenn Mitarbeitende von Leistungserbringern oder Assistenzkräften im Rahmen des Persönlichen Budgets Menschen mit Behinderungen ins Krankenhaus begleiten.

Bislang wurden die Kosten, die entstehen, wenn Personen Menschen mit Behinderungen im Krankenhaus begleiten, in der Regel nur finanziert, wenn die Mitnahme aus medizinischen Gründen notwendig war (§ 11 Abs. 3 SGB V). Ab dem 1. November 2022 wird die Vorschrift des § 113 SGB IX für Leistungen der Eingliederungshilfe zur Sozialen Teilhabe durch die neuen Absätze 6 und 7 ergänzt. Die Regelung sieht die Begleitung und Befähigung von Menschen mit Behinderung durch vertraute Bezugspersonen bei stationären Krankenhausaufenthalten vor.

Die Orientierungshilfe der BAGüS thematisiert insbesondere die Anspruchsvoraussetzungen, die Auswirkungen auf das Gesamtplanverfahren und einheitliche Mindestanforderungen an das Vertragsrecht nach Kapitel 8 SGB IX.

Voraussetzungen

Damit die Kosten der Begleitung durch vertraute Mitarbeitende eines Leistungserbringers der Eingliederungshilfe, die bereits im Alltag Unterstützung leisten, von der Eingliederungshilfe gemäß § 113 Abs.6 SGB IX übernommen werden, müssen folgende Voraussetzungen erfüllt sein.

1. Zugehörigkeit der zu behandelnden Person zum Personenkreis des § 99 SGB IX
2. Vorliegen einer vollstationären Krankenhausbehandlung nach § 39 SGB V
3. Die Notwendigkeit zur Begleitung auf Grund der behinderungsbedingten besonderen Bedürfnisse. Dies kann zum einen zum Zweck der Verständigung bei Menschen mit Behinderungen dienen, die nicht in der Lage sind, ausreichend sprachlich zu kommunizieren. Zum anderen kann Assistenz notwendig sein, um Menschen mit Behinderungen im Umgang mit Belastungssituationen zu unterstützen.
4. Die vertraute Bezugsperson muss bereits Leistungen der Eingliederungshilfe im Alltag erbringen. Dazu können sowohl Mitarbeitende eines Leistungserbringers zählen, als auch selbst angestellte Assistenzpersonen im Arbeitgebermodell. Allerdings enthält die Regelung in § 113 Abs. 6 SGB IX keine Definition des Vertrauensverhältnisses.



Umfang und Höhe der Vergütung der Leistungen

Die Hilfen umfassen gem. § 113 Abs. 6 S.3 SGB IX Leistungen zur Verständigung und zur Unterstützung im Umgang mit Belastungssituationen als nichtmedizinische Nebenleistungen zur stationären Krankenhausbehandlung. Nicht von § 113 Abs. 6 SGB IX erfasst werden insbesondere pflegerische Unterstützungsleistungen, die für Menschen mit Behinderungen erforderlich sind (z.B. körperbezogene Pflegemaßnahmen im Sinne von Waschen, Ankleiden, Anreichen von Nahrung und Flüssigkeit).

Die Höhe der Vergütung richtet sich im Falle der Tätigkeit durch einen Leistungserbringer nach der Leistungs- bzw. Vergütungsvereinbarung. Bei selbst angestellten Assistenzkräften im Rahmen des Arbeitgebermodells, welche bisher als Begleitperson in der Eingliederungshilfe tätig waren, sollte der bisherige Stundensatz als Orientierung herangezogen werden.

Regelungen für das Gesamtplanverfahren

Zukünftig soll im Gesamtplanverfahren durch den Träger der Eingliederungshilfe geprüft werden, ob es notwendig werden könnte, eine vertraute Bezugsperson nach § 113 Abs. 6 SGB IX im Falle eines stationären Krankenhausaufenthaltes mitzunehmen. Falls ja, muss dann

geprüft werden, ob die Begleitung durch eine vertraute Bezugsperson i.S.v. § 44b SGB V möglich ist bzw. falls nicht, durch wen die Begleitung sonst erfolgen sollte.

Sofern bei der Einschätzung im Rahmen des Gesamtplanverfahrens ein Bedarf für die Begleitung im Fall einer stationären Krankenhausbehandlung gesehen wird, ist der Träger der Eingliederungshilfe mit Zustimmung des Leistungsberechtigten aufgefordert, die zuständige Krankenkasse hierüber informieren. Die Krankenkasse kann dann auf die Informationen zurückgreifen, wenn im Rahmen eines später tatsächlich erforderlichen Krankenhausaufenthalts beispielsweise über die Übernahme der Kosten für Unterkunft und Verpflegung und gegebenenfalls Fahrtkosten der vertrauten Bezugsperson nach § 11 Abs. 3, § 60 SGB V zu entscheiden ist.

Eckpunkte zur vertraglichen Vereinbarung von Leistungen nach § 113 Abs. 6 SGB IX im Rahmen der §§ 123 ff. SGB IX

Die Orientierungshilfe empfiehlt, dass Leistungsträger und Leistungserbringer neue vertragliche Grundlagen

i.S.d. §§ 123 ff. SGB IX vereinbaren, da die neue Leistung bislang in dieser Form in den meisten Verträgen nach § 123 ff. SGB IX noch nicht berücksichtigt wurden.

Als Eckpunkte benennt die Orientierungshilfe:

1. Keine Beschränkung auf bestehende Assistenzangebote zur sozialen Teilhabe in und außerhalb besonderer Wohnformen
2. Besondere Vorkehrungen zur Erfassung der Daten im Vereinbarungswege für die in § 113 Abs. 7 SGB IX vorgesehenen Evaluation der Regelung

Darüber hinaus benennt die Orientierungshilfe konkrete Kennzahlen, die von den BAGüS-Mitgliedern erfasst werden sollen.

Die Orientierungshilfe zu den Assistenzleistungen im Krankenhaus im Rahmen der Eingliederungshilfe nach § 113 Abs. 6 SGB IX können Sie hier herunterladen:

https://asbh.de/wp-content/uploads/2022/11/Orientierungshilfe_Assistenz_im_Krankenhaus-2022.pdf

Aktualisierter Ratgeber zum Kindergeld für erwachsene Menschen mit Behinderung

Der Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen (bvkm) hat seinen Ratgeber zum Kindergeld aktualisiert. Er erklärt die maßgeblichen Voraussetzungen für den Bezug des Kindergeldes anhand vieler konkreter Beispiele. Für ein behindertes Kind können Eltern über das 18. Lebensjahr hinaus und ohne altersmäßige Begrenzung Kindergeld erhalten, wenn das Kind aufgrund einer Behinderung außerstande ist, sich selbst zu unterhalten. Die Feststellung, ob im Einzelfall ein Anspruch auf Kindergeld besteht, ist nicht immer einfach. In verständlicher Sprache gibt der bvkm deshalb den Eltern einen Überblick über ihre Rechte. Verwiesen wird in der Broschüre immer wieder auf Passagen aus der aktuellen Dienstanweisung zum Kindergeld. Diese Angaben helfen Eltern, ihre Rechte wahrzunehmen, falls es zu Unstimmigkeiten mit der Familienkasse kommt.

Im zweiten Teil des Merkblatts werden die Steuervorteile erläutert, deren Inanspruchnahme vom Bezug des Kindergeldes abhängig ist. Hierzu zählen zum Beispiel der Behinderten-Pauschbetrag und der Entlastungsbetrag für Alleinerziehende. In Teil drei geht das Merkblatt auf die von der Bundesregierung geplante Kindergrundsicherung ein. Die Entlastungsfunktion, die das Kindergeld für Eltern erwachsener Kinder mit Behinderung hat, darf bei dieser neuen Unterstützungsleistung nicht verloren gehen, fordert der bvkm und erläutert hierzu seinen Standpunkt.

Der Ratgeber „Kindergeld für erwachsene Menschen mit Behinderung“ steht zum kostenlosen Download unter www.bvkm.de (Rubrik „Recht & Ratgeber“) zur Ver-

fügung. Die gedruckte Version des Ratgebers kann per Mail über versand@bvkm.de bestellt werden.



Was bedeutet eigentlich Inklusion und in welchen Lebensbereichen ist sie besonders wichtig?



Die Idee der Inklusion betrifft die Bereitschaft der Gesellschaft und somit aller ihrer Mitglieder etwas an Diskriminierung von Menschen mit Beeinträchtigung/Behinderung zu ändern, gemeinsam einen Paradigmenwechsel herbeizuführen. Dies sind Grundannahmen und Voraussetzungen für Inklusion, denn Inklusion betrifft uns alle persönlich.

Wir können alle jederzeit in eine Lage kommen, wo wir uns als Außenseiter fühlen oder von der Gesellschaft ausgegrenzt zu werden, ob mit oder ohne Behinderung. Das Individuum kann sich heutzutage stärker und grenzenloser entfalten als je zuvor und dadurch viele Menschen ihr Leben so frei gestalten wie noch nie. Die Bildung immer neuer kleinerer Subkulturen bestätigt diesen Trend und ruft erst recht dazu auf jeden Menschen so zu akzeptieren wie er ist. In einer inklusiven Gesellschaft existiert ein Versuch der Definition von „Normalität“ erst gar nicht. Egal ob Du oder Ich, behinderte Menschen, kranke Menschen, Menschen mit Migrationshintergrund und ältere Menschen – jeder ist als ein fester Bestandteil unserer Gesellschaft als ein vollwertiges Mitglied anzusehen und es wert gehört zu werden.

Was ist Inklusion?

Man kann unter dem Begriff vereinfacht die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben in allen Bereichen verstehen. Die Bereiche umfassen neben der Bildung auch Arbeit, Familie, Freizeit und vieles mehr. Soziale Inklusion ist dann vollständig erfüllt, wenn jedes Individuum in der Gesellschaft vollständig akzeptiert wird und dadurch in jedem Bereich seines Lebens teilnehmen bzw. teilhaben kann. Jeder Mensch ist dabei ein vollkommen gleichwertiges Mitglied und das Vorhandensein von Unterschieden wird als Bereicherung empfunden. Von dieser Vielfalt kann jeder profitieren und es wird als selbstverständlich wahrgenommen, dass jeder Mensch anders ist. Das Recht auf die Teilhabe in allen Bereichen des gesellschaftlichen Lebens ist also die zentrale Idee hinter der Inklusionstheorie und wird mit sozial-ethischen Gründen belegt. Physische Barrieren sowie Barrieren in den Köpfen der Menschen werden abgebaut. Jeder kann auf seine

eigene Art und Weise einen wichtigen Teil zur Gesellschaft beitragen.

Daraus ergibt sich der Anspruch der Aufklärung und Unterstützung im Bereich Inklusion. Dieser muss gefördert werden, denn das Thema betrifft nicht nur Experten sondern jeden einzelnen Mensch der Gesellschaft. Deshalb ist es umso wichtiger über soziale Inklusion zu informieren, damit Vorbehalte endlich aufgeklärt werden und Berührungsängste abgebaut werden können.

Woher stammt der Begriff Inklusion?

Der Begriff Inklusion ist auf eine Behindertenbewegung in den 1970er Jahren in den USA zurückzuführen, die damals für eine vollständige Teilhabe und Teilnahme am gesellschaftlichen Leben kämpfte und dieses Recht erstmalig öffentlich einforderte.

Wie unterscheiden sich Inklusion und Integration?

Oftmals werden die Begriffe vertauscht oder miteinander gleichgesetzt. Aber der Grundgedanke der Inklusion geht noch weiter als die bloße Integration. Bei der Integration sollen Menschen in eine bestehende Umwelt integriert werden. Bei der Inklusion hingegen muss sich niemand verändern, um in die gesellschaftlichen Strukturen zu passen, sondern im Gegenteil wird die Umwelt an die Bedürfnisse und Anforderungen jedes Individuums angepasst. Selbstverständlich handelt es sich bei der Inklusion um ein Idealbild einer Gesellschaft und schon bei der Definition von Inklusion wird klar, dass das Ziel der Inklusion wahrscheinlich niemals vollständig erreicht werden kann. Es wird immer Menschen geben, die sich über andere stellen und die Vielfalt nicht als Normalität akzeptieren. Theorie und Praxis gehen auch in der Bildung, dem Bereich in dem Inklusion bisher am häufigsten versucht wird zu realisieren, noch an vielen Stellen weit auseinander.

Inklusion für alle

In einer inklusiven Gesellschaft soll das Umfeld so gestaltet werden, dass sich nicht die Menschen anpassen müssen, sondern sie ihre Individualität frei leben können, s.o. Große Barrieren befinden sich zumeist

in den Köpfen der Menschen, aber in einer inklusiven Gesellschaft müssen neben den zwischenmenschlichen Grenzen auch technische und physische Schwellen abgebaut werden. Beispielsweise sollte bereits bei der Planung eines Gebäudes darauf geachtet werden, dass alle Bereiche barrierefrei gestaltet werden und nicht im Nachhinein ein Umbau stattfinden muss.

Die UN-Behindertenrechtskonvention

Im Jahr 2008 erklärte die UN-Behindertenrechtskonvention die Inklusion offiziell zu einem Menschenrecht für behinderte Menschen und ein Jahr später trat das Recht in Deutschland in Kraft.

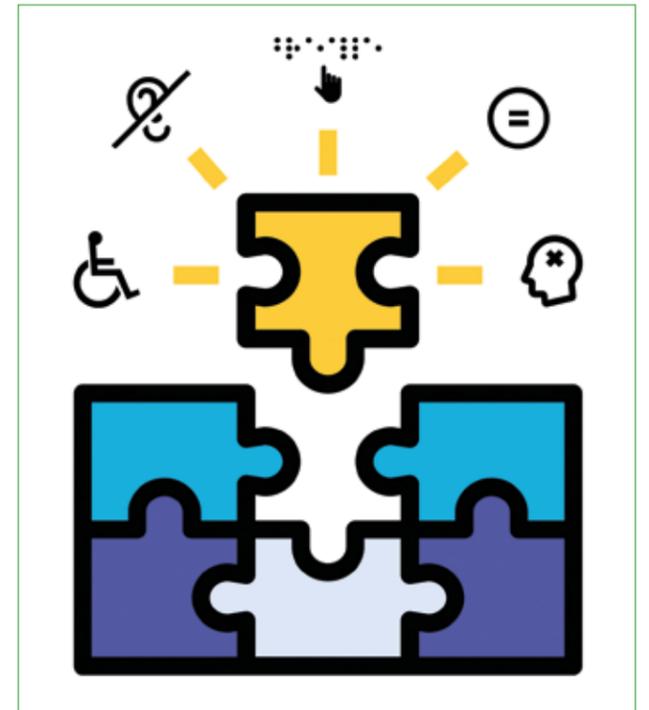
In der Behindertenrechtskonvention geht es nicht mehr um die Integration von „Ausgegrenzten“, sondern darum, von vornherein allen Menschen die uneingeschränkte Teilnahme an allen Aktivitäten möglich zu machen. Nicht das von vornherein negative Verständnis von Behinderung soll Normalität sein, sondern ein gemeinsames Leben aller Menschen mit und ohne Behinderungen. Folglich hat sich nicht der Mensch mit Behinderung zur Wahrung seiner Rechte anzupassen, sondern das gesellschaftliche Leben Aller muss von vornherein für alle Menschen (inklusive der Menschen mit Behinderungen) ermöglicht werden. Dies markierte einen wichtigen Schritt in Richtung einer inklusiven Gesellschaft, allerdings wird auch immer wieder deutlich, dass ein Umdenken und Handeln innerhalb der Gesellschaft noch zu wenig stattfindet und Inklusion ein langer Prozess ist, der noch am Anfang steht. Das Bewusstsein vieler Menschen, wie wichtig es ist die Vielfalt zu akzeptieren und ein gesellschaftliches Miteinander unabhängig von Behinderung, Sprache, Religion, ethnische Herkunft etc. zu pflegen steht dabei im Mittelpunkt und muss weiter vorangetrieben werden. Inklusion funktioniert deshalb nur, wenn sie von möglichst vielen Menschen im Alltag unterstützt und gelebt wird.

Was bedeutet Inklusion in der Schule?

Natürlich ist Inklusion vielmehr als nur behinderte Kinder in das Schulsystem zu integrieren und ein gemeinsames Lernen in integrativen Klassen zu ermöglichen. Allerdings ist der Begriff Inklusion von Behinderten vor allem im Bildungs- und Schulsystem wiederzufinden. Die inklusive Pädagogik verfolgt dabei den Ansatz, dass auch im Bereich der Bildung ein Miteinander aller Kinder und Jugendlichen möglich ist und die Vielfalt von allen Schülern und Lehrern wertgeschätzt wird. Dabei wird das herkömmliche Leistungsprinzip neu überdacht und der Gedanke unterstützt, dass Kinder mit und ohne Behinderung gemeinsam lernen und dabei voneinander profitieren können. Die Inklusion stellt heutzutage auch eine Vielzahl neuer Herausforderungen an Lehrer.

Inklusion im Kindergarten

Im Kindergarten und der Früherziehung spielt Inklusion und Diversity seit Jahren eine wichtige Rol-



le. Kindergärten die nach dem Prinzip der Inklusion arbeiten, bieten für behinderte, nicht behinderte oder auffällige Kinder gleichermaßen einen Betreuungsplatz an. Jedes Kind hat dabei seine individuellen Bedürfnisse und wird bei seiner Entwicklung so gut wie möglich unterstützt und gefördert. Die Frühförderung behinderter oder von Behinderung bedrohter Menschen beginnt optimaler Weise so früh wie möglich und wird auch in vielen Sonderkindergärten oder integrativen Kindergärten unterstützt.

Inklusion in der Arbeitswelt

Der Anspruch: Menschen mit Behinderung haben dieselben Chancen auf dem ersten Arbeitsmarkt wie andere Jobsuchende. Ob in Betrieben, Verwaltungen oder Organisationen, Menschen mit und ohne Behinderung, sie arbeiten selbstverständlich miteinander. Vorgesetzte leben Akzeptanz, Fairness und gegenseitige Hilfsbereitschaft vor. Dabei werden Beschäftigte mit Behinderung nicht „bevorzugt“, sondern so unterstützt, dass sie eine bestmögliche Leistung erbringen können. Arbeitsplätze, Arbeitsabläufe und Arbeitszeitmodelle werden ggf. an die Bedürfnisse der Beschäftigten mit Behinderung angepasst.

Weitere Informationen:

Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend:

<https://www.bmfsfj.de/bmfsfj/ministerium/inklusion>

Bundesministerium für Arbeit und Soziales

<https://www.bmas.de/DE/Soziales/Teilhabe-und-Inklusion/Politik-fuer-Menschen-mit-Behinderungen/un-behindertenrechtskonvention-rechte-von-menschen-mit-behinderungen-langtext.html>

Sonderbericht über die Qualität der Hilfsmittelversorgung in der Gesetzlichen Krankenversicherung

Das Bundesamt für Soziale Sicherung (BAS) hat kürzlich die Qualität der Hilfsmittelversorgung in der Gesetzlichen Krankenversicherung untersucht und seine Erkenntnisse und Empfehlungen in seinem „Sonderbericht über die Qualität der Hilfsmittelversorgung in der Gesetzlichen Krankenversicherung“ zusammengefasst. In diesem Bericht stellt das BAS große Defizite in der Hilfsmittelversorgung fest.

Die Versorgung mit qualitativ hochwertigen Hilfsmitteln (bspw. Rollstühle, Hörgeräte, Prothesen) ist für viele Menschen Grundvoraussetzung für eine Teilhabe am gesellschaftlichen Leben. Dies gilt insbesondere für ältere oder behinderte Menschen. Deshalb soll die Versorgung der Versicherten mit Hilfsmitteln von den gesetzlichen Krankenkassen bestmöglich organisiert werden. Die Auswertung des BAS zeigt jedoch, dass an vielen Stellen Verbesserungsbedarf besteht.

Laut BAS sind die Krankenkassen gesetzlich verpflichtet, mit Hilfsmittelleistungserbringern Verträge abzuschließen, die für Versicherte bzw. Patienten möglichst transparent nachvollziehbar sind. Der Sonderbericht legt dar, dass dies nicht immer der Fall ist. Nach Einschätzung des BAS gibt es Defizite bei der Umsetzung der gesetzlichen Vorgaben, die sich negativ auf die Versorgung der Versicherten mit Hilfsmitteln auswirken.

Unzureichende Umsetzung gesetzlicher Vorgaben
Beispielsweise verfügten nicht alle Krankenkassen über eine ausreichende Anzahl an Verträgen. Darüber hinaus kämen die bundesunmittelbaren Krankenkassen nur vereinzelt ihrer Pflicht nach, über Vertragsinhalte zu informieren, sodass ein Vergleich der Leistungsangebote verschiedener Krankenkassen erschwert werde. Das BAS bemängelt zudem, dass viele Krankenkassen keine strukturierten Auffälligkeits- und Stichprobenprüfungen durchführten, um die Qualität in der Hilfsmittelversorgung sicherzustellen. Beratungen würden von vielen Leistungserbringern nur digital angeboten.

BAS für einheitliche Versorgungsverträge

In seinem Sonderbericht gibt das BAS Anregungen zur Verbesserung und Weiterentwicklung des Rechtsrahmens. Frank Plate, Präsident des BAS: „Ein wesentlicher Baustein ist dabei unsere Einschätzung, dass sich das wettbewerbsbasierte Vertragsmodell in der Hilfsmittelversorgung nicht bewährt hat. Wir schlagen deshalb eine Rückkehr zur Zulassung der Leistungserbringer per Verwaltungsakt und landesweit einheitliche Versorgungsverträge vor.“ Die Vorlage des Sonderberichts solle deshalb auch dazu dienen, einen Diskussionsprozess über die weitere



Gestaltung in der Hilfsmittelversorgung anzustoßen, so Plate.

Download Sonderbericht:

https://asbh.de/wp-content/uploads/2022/10/Sonderbericht_Hilfsmittelversorgung_Okt22.pdf

Neue Beitragsbemessungsgrenzen für das Jahr 2023

Das Bundeskabinett hat die neuen Rechengrößen in der gesetzlichen Kranken- und Rentenversicherung für 2023 beschlossen. Sie werden wie jedes Jahr an die Einkommensentwicklung angepasst. Damit soll gewährleistet werden, dass die soziale Absicherung stabil bleibt. Somit ändern sich ab dem 1. Januar 2023 auch die Einkommens- und Vermögensfreibeträge nach dem SGB IX.



Menschen mit Behinderungen, die Leistungen der Eingliederungshilfe beziehen, müssen einen eigenen Beitrag zu den steuerfinanzierten Leistungen zahlen. Abhängig ist dieser Beitrag von ihrer finanziellen Leistungsfähigkeit. Jedoch hat der Bundesgesetzgeber im Rahmen der 3. Reformstufe die Freibetragsgrenzen des Einkommens und Vermögens deutlich angehoben und orientiert sich nun an der jährlichen Bezugsgröße der Sozialversicherung (§ 18 SGB IV). Da die Bezugsgröße jährlich angepasst wird, sind die Freibetragsgrenzen dynamisch (§ 136 Abs. 2 bis 4 SGB IX). Nachdem die jährliche Bezugsgröße von dem Jahr 2021 auf 2022 unverändert blieb, wird sie für das Jahr 2023 von 39.480 € auf 40.740 € angehoben. Auf die Einkommens- und Vermögensfreibeträge im SGB IX wird sich das ab dem 1. Januar 2023 wie folgt auswirken:

Einkommen:

1. sozialversicherungspflichtige Beschäftigung oder selbstständige Tätigkeit: 85 Prozent der Bezugsgröße - von 33.558 € auf 34.629 € (2023)
2. nicht sozialversicherungspflichtige Beschäftigung: 75 Prozent der Bezugsgröße - von 29.610 € auf 30.550 € (2023)
3. Renteneinkünfte: 60 Prozent der Bezugsgröße - von 23.688 € auf 24.444 € (2023)

Vermögen: 150 Prozent der Bezugsgröße - von 59.220 € auf 61.110 € (2023)

Weitere Änderungen der Beitragsbemessungsgrenzen für das Jahr 2023 finden Sie hier:

<https://www.bundesregierung.de/breg-de/suche/beitragsbemessungsgrenzen-2023-2133570>

Das EU-Parlament möchte ein Zentrum für Barrierefreiheit einrichten

Das Europäische Parlament setzt sich für die Einrichtung eines eigenen EU-Zentrums für Barrierefreiheit ein. Eine entsprechende Entschließung nahmen die Abgeordneten in Straßburg mit breiter Mehrheit an. Berichterstatterin Katrin Langensiepen von den Grünen sagte, es brauche dringend Orientierungshilfen und politische Empfehlungen, um das „Menschenrecht auf Barrierefreiheit“ zu verwirklichen, gleich ob es um bauliche Umgebung, Verkehr oder digitale Technologien gehe. Auch Deutschland sei hier „in der Vergangenheit nicht sonderlich aktiv“ gewesen, so die Europaabgeordnete. Bei der Umsetzung von Rechtsansprüchen auf Barrierefreiheit hinkten die EU-Mitgliedstaaten „seit Jahren hinterher“, sagte Langensiepen. Barrierefreiheit sei in dessen „die Basis für Teilhabe“. Das Zentrum solle finanziell und personell gut ausgestattet werden und Experten, nationale Akteure und vor allem Menschen mit Behinderungen zusammenbringen.

Einen konkreten Vorschlag der EU-Kommission erwartet man in Kürze. Perspektivisch solle aus dem Zentrum eine eigene Agentur werden, die auch Legislativvorschläge machen kann.



Inklusives Gesundheitswesen – Agenda für Aktionsplan

Die Bundesregierung hat in ihrem Koalitionsvertrag vereinbart, einen Aktionsplan für ein diverses, inklusives und barrierefreies Gesundheitswesen mit den Beteiligten zu erarbeiten. Damit stehen Bedarfsgerechtigkeit, Barrierefreiheit, Zugänglichkeit, Selbstbestimmung und Teilhabeorientierung auf der gesundheitspolitischen Tagesordnung. Dazu will auch die DVfR einen Beitrag leisten und hat eine entsprechende Agenda aufgesetzt.

Ein inklusives Gesundheitswesen ist lebensweltorientiert konzipiert. Es geht von den individuellen Bedürfnissen, Lebenssituationen und Teilhabebeeinträchtigungen im Zusammenhang mit Gesundheitsstörungen und Krankheitsbewältigung aus. Ein inklusives Gesundheitswesen bezieht die Organisationen und Verbände von Menschen mit Behinderungen umfassend in die Steuerungs- und Verwaltungsgremien im Gesundheitswesen ein. Die DVfR legt in ihrer Agenda dar, wie Versorgungsstrukturen und -prozesse in der medizinischen Rehabilitation gestärkt und ausgebaut werden können, welche Handlungsbedarfe bei der Krankenhausbehandlung, in der Heil- und Hilfsmittelversorgung oder teilhabeorientierten Pflege bestehen, stellt Bezüge zum Fachkräftemangel und wichtigen Schnittstellen her und zeigt Forschungsbedarfe auf. Ein inklusives Gesundheitswesen ist barrierefrei und sichert die selbstbestimmte Teilhabe.



Bei der Erarbeitung der Agenda wurde auf Arbeitsergebnisse der DVfR und auf Vor- und Zuarbeiten ihrer Mitglieder und anderer Akteure zurückgegriffen. Die dargestellten Positionen beruhen nicht immer auf entsprechenden Beschlüssen der Gremien der DVfR und stellen insofern nicht immer gemeinsame Positionen aller Mitglieder der DVfR dar.

Weitere Infos beim BMAS:
<https://www.gemeinsam-einfach-machen.de>

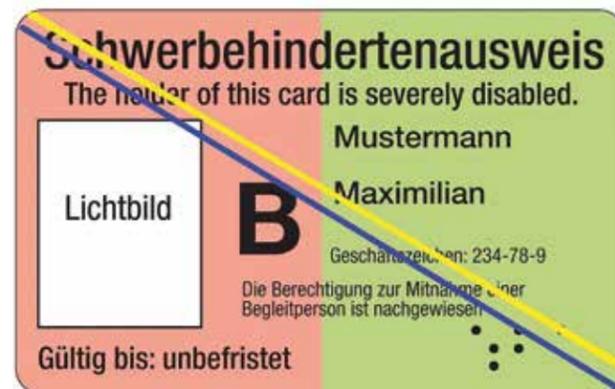
Download Aktionsplan:
<https://asbh.de/wp-admin/post.php?post=7319&action=edit>

Ukrainische Schwerbehindertenausweise werden in Deutschland nicht anerkannt

Ukrainische Schwerbehindertenausweise besitzen in Deutschland keine Gültigkeit, darauf weist der ABiD-Sozialberater Dennis Riehle hin. Um in Deutschland entsprechende Leistungen in Anspruch nehmen zu können muss das Antragsverfahren hierzulande nochmals durchlaufen werden.

„Im Augenblick erreichen uns viele Anfragen von ukrainischen Flüchtlingen bezüglich einer (Schwer-)Behinderteneigenschaft in Deutschland und zu den notwendigen Schritten, um Leistungen beziehen zu können“, teilt der ABiD-Sozialberater mit, der gleichermaßen feststellt: „Leider werden ukrainische Schwerbehindertenausweise in der Bundesrepublik nicht anerkannt. Somit können in der Ukraine als behindert anerkannte Menschen, die nun aufgrund des russischen Angriffs zu uns geflohen sind, nicht automatisch Nachteilsausgleiche in Anspruch nehmen“. Dies bedeute für Betroffene einen erneuten Behördenmarathon: „Das Verfahren zur Anerkennung einer Schwerbehinderteneigenschaft muss hierzulande erneut vollständig durchlaufen werden“.

Das beinhaltet, dass bei der zuständigen Verwaltung ein Erstantrag gestellt werden müsse: „Hierzu ist es hilfreich, eine beglaubigte Übersetzung des ukrainischen Schwerbehindertenausweises und der wesentlichen



Teile des Bescheides beizufügen, aus denen vor allem die Diagnosen und Erkrankungen hervorgehen, aufgrund derer eine Behinderung in der Ukraine festgestellt worden war“, erklärt Riehle. „Neben einer Personalausweiskopie und einer Ausfertigung der Aufenthaltsbescheinigung kann es zudem helfen, ärztliche Berichte aus der Ukraine übersetzt vorzulegen – oder aber Untersuchungsbefunde und Atteste von den behandelnden Medizinern in Deutschland einzureichen. Damit wird das Verfahren erheblich beschleunigt und für die Behörden erleichtert“.

Quelle: www.abid-ev.de

Bericht der Bundesregierung über die Wirkungen der Novellierung des Gesetzes zur Weiterentwicklung des Behindertengleichstellungsrechts



Die vorliegende Evaluation hat überprüft, ob die Ziele, die mit dem BGG und seiner Novellierung seit 2016 angestrebt wurden, erreicht worden sind und wie sich die vorgenommenen Änderungen in der Praxis bewährt haben. Dies erfolgte mit einem zweifachen methodischen Ansatz: In einem rechtswissenschaftlichen Gutachten wurden das BGG im Kontext des nationalen und internationalen Rechts analysiert und seine Auswirkungen in der Rechtsprechung und Gesetzgebung ausgewertet. Mit sozialwissenschaftlichen Befragungen wurden Kenntnisse und Einschätzungen zum BGG und den zugehörigen Verordnungen sowie Erfahrungen zur praktischen Umsetzung und Wirksamkeit des BGG aus den unterschiedlichen Perspektiven von Menschen mit Behinderungen, Mitarbeitenden in Behörden, Schwerbehindertenvertretungen und Rechtsschutzvertretungen erhoben.

Im Ergebnis zeigt sich, dass das Behinderungsverständnis und das Verständnis von Diskriminierungsschutz im Sinne einer Pflicht zu angemessenen Vorkehrungen differenzierter geworden sind und die Instrumente zur Herstellung von Barrierefreiheit zunehmend bekannter werden. Zugleich wird noch vielfältiger Handlungsbedarf in der praktischen Um-

setzung deutlich. In der rechtswissenschaftlichen Untersuchung wurden verschiedene Schnittstellen identifiziert, an denen die Weiterentwicklung der zivilrechtlichen Regelungen als zentral für die Verwirklichung der Ziele und Regelungen des BGG ausgemacht worden ist. Rechtssystematisch und rechtspraktisch muss das BGG stärker mit dem Zivilrecht (AGG, BFSG), mit dem Sozialrecht und mit dem Landesrecht vernetzt werden. Aus den Ergebnissen werden Handlungsempfehlungen zur rechtlichen Weiterentwicklung des BGG und zur Verbesserung seiner Umsetzung in der Praxis abgeleitet.

Download BGG Bericht:
<https://asbh.de/wp-content/uploads/2023/02/bgg-bericht.pdf>

In leichter Sprache:
https://asbh.de/wp-content/uploads/2023/02/bgg-bericht-leichte_sprache.pdf

Der Bundestag berät: Mehr Tempo für Barrierefreiheit und einen inklusiven Sozialraum



Der Bundestag hat im Dezember 2022, erstmals über einen Antrag mit dem Titel „Mehr Tempo für Barrierefreiheit und einen inklusiven Sozialraum“ beraten, den die CDU/CSU-Fraktion vorgelegt hatte. Im Anschluss an die rund 45-minütige Aussprache wurde die Vorlage zur federführenden Beratung in den Ausschuss für Arbeit und Soziales überwiesen.

Die CDU/CSU-Fraktion fordert in einem Antrag mehr Tempo für Barrierefreiheit und einen inklusiven Sozialraum. Sie kritisiert darin die Regierung dafür, das angekündigte Bundesprogramm Barrierefreiheit bislang noch nicht realisiert zu haben. Die Bundesregierung kündige zwar an, die legislativen Maßnahmen und Förderaktivitäten zur Verbesserung der Barrierefreiheit aller Ressorts in eine Bundesinitiative Barrierefreiheit einfließen lassen zu wollen. „Doch es reicht nicht, sich nur mit vorhandenen Aktivitäten zu begnügen. Vielmehr gilt es, gezielter und strukturierter auf Bundes-, Landes- und kommunaler Ebene den Sozialraum inklusiv zu gestalten und konkrete Maßnahmen auf den Weg zu bringen“, schreibt die Unionsfraktion.

Sie fordert unter anderem, vorhandene Förderprogramme der Kreditanstalt für Wiederaufbau (KfW) wie das Programm „Altersgerecht Umbauen“ aufzustocken und neue aufzulegen, um zum Beispiel nicht barrierefreie Arztpraxen und andere Gesundheits-

einrichtungen zu unterstützen. Im Personenbeförderungsgesetz soll ein Abweichen von der Umsetzungsfrist für eine vollständig barrierefreie Gestaltung des Öffentlichen Personennahverkehrs nur noch möglich sein, wenn die Einhaltung der Frist mit einem unverhältnismäßigen Aufwand verbunden oder aus nachvollziehbar guten Gründen nicht notwendig ist. Gemeinsam mit den Ländern, Kommunen und Taxiverbänden müsse ein Runder Tisch eingesetzt werden, um dort Lösungen für die Steigerung eines barrierefreien Taxiangebots zu entwickeln, schreiben die Abgeordneten.

Video zur Bundestagssitzung:
<https://www.youtube.com/watch?v=FFn6VY1HP5Q>

„Entlohnung ist nicht wertschätzend“

– Dusel mahnt Reformen bei Behinderten-Werkstätten an

Der Behindertenbeauftragte der Bundesregierung, Dusel, hat sich für die Beibehaltung des Werkstattsystems in Deutschland ausgesprochen. Zugleich mahnte er die „Ampel“-Koalition, die speziellen Einrichtungen, in den Menschen mit Behinderungen überwiegend beschäftigt werden, zu reformieren.

Die Entlohnung dort sei nicht wertschätzend, sagte Dusel im Deutschlandfunk (audio-link zum Beitrag, siehe unten). Es werde gute Arbeit dort geleistet, sodass selbst viele Unternehmen den Werkstätten Aufträge erteilten. Die Bundesregierung müsse das Thema im nächsten Jahr angehen. Grundsätzlich würde nichts dagegen sprechen, den Mindestlohn einzuführen, sofern die Rentenanwartschaften, die derzeit bestünden und sehr gut seien, beibehalten würden. Diese dürften nicht auf dem Altar des Mindestlohns geopfert werden. Dann würde man den Leuten Steine statt Brot geben. Arbeitnehmerrechte zögen Arbeitnehmerpflichten nach sich, am Ende müsse man dann über Kündigungen von Menschen mit Behinderungen sprechen, warnte er.

Die Werkstätten werden außerhalb des regulären Arbeitsmarkts betrieben und ihre Beschäftigten gelten rechtlich nicht als Arbeitnehmer. Dennoch arbeiten sie vielfach für die regulären Wirtschaftsbetrieb.

„Nicht über uns ohne uns“

Reformbedarf sieht Dusel auch bei den Aufgaben der Behindertenwerkstätten. Sie müssten derzeit drei Dinge leisten, erklärte er. Sie müssten Rehabilitation ermöglichen, Übergänge auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt fördern und zugleich wirtschaftlich sein. Diese Trias passe nicht zusammen. Mit Blick auf die Zukunft forderte Dusel jedoch, Alternativen zum Werkstattsystem zu organisieren. Da werde es der entscheidende Punkt sein, Inklusionsunternehmen zu stärken. Die Werkstätten müssten sich ändern, führte er aus. Dabei sei der Grundsatz der UNO-Behindertenrechtskonvention „Nicht über uns ohne uns“ zu berücksichtigen.

In der Debatte komme die Sicht derjenigen, die in den Werkstätten arbeiteten, zu kurz. Grundsätzlich wandle sich Dusel gegen eine Schließung der Einrichtungen. Dann würde es noch deutlich mehr Arbeitslose mit Schwerbehinderung auf allgemeinen Arbeitsmarkt geben. Derzeit liege ihre Zahl bei 160.000 bis 170.000. Die Werkstätten hätten hier eine wichtige Aufgabe. Es gebe nicht nur schwarz und weiß, nicht nur pro Werkstatt und contra Werkstatt.

„Bestausgeweitete Billiglohn-Modell EU-weit“

Die Grünen-Europa-Parlamentarierin Langensiepen, die als Frau mit einer Körperbehinderung eigene Erfahrungen mit den Werkstätten gemacht hat, sprach jüngst im Deutschlandfunk Kultur (audio-link, siehe unten) von dem



Quelle: Henning Schacht

„bestausgeweiteten Billiglohn-Modell“ in der ganzen EU. Sie setzt sich seit Langem für eine Überwindung des Werkstattsystems ein. Mit Verweis auf Paragraph 27 der Behindertenrechtskonvention betont sie zudem, dass Menschen mit Behinderung das Recht hätten, Arbeit auf dem offenen, inklusiven und für alle Menschen zugänglichen Arbeitsmarkt zu erfüllen. Die Beschäftigungen in den Werkstätten seien das nicht. Auch andere kritisieren, die Werkstätten als Einbahnstraße für Menschen mit Behinderungen. Unter dem #ihrbeute-tausaus haben sich zuletzt auch in den Sozialen Medien viele dazu geäußert.

Vor Mitte 2023 ist vermutlich nicht mit konkreten Gesetzentwürfen zu rechnen. Zunächst soll im Auftrag des Bundessozialministeriums eine Studie angefertigt werden.

„Wir müssen bei der Entlohnung ran“

– Jürgen Dusel, Behindertenbeauftragter, zum Audio:
<https://www.deutschlandfunk.de/wir-muessen-bei-der-entlohnung-ran-int-juergen-dusel-behinderten-beauftragter-dlf-2f67fe54-100.html>

Deutschlandfunk Kultur:

„Ausbeutung oder Sprungbrett“, zum DLF Podcast:
<https://www.deutschlandfunkkultur.de/werkstaeten-fuer-menschen-mit-behinderung-ausbeutung-chance-100.html>

Kabinett beschließt Gesetz zur Förderung eines inklusiven Arbeitsmarkts



Der Behindertenbeauftragte der Bundesregierung, Jürgen Dusel, begrüßt den durch das Kabinett verabschiedeten Gesetzesentwurf zur Förderung eines inklusiven Arbeitsmarktes.

Dieser beinhaltet im Kern die Einführung der 4. Stufe der Ausgleichsabgabe für beschäftigungspflichtige Arbeitgeber, die keinen einzigen schwerbehinderten Menschen beschäftigen. Für Arbeitgeber mit mindestens 60 Arbeitsplätzen gilt zukünftig, dass sie pro nicht besetztem Pflichtarbeitsplatz 720 Euro monatlich zahlen müssen, wenn sie ihrer Beschäftigungspflicht zu 0% nachkommen. Für kleinere Unternehmen gibt es Sonderregelungen.

„Dieser Schritt ist lange überfällig“, so Jürgen Dusel. „Es ist schlichtweg nicht akzeptabel, dass ein Viertel aller beschäftigungspflichtigen Arbeitgeber keinen einzigen Menschen mit Schwerbehinderung beschäftigt. Und das, obwohl Menschen mit schweren Behinderungen durchaus gut qualifiziert sind. Deswegen bin ich froh, dass es Hubertus Heil nun gelungen ist, diese Forderung innerhalb der Ampelkoalition durchzusetzen. Das Motto muss sein: Null Verständnis für Null-Beschäftigter.“ Allerdings sei in dem Gesetzesentwurf auch noch deutlich Luft nach oben. Dusel führt aus: „Unter einem Gesetz für einen inklusiven Arbeitsmarkt hätte ich mir auch noch mehr vorstellen können. So halte ich es für ein verfehltes Signal, die Bußgeldvorschrift im § 238 Abs. 1 Nr. 1 SGB IX aufzuheben. Auf Grundlage dieser

Regelung kann bislang ein Bußgeld verhängt werden, wenn ein Arbeitgeber seiner Beschäftigungspflicht nicht nachkommt. Welchen Sinn hat jedoch eine gesetzliche Verpflichtung ohne Sanktionsmöglichkeiten?“, so der Beauftragte.

Dusel weiter: „Außerdem enthält der Entwurf leider keine nennenswerten Verbesserungen in Bezug auf die Zugänge in und die Übergänge aus den Werkstätten für Menschen mit Behinderungen. Ein richtiger Schritt ist zwar die Aufhebung der Deckelung beim Lohnkostenzuschuss für das Budget für Arbeit. Aber eine Stärkung des Budgets für Ausbildung fehlt noch. Das Thema müssen wir jedoch auch dringend angehen. Wir müssen denjenigen, die außerhalb der Werkstatt arbeiten wollen, alle Wege ebnen, dies auch tun zu können – so, wie es auch im Koalitionsvertrag vereinbart ist.“ Ebenfalls nicht umgesetzt sei die Koalitionsvereinbarung zur Stärkung des betrieblichen Eingliederungsmanagements, um mehr Menschen mit gesundheitlichen Einschränkungen im Unternehmen zu halten, so Jürgen Dusel. Außerdem müssten aus Sicht des Beauftragten stärkere Anstrengungen beim Abbau der Langzeitarbeitslosigkeit schwerbehinderter Menschen unternommen werden.

Weitere Infos:

<https://www.bmas.de/DE/Service/Gesetze-und-Gesetzesvorhaben/gesetz-zur-foerderung-eines-inklusive-arbeitsmarktes.htm>

Neues Verzeichnis der Reha- und Teilhabeforschenden 2023



Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler, die zu unterschiedlichen Bereichen und Fragen der Rehabilitation und Teilhabe forschen, sind im Verzeichnis „Rehabilitations- und Teilhabeforschende 2023 – Akteure und Themen in Deutschland“ aufgeführt.

Wer forscht wo und zu welchen Themen der Rehabilitation, Teilhabe und Inklusion in Deutschland? Rehabilitations- und Teilhabeforschende aus vielen Fachdisziplinen und Institutionen sind aktualisiert in der neuesten Ausgabe des Verzeichnisses zu finden. Die Steckbriefe enthalten persönliche Kontaktdaten, Forschungsthemen und -bereiche sowie Informationen über die Anwendung der ICF-Klassifikation in der Arbeit der Forschenden. Das Verzeichnis wird jedes Jahr aktuell zum Reha-Kolloquium veröffentlicht und vom Institut der deutschen Wirtschaft Köln im Rahmen des Projekts REHADAT, der Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation, der DVfR und der Deutschen Rentenversicherung Bund herausgegeben.

Auch online sind die Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler mit ihren Forschungsschwerpunkten und Einrichtungen abrufbar. Sofern sie mit Forschungsprojekten und Studien oder Publikationen in REHADAT vertreten sind oder in Gremien der DVfR mitwirken, werden diese Informationen im Eintrag mit angezeigt.

Weitere Informationen im Informationsportal

REHADAT, Bereich Forschung:

<https://www.rehadat-forschung.de/forschende/reha-teilhabetforschende/>

Ihr Fach-Experte für die Versorgung mit Fertigspritzen zur Instillation von Arzneimitteln in die Blase

Die Herstellung der Fertigspritzen erfolgt auf ärztliche Verordnung **patientenindividuell** als Rezeptur.

Für die **sichere Anwendung** durch Patient:innen wird nur die von dem:er Ärzt:in verordnete Dosis sowie – falls erforderlich – **sterile Luft** in die Spritze gegeben.

*Empfehlung zur Vermeidung von Unterdosierungen bei Instillation über einen ISK-Katheter.

Wir sind für Sie da:

- Schnelle Reaktion auf Therapieänderungen möglich
- Versand innerhalb kürzester Zeit an die gewünschte Adresse der: Patient:in
- Erinnerungsservice, damit keine Versorgungslücken entstehen
- Fach-Expert:innen zu allen Darreichungsformen

Sie haben Fragen?

So erreichen Sie unser Kompetenzzentrum Blase und Darm:

Mo. – Do.:
08:00 Uhr – 18:00 Uhr
Fr.:
08:00 Uhr – 16:00 Uhr

Service-Telefon mit festen Ansprechpartner:innen:
0251 200 780-17
oder per E-Mail:
blasengesundheit@hza.de

Hohenzollern Apotheke | Eberwein & Plassmann OHG | Hohenzollernring 57 | 48145 Münster
www.hohenzollern-apotheke.de



Schauen Sie auch auf unserer Website vorbei!

www.hohenzollern-apotheke.de

BUCHTIPPS

**Finanzielle Hilfen für Menschen mit Behinderung:
Zuschüsse, Vergünstigungen, Steuervorteile, Sonderrechte
am Arbeitsplatz 2023**

Seine Rechte gezielt wahrnehmen. Alle Leistungen kennen und nutzen kann nur wer über die finanziellen Vergünstigungen und Erleichterungen bei Vorliegen einer Schwerbehinderung Bescheid weiß. Der Ratgeber Finanzielle Hilfen für Menschen mit Behinderung informiert kompakt und verständlich über Hilfen und Nachteilsausgleiche 2023: zur Bestreitung der Miet- und Wohnkosten, zum Wohnungsbau, im Straßenverkehr, bei Reisen (im Arbeitsleben) und im Steuerrecht. Besonders wichtig: Neuerungen bei der Kranken- und Pflegeversicherung werden ebenfalls berücksichtigt, sowie finanzielle Unterstützungsdienstleistungen der Bundesländer.
172 Seiten, ISBN 978-3802941634, 16,95 EUR, Januar 2023



Inklusion und Transformation in Organisationen

Im Gegensatz zu „Change“ stellt Transformation eine Abkehr von einem reinen Optimieren bestehender Strukturen dar. Dabei geht es darum, die Gestaltung inklusiver und nachhaltiger Gemeinschaften als Zukunftsprojekte zu denken und zu gestalten. Organisationen strukturieren die Lebensführung von Menschen, sie „normieren“ und können damit auch entscheidend auf deren Teilhabechancen einwirken. Die Inklusionsforschung hat Fragen der wechselseitigen Beeinflussung von Inklusion und Organisation bislang nur gestreift. Dieser Sammelband eröffnet theoretische Perspektiven auf Fragen der Bearbeitung und Verarbeitung von Inklusion, und gibt Einblick in praktische Beispiele eines „Organisations Anders Machen“. Dabei nutzt dieses Buch das Modell der „Drei Horizonte“, um aufzuzeigen, dass Menschen zur Ausbildung eines Zukünfte-Bewusstseins und damit auch grundsätzlich zu Musterwechseln fähig sind.
349 Seiten, ISBN 978-3781525382, 24,90 EUR, Dezember 2022



Mich bremst niemand aus:

**Wie ich trotz Behinderung ein Leben voller Sport und Abenteuer führe.
Inspirierende Autobiografie über Leben mit Handicap und Plädoyer für Inklusion**

Johannes »Johnny« Grasser leidet seit seiner Geburt an Tetraspastik und sollte eigentlich nicht in der Lage sein, eigenständig zu sitzen, zu stehen oder zu gehen. Aber es ist ganz anders, Johnny betreibt mehr Sportarten als die meisten seiner Zeitgenossen. Egal, ob beim Radfahren, Schwimmen, Skaten oder Klettern – Johnny ist der lebende Beweis dafür, dass mit Disziplin, hartem Training und unzerstörbarem Willen jeder seine persönlichen Ziele erreichen kann. Johnny berichtet in diesem Buch von seinen Abenteuern als Extremsportler, Lebenskünstler und leidenschaftlicher Partygänger berichtet. Dabei lässt er keine Tabus aus – auch nicht den Sex. Es sind Geschichten, die vor Lebensbejahung strotzen und die Johnny in dem ihm eigenen schwarzen Humor erzählt – selbst, wenn sie kritische Themen wie mangelnde Inklusion betreffen.
240 Seiten, ISBN: 978-3742320070, 16,00 EUR, November 2022



**Zuhören ist die beste Antwort
– Was ich aus meinen Begegnungen gelernt habe**

Als Moderator, Journalist und YouTuber hat sich Leeroy Matata mittlerweile einen Namen gemacht – sein Funk-Format „Leeroy will’s wissen!“ auf YouTube, in dem er auf empathische Weise und mit viel Feingefühl Menschen mit schweren oder ungewöhnlichen Schicksalen interviewt, hat knapp 2,4 Millionen Follower und wurde mehrfach mit Preisen ausgezeichnet. Was nicht jeder weiß: Leeroy war auch mal erfolgreicher Rollstuhlbasketballer, seinen Weg zum Rollstuhlsport fand er als Jugendlicher bei den DRS-Rollikids. Nun hat er unter dem Titel „Zuhören ist die beste Antwort – Was ich aus meinen Begegnungen gelernt habe“ sein erstes Buch geschrieben.
256 Seiten, ISBN: 978-3596707973, 16,00 EUR, November 2022



**Kindernetzwerk bringt Petition ein
„Inklusion geht uns alle an“**

Im Rahmen der Jungen Selbsthilfe des Kindernetzwerkes wurde ein Forderungspapier mit Beispielen für Diskriminierung sowie mögliche Lösungsansätze für erfolgreiche Inklusion in der Gesellschaft erarbeitet.



Mit diesem Forderungspapier will das Kindernetzwerk die Umsetzung von Inklusion erreichen. Inklusion sollte kein Fremdwort sein, sondern Selbstverständlichkeit. Überforderte Lehrkräfte, fehlende Hilfsmittel, Unverständnis, Mobbing, Arbeitslosigkeit, ausfallende Prüfungen, bedrohte Versetzungen und systematische Benachteiligung sollten der Vergangenheit angehören. Ungefähr 40% der deutschen Bevölkerung gelten als chronisch krank und 9,4% als schwerbehindert. Zu diesen Erkrankungen bzw. Behinderungen zählen genetische Erkrankungen, Autoimmunerkrankungen, erworbene Erkrankungen z.B. im Rahmen von Unfällen o.ä. und Folgeerkrankungen.

Laut Artikel 24 der UN-Behindertenrechtskonvention und Artikel 28 + 29 der UN-Kinderrechtskonvention haben Kinder bzw. Menschen mit Behinderung das Recht auf Bildung auf der Grundlage der Chancengleichheit. An vielen Grundschulen, weiterführenden Schulen, Berufsschulen, Universitäten sowie beim Eintritt ins Arbeitsleben ist dies jedoch nicht gegeben. Dort werden immer noch Menschen mit chronischen Erkrankungen

bzw. Behinderung systematisch benachteiligt, anstatt inkludiert zu werden.

Das Forderungspapier ging bereits an verschiedene Politiker auf Landes- und Bundesebene. Nach Meinung des Kindernetzwerkes sollte dieses Thema aber auch Einzug in den Bundestag halten. „In der Vergangenheit wurde genug darüber geredet, nun müssen endlich Taten folgen“, so das KNW.

Download Petition:
<https://asbh.de/wp-content/uploads/2022/12/Petition-KNW.pdf>

Petition unterstützen:
<https://asbh.de/aktuelles/kindernetzwerk-bringt-petition-ein-inklusion-geht-uns-alle-an/>

Kindgerechte Orthesen – für laufend steigende Ansprüche.



Gottinger, Orthopädietechnik die bewegt.

Langjährige Erfahrung und Forschung mit neuen Technologien sichern uns einen Wissensvorsprung in der Kinderorthopädietechnik. Unseren kleinen Patienten schenken wir damit ein mehr an Lebensqualität.

Hand in Hand mit Ärzten und Physiotherapeuten sorgen wir für eine optimale Versorgung von Kindern und Jugendlichen. Dabei fertigen wir fortschrittliche Produkte zur statischen und dynamischen Orthesenversorgung für unterschiedliche Krankheitsbilder.

Mehr Informationen und eine persönliche Beratung erhalten Sie telefonisch unter: **08106 / 3663-0** und unter www.gottinger.de.



F. GOTTINGER Orthopädietechnik GmbH • Ilchinger Weg 1 • 85604 Zorneding • www.gottinger.de
Telefon: 08106/36 63-0 • Fax: 08106/36 63-31
Filialen auch in Aschau, Berlin und Mainz

Neues Vormundschafts- und Betreuungsrecht zum 1. Januar 2023: Mehr Selbstbestimmung und bessere Qualität in der rechtlichen Betreuung



Zum 1. Januar 2023 tritt das Gesetz zur Reform des Vormundschafts- und Betreuungsrechts in Kraft. Es stärkt die Selbstbestimmung von betreuten Menschen und die Qualität der rechtlichen Betreuung.

I. Änderungen im Betreuungsrecht

Das Betreuungsrecht wird grundlegend modernisiert. Es betrifft Erwachsene, die aufgrund einer Krankheit oder Behinderung ihre rechtlichen Angelegenheiten nicht oder nur begrenzt besorgen können. Zu den Neuerungen gehören insbesondere die folgenden Punkte.

1. Stärkung der Selbstbestimmung betreuter Menschen
Das neue Betreuungsrecht stärkt die Selbstbestimmung unterstützungsbedürftiger Menschen. Es trägt damit den Vorgaben von Artikel 12 der UN-Behindertenrechtskonvention Rechnung.

Besonders durch folgende Regelungen wird die Selbstbestimmung gesichert und gestärkt:

Erforderlichkeitsgrundsatz: Im neuen Betreuungsrecht ist klar geregelt, dass ein Betreuer nur bestellt wird, wenn dies erforderlich ist (§ 1814 Absatz 3 Bürgerliches Gesetzbuch (BGB)). Das ist dann nicht der Fall, wenn andere Hilfen verfügbar und ausreichend sind. Dazu zählen auch tatsächliche Unterstützungsleistungen durch Familienangehörige, Bekannte oder soziale Dienste. Ist eine rechtsgeschäftliche Vertretung der betroffenen Person erforderlich, so bedarf es regelmäßig dann keiner Betreuung, wenn die Person einer Vertrauensperson eine Vorsorgevollmacht erteilt hat.

Erweiterte Unterstützung: Die Betreuungsbehörden erhalten mit dem neuen Instrument der erweiterten Unterstützung den gesetzlichen Auftrag, betroffene Menschen in geeigneten Fällen so zu unterstützen, dass hierdurch eine rechtliche Betreuung entbehrlich wird (§ 8 Absatz 2 und § 11 Absatz 3 des neuen Betreuungs-

organisationsgesetzes (BtOG)).

Pflicht zur Wunschbefolgung: Im neuen Betreuungsrecht ist klar geregelt, dass der Betreuer die Angelegenheiten der betreuten Person so zu besorgen hat, dass diese im Rahmen ihrer Möglichkeiten ihr Leben nach ihren Wünschen gestalten kann. Von seiner Vertretungsmacht darf der Betreuer nur Gebrauch machen, soweit dies erforderlich ist. Der Betreuer muss sich durch regelmäßige persönliche Kontakte und Besprechung anstehender Entscheidungen ein Bild davon machen, welche Wünsche die betreute Person hat und was sie nicht will. Den festgestellten Wünschen der betreuten Person hat der Betreuer in den gesetzlich festgelegten Grenzen zu entsprechen und sie bei deren Umsetzung rechtlich zu unterstützen (§ 1821 BGB).

Auswahl des Betreuers: Bei der Auswahl des zu bestellenden Betreuers hat das Betreuungsgericht grundsätzlich die Wünsche der zu betreuenden Person zu berücksichtigen (§ 1816 Absatz 2 BGB).

Schutz des Wohnraums: Ein von der betreuten Person selbst genutzter Wohnraum darf durch den Betreuer grundsätzlich nur dann aufgegeben werden, wenn dies dem Willen der betreuten Person entspricht (§ 1833 BGB). Der Betreuer hat die Absicht, selbst genutzten Wohnraum der betreuten Person aufzugeben, dem Betreuungsgericht unter Angabe der Gründe und der Sichtweise der betreuten Person unverzüglich anzuzeigen. In bestimmten Fällen ist eine gerichtliche Genehmigung erforderlich. Dies verbessert Möglichkeiten der gerichtlichen Kontrolle.

Gerichtliche Aufsicht: Das neue Betreuungsrecht macht die Wünsche betreuter Menschen zum zentralen Maßstab für die Aufsicht und Kontrolle durch die Betreuungsgerichte. Bei Anhaltspunkten dafür, dass der Be-

treuer den Wünschen der betreuten Person nicht oder nicht in geeigneter Weise nachkommt, besteht grundsätzlich die Pflicht der zuständigen Rechtspflegerin oder des zuständigen Rechtspflegers, die betreute Person persönlich anzuhören (§§ 1862 in Verbindung mit 1821 BGB).

Berichtspflicht des Betreuers: Damit das Betreuungsgericht seine Kontrollaufgaben besser wahrnehmen kann, wurden die Anforderungen an die vom Betreuer bei Gericht einzureichenden Berichte klarer formuliert (§ 1863 BGB).

2. Sicherung der Qualität der beruflichen Betreuung

Das neue Betreuungsrecht sichert und verbessert die Qualität der beruflichen Betreuung. Dazu knüpft es den Zugang zum Betreuerberuf an bestimmte Voraussetzungen. Im Einzelnen gilt Folgendes:

Voraussetzung für die Bestellung als beruflicher Betreuer und für den Anspruch auf Vergütung ist künftig eine Registrierung bei der zuständigen Betreuungsbehörde (Stammbehörde). Das ist die Behörde, in deren Zuständigkeitsbereich sich der Sitz bzw. hilfsweise der Wohnsitz des beruflichen Betreuers befindet.

Als beruflicher Betreuer kann sich nur registrieren lassen, wer über die persönliche Eignung und Zuverlässigkeit sowie ausreichende Sachkunde für die Tätigkeit als beruflicher Betreuer verfügt. Erforderlich ist zudem der Abschluss einer Berufshaftpflichtversicherung für Vermögensschäden mit einer Mindestversicherungssumme von 250.000 EUR pro Versicherungsfall und von 1.000.000 EUR für alle Versicherungsfälle eines Versicherungsjahres (§ 23 Absatz 1 BtOG).

Die nachzuweisende Sachkunde umfasst Kenntnisse des Betreuungs- und Unterbringungsrechts, des dazugehörigen Verfahrensrechts sowie auf den Gebieten der Personen- und Vermögenssorge, Kenntnisse des sozialrechtlichen Unterstützungssystems und Kenntnisse der Kommunikation mit Personen mit Erkrankungen und Behinderungen und von Methoden zur Unterstützung bei der Entscheidungsfindung (§ 23 Absatz 3 BtOG).

Für Betreuer, die bereits vor dem 1. Januar 2023 berufsmäßig Betreuungen geführt haben, gelten Übergangsvorschriften. Wer zum Beispiel bis zum 1. Januar 2023 bereits seit mindestens drei Jahren beruflich Betreuungen geführt hat, erhält Bestandsschutz und muss seine Sachkunde für die Registrierung nicht mehr nachweisen. Bestandsbetreuer mit kürzerer Tätigkeitsdauer erhalten Erleichterungen (§ 32 Absatz 2 BtOG).

3. Anbindung ehrenamtlicher Betreuer an Betreuungsvereine

Das neue Betreuungsrecht stärkt die Anbindung von ehrenamtlichen Betreuern an Betreuungsvereine. Ehrenamtliche Betreuer können künftig mit einem anerkannten Betreuungsverein eine Vereinbarung über eine Begleitung und Unterstützung abschließen. Ehrenamtliche Betreuer ohne familiäre Beziehung oder persönliche

Bindung zum Betreuten dürfen in der Regel nur bestellt werden, wenn sie eine solche Vereinbarung nachweisen. Durch diese Neuerungen soll sichergestellt werden, dass sie eine konstante kompetente Beratung und Unterstützung erfahren.

II. Änderungen im Vormundschaftsrecht

Auch das Vormundschaftsrecht erfährt zum 1. Januar 2023 eine umfassende Modernisierung. Das Vormundschaftsrecht betrifft Minderjährige, deren Eltern die elterliche Sorge nicht mehr innehaben, zum Beispiel, weil sie verstorben sind oder weil sie im Ausland leben und nicht erreichbar sind. Das Vormundschaftsrecht ist seit Inkrafttreten des BGB im Jahr 1900 wiederholt punktuell ergänzt und geändert worden und dadurch sehr unübersichtlich geworden. Durch die Reform wird das Vormundschaftsrecht neu geordnet und an die Anforderungen der Gegenwart angepasst. Wesentliche Neuerungen sind:

Die Rechte des Mündels (§ 1788 BGB) und die Pflichten des Vormunds (§ 1789 ff. BGB) werden ausdrücklich normiert.

Die verschiedenen Vormundschaftstypen werden zu einem Gesamtsystem zusammengefügt, in dem die beruflichen Vormünder einschließlich des Jugendamts als Amtsvormünder gleichrangig sind. Ehrenamtliche Vormünder sind weiterhin vorrangig zu bestellen. Die Rechte der Pflegepersonen, bei denen ein Mündel aufwächst, werden gestärkt.

Steht bei Anordnung der Vormundschaft noch nicht fest, welche Person zum Vormund bestellt werden soll, kann vorübergehend ein Vormundschaftsverein oder das Jugendamt als vorläufiger Vormund bestellt werden. Dadurch wird sichergestellt, dass ausreichend Zeit für die Suche nach dem für diesen Mündel am besten geeigneten Vormund zur Verfügung steht. Im Übrigen gilt der Grundsatz der Personalisierung: Die minderjährige Person soll in ihrem Vormund einen festen Ansprechpartner finden, zu dem sie ein Vertrauensverhältnis aufbauen kann.

III. Notvertretungsrecht für Ehegatten

Mit dem Inkrafttreten des Gesetzes zur Reform des Vormundschafts- und Betreuungsrechts wird das Bürgerliche Gesetzbuch überdies ergänzt um ein beschränktes Recht der Ehegatten auf gegenseitige Vertretung in Angelegenheiten der Gesundheitssorge. Das in § 1358 BGB geregelte Vertretungsrecht greift, wenn ein Ehegatte aufgrund von Bewusstlosigkeit oder Krankheit seine Angelegenheiten der Gesundheitssorge nicht mehr besorgen kann. Es bezieht sich insbesondere auf die Einwilligung in ärztliche Eingriffe und den Abschluss von Behandlungsverträgen. Das Notvertretungsrecht ist zeitlich begrenzt auf maximal sechs Monate. Das Ehegattennotvertretungsrecht ist nachrangig zu einer bestehenden Betreuung oder Vorsorgevollmacht.

Weitere Infos: <https://www.bmj.de>

Quelle: Pressemitteilung, BMJ

Wie werden Menschen mit körperlichen, psychischen oder geistigen Beeinträchtigungen gesetzlich vor Diskriminierung geschützt?



Foto: AdobeStock / Raede Fotodesign

Unter Diskriminierung von Menschen mit Schwerbehinderung versteht man zum Beispiel eine Benachteiligung im Bewerbungsverfahren. So sind öffentliche Arbeitgeber dazu verpflichtet, schwerbehinderte Bewerber zu einem Vorstellungsgespräch zu bitten. Nur, wenn der Bewerber offensichtlich fachlich ungeeignet ist, darf der öffentliche Arbeitgeber diese Pflicht durchbrechen. Aber auch private Arbeitgeber haben besondere Pflichten, wenn die Bewerbung eines Schwerbehinderten Menschen eingeht. Sie müssen über den Eingang der Bewerbung die Schwerbehindertenvertretung informieren. (§ 165 Abs. 3 SGB IX)

Das Allgemeine Gleichbehandlungsgesetz (AGG) und das Behindertengleichstellungsgesetz (BGG) Gleichbehandlung ist ein Menschenrecht, das auch im Grundgesetz verankert ist. Ferner schützt das **Allgemeine Gleichbehandlungsgesetz (AGG)** seit 2006 Menschen mit bestimmten Merkmalen vor Diskriminierung. Eine Benachteiligung ist verboten, aufgrund eines oder mehrerer der folgenden Merkmale:

- ethnische Herkunft / rassistische Motive,
- Geschlecht,
- Religion und Weltanschauung,
- **Behinderung,**
- Alter,
- sexuelle Identität.

Es gibt auch andere Gesetze, die Diskriminierung in Deutschland verhindern sollen. Zum Beispiel haben Verwaltungen die Verantwortung, Diskriminierung und Benachteiligung von Menschen mit Behinderung zu vermeiden oder ihr entgegenzuwirken (SGB IX). Darüber hinaus greifen auch andere Gesetze, wie das Strafgesetzbuch oder das Arbeitsrecht in Fällen von Diskriminierung, die beispielsweise eine üble Nachrede oder Gewalt beinhalten, ein. Hierbei wird nicht die Diskriminierung, aber zumindest der Tatbestand selbst unter Strafe gestellt.

Des Weiteren soll das Behindertengleichstellungsgesetz (BGG) eine Benachteiligung von Menschen mit Behinderungen beseitigen bzw. verhindern sowie die gleichberechtigte Teilhabe von Menschen mit Behinderungen am Leben in der Gesellschaft gewährleisten und ihnen eine selbstbestimmte Lebensführung ermöglichen.

Weitere Infos:
<https://www.antidiskriminierungsstelle.de>

Wir bieten Ihnen/Euch diesen Beitrag im Folgenden wieder in leichter Sprache an.

»Man kann das SpeediCath® Flex Set überall verwenden, ohne sich Sorgen machen zu müssen.«

Kristian, ISK-Anwender

JETZT MUSTER* BESTELLEN

*unentgeltlich

Entdecken Sie das neue SpeediCath® Flex Set Einen Katheter zu nutzen, sollte sanft, einfach und hygienisch sein – überall

Unser Katheter SpeediCath® Flex ist nun auch als Set erhältlich.

Das SpeediCath® Flex Set verbindet die bewährten Eigenschaften des bekannten SpeediCath® Flex Katheters mit einem neuen integrierten Beutel.

Egal ob zu Hause oder unterwegs
 Mit dem integrierten Beutel wird das Katheterisieren noch einfacher und unkomplizierter. Zudem bietet die einzigartige hydrophile Beschichtung mit der Triple Action Coating Technology eine hohe Gleitfähigkeit, sodass ein sanftes Ein- und Ausführen ermöglicht wird und Reibungen reduziert werden.

Weitere Vorteile für Sie

- Flexibel, sanft und gleitfähig
- Für eine hygienische ISK-Routine
- Intuitiv und einfach zu handhaben
- Überall diskret einsetzbar

Wir von Coloplast berücksichtigen Ihre Bedürfnisse ganzheitlich, da Sie für uns als Anwender immer im Mittelpunkt stehen.



SpeediCath® Flex Set
 designed for you

PM-21275 The Coloplast logo is a registered trademark of Coloplast A/S. © 2022-03. All rights reserved Coloplast A/S, 3050 Humlebaek, Denmark.

Text in leichter Sprache:

Wie schützen Gesetze Menschen mit Behinderung vor Benachteiligung?

Es gibt Menschen mit körperlichen oder psychischen oder geistigen Behinderungen.

Viele Menschen mit starken Behinderungen haben einen Schwerbehinderten-ausweis.

Menschen mit Schwerbehinderung erleben oft Benachteiligung.

Benachteiligung bedeutet:

Menschen mit Beeinträchtigung schlecht behandeln obwohl es dafür keinen Grund gibt.

Ein Fremdwort für Benachteiligung ist: Diskriminierung.

Benachteiligung kann es zum Beispiel bei Bewerbungen um einen Arbeitsplatz geben.

Benachteiligung bedeutet dann zum Beispiel: Menschen mit Schwerbehinderung dürfen nicht zum Bewerbungsgespräch kommen.

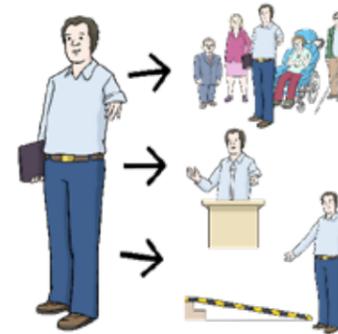
Regeln schützen schwerbehinderte Menschen bei Bewerbungen vor Benachteiligung:

Öffentliche Arbeit-geber sind zum Beispiel Ämter und Behörden.

Diese müssen schwerbehinderte Menschen zum Bewerbungs-gespräch einladen.

Eine Ausnahme davon ist:

Der Mensch hat wichtige Sachen für die Arbeit nie gelernt.



Arbeit-geber müssen schwerbehinderte Menschen vor Benachteiligung bei Bewerbungen schützen.

Das gilt für öffentliche und private Arbeitgeber.

Private Arbeitgeber sind zum Beispiel Firmen.

Wenn sich Menschen mit Schwerbehinderung bewerben gilt:

Private und öffentliche Arbeit-geber müssen die Schwerbehinderten-vertretung informieren.

Die Schwerbehinderten-vertretung vertritt die Interessen von schwerbehinderten Beschäftigten.

Regeln zu Infos an Schwerbehinderten-vertretungen sind in Sozial-gesetzbuch 9 in Paragraf 165 Absatz 3.

Das schreibt man auch kurz: SGB IX § 165 Absatz 3.

Das Allgemeine Gleich-behandlungs-gesetz

Gleich-behandlung bedeutet:

Es gibt keine Benachteiligung.

Gleich-behandlung ist ein Menschenrecht.

Auch das wichtigste Gesetz in Deutschland sichert Gleich-behandlung.

Das wichtigste Gesetz heißt Grund-gesetz.

Seit dem Jahr 2006 gibt es ein besonderes Gesetz.

Das Gesetz schützt vor Benachteiligung.

Das Gesetz hilft für Gleich-behandlung.

Das Gesetz heißt

Allgemeines Gleich-behandlungs-gesetz.

AGG ist das kurze Wort für

Allgemeines Gleich-behandlungs-gesetz.



Das Allgemeine Gleich·behandlungs·gesetz schützt vor bestimmten Arten von Benachteiligung.

Es schützt vor Benachteiligung

- wenn Menschen aus anderen Ländern kommen oder zum Beispiel wegen der Haut·farbe.
- wegen des Geschlechts oder sexueller Identität.

Jeder Mensch bestimmt für sich selbst die eigene sexuelle Identität

Das heißt zum Beispiel:

Ein Mensch kann sich als Mann fühlen. oder ein Mensch kann sich als Frau fühlen oder er fühlt sich nicht als Mann und nicht als Frau.

- wegen der Religion oder Ideen an die Menschen glauben
- wegen Alter
- wegen einer Behinderung

In allen diesen Fällen schützt das AGG vor Benachteiligung.

Das Behinderten·gleichstellungs·gesetz

BGG ist das kurze Wort für Behinderten·gleichstellungs·gesetz.

Das BGG soll Benachteiligung von Menschen mit Behinderung verhindern oder beseitigen.

Menschen mit Behinderung sollen gleichberechtigt überall dabei sein.

Das heißt auch

Teilhabe am Leben in der Gesellschaft haben.

Menschen mit Behinderung sollen über ihr Leben selbst bestimmen.

Dafür gibt es das BGG.



Andere Gesetze gegen Benachteiligung

Viele Gesetze sollen in Deutschland Benachteiligung verhindern.

Das Sozial·gesetz·buch 9

SGB IX ist das kurze Wort für Sozial·gesetz·buch 9. Ämter und Behörden sollen

Menschen mit Behinderung nicht benachteiligen.

Sie sollen nicht wegen Behinderung benachteiligen

Sie sollen etwas gegen diese Benachteiligung tun.

Das steht im SGB IX.

Arbeits·recht

Im Arbeits·recht gibt es Regeln gegen Benachteiligung.

Straf·gesetz·buch

Auch im Straf·gesetz·buch gibt es Regeln gegen Benachteiligung.

Im Straf·gesetz·buch steht zum Beispiel:

Es kann eine Strafe geben bei Benachteiligung.

Das gilt wenn Menschen andere benachteiligt und dabei

- Gewalt anwendet
- oder falsche Sachen erzählt oder
- jemand sehr schlimm beschimpft.

Mehr Infos

Mehr Infos zum Thema Benachteiligung finden Sie in Alltags·sprache auf dieser Internet·seite:

<https://www.antidiskriminierungsstelle.de>

Informationen zum Text

Der Text in Leichter Sprache ist von:

Institut für Leichte Sprache
 Lebenshilfe Schleswig-Holstein e.V.
 Autor: André Delor
 Kehdenstraße 2-10
 24103 Kiel



Diesen Text haben geprüft:

Barbara Larsow und
 Marcus Soika.
 Vielen Dank!

Die Bilder im Text sind von:

Lebenshilfe für
 Menschen mit geistiger Behinderung Bremen e.V.
 Illustrator Stefan Albers, Atelier Fleetinsel, 2013



Dieser Text ist
 mit den Regeln für Leichte Sprache geschrieben.

© European Easy-to-Read Logo: Inclusion Europe.
 Mehr Informationen im Internet unter:
[Internetseite von Inclusion Europe](http://www.inclusion-europe.org)

#NDO teenCamp

Da geht noch mehr.
 Aufgrund hoher Nachfrage gehen unsere Camps in die nächste Runde: **im Juni 2023 in Baden-Württemberg und Nordrhein-Westfalen**

09. bis 11.06.2023 | Seminarhotel in der Manfred-Sauer-Stiftung
 Neurt 20, 74931 Lobbach

23. bis 25.06.2023 | Schloss Hotel Gehrden
 Schlosstrasse 6, 33034 Brakel-Gehrden

z.B. bei Spina bifida und Querschnittslähmung

Jetzt kostenlos anmelden und zu den neuen Terminen informieren!
www.ndo-camp.de

Weitere Infos rund um das Thema NDO findest du hier:
www.leben-mit-ndo.de

Eine Initiative von



FARCO

Sponsor

PubliCare



NDO steht für **neurogene Detrusorüberaktivität** und bezeichnet eine durch eine Schädigung des Nervensystems ausgelöste Blasen-funktionsstörung. Die Funktionsstörung kann zum unwillkürlichen Zusammenziehen des Blasenmuskels führen, wodurch es zu unfreiwilligem Harnabgang (Inkontinenz) kommen kann.

„Die Gelassenheit geht einem erst einmal verloren als Mutter eines Hydrocephalus-Patienten“

#MyHCandME – Wenn aus Kindern Erwachsene werden



„Kleine Kinder, kleine Sorgen - Große Kinder, große Sorgen,“ das sagt man immer so schön. Doch wie groß auch die vermeintlich kleinen Sorgen bei kleinen Kindern mit medizinischen Besonderheiten sind, das lässt dieses Sprichwort gerne unter den Tisch fallen. Beginnend mit der Diagnose tut sich für viele Eltern eine neue Welt auf, in der sie sich erst einmal zurecht finden müssen: Man lernt eine neue Sprache, studiert die neuen Fahrpläne und Straßenkarten, knüpft neue Kontakte, und muss Entscheidungen treffen, die für das einem anvertraute Leben weitreichende Konsequenzen haben können. Man fühlt sich vielleicht überfordert, hadert mit dieser neuen Welt und muss doch seinen Weg als Familie finden. Die Fotokampagne #MyHCandME soll auf diesem Weg bestärken, inspirieren und einen ermutigenden Blick auf die Zukunft „kleiner“ Hydrocephalus-Patient*innen werfen.

EIN KIND WIE JEDES ANDERE AUCH?

In den letzten 30 Jahren hat sich in der medizinischen Versorgung von Kindern mit einem Hydrocephalus viel getan. Vielen Kindern wird so ein weitestgehend

normales Leben ermöglicht, in dem sie ihren Interessen und Vorlieben mit nur wenigen Einschränkungen nachgehen können. Das gilt natürlich umso mehr, wenn nicht gleichzeitig auch eine Spina Bifida Diagnose vorliegt.

Als Claudias kleiner Sohn Ole mit drei Monaten immer wieder erbrochen hat, dachte sie sich zunächst nicht viel dabei. Babys spucken nun mal. Als es nach mehreren Tagen überhaupt nicht besser wurde, sollte der Kinderarzt der Familie sich den Kleinen einmal anschauen. Über die noch offene Fontanelle wurde ein Ultraschall gemacht und Ole sofort per Hubschrauber in die Klinik geschickt. Nach der Operation begann für Claudia eine Zeit der Angst, Unsicherheit und Angespanntheit. Ihrer Intuition hat sie kaum noch getraut und ist lieber einmal zu viel in die Klinik gefahren. Erbrechen war für sie fortan ein Warnsignal für zu hohen Hirndruck. Ole hingegen war schon früh sehr gleichmütig und gelassen, ein Vorbild für Claudia in vielen Situationen. Wenn er es schafft, dann würde sie das auch tun!

EINE KINDHEIT MIT HC – UNSERE TEILNEHMER*INNEN ERINNERN SICH

Auch andere Mitwirkende der Fotokampagne berichten, dass sie die Angst ihrer Eltern durchaus mitbekommen haben. Gerade, wenn es um Sachen ging, die sie nicht durften. Ivo, Sportler mit Spina Bifida und Hydrocephalus, erinnert sich, dass auch seine Eltern ihm aus Angst viel verboten haben: Karussell fahren, Schaukeln, Ball spielen. Mittlerweile macht er alles, worauf er Lust hat.

Die meisten OPs hatte die 22-jährige Mary als Baby. Den Hydrocephalus haben ihre Eltern nie groß mit ihr thematisiert. Sie haben ihr durchaus erklärt, worauf sie achten muss und was passiert, wenn sie Kopfschmerzen hat. So richtig verstanden, was da in ihrem Kopf eigentlich los ist, hat sie aber erst als Teenagerin. Dem Reiten standen nach anfänglichen Bedenken ihrer Eltern und der Ärzt*innen aber nie etwas im Weg.

DIE KLEINEN WERDEN GROß

Ole hatte nie viele Operationen oder Probleme mit seinem Shunt – eine Situation, die auch Claudia irgendwann entspannen ließ und dabei bestärkt, dass Ole seinen Weg findet. Und trotzdem sagt auch sie: Es fällt ihr schwer, loszulassen jetzt wo Ole langsam erwachsen wird, wahrscheinlich schwerer als Eltern von „gesunden“ Kindern. Die Verantwortung für die Entscheidungen der Kinder bei ihnen zu lassen, sie gehen zu lassen, ist ein großer Schritt für alle Eltern.

Mit einem Hydrocephalus oder einer anderen chronischen Erkrankung müssen nun aber die Jugendlichen noch einmal mehr Verantwortung selbst schultern: Nun sind sie es, die sich selbst beobachten müssen, ihre Grenzen vielleicht ein bisschen genauer kennen müssen, wissen müssen, was geht und was nicht und im Notfall alle Kontaktdaten zu Kliniken parat haben. Feiern, Reisen, auch mal Mist bauen. Ein ganz normales Leben eines Teenagers führen dürfen, das möchte Claudia Ole ermöglichen, auch wenn es für sie nicht immer leicht ist.

MEHR SICHTBARKEIT FÜR HYDROCEPHALUS

Claudia ist es dabei wichtig, dass auch die guten Verläufe in die Öffentlichkeit transportiert werden. Ihre Recherchen nach der Diagnose haben sie mit vielen schwierigen Verläufen konfrontiert. Umso wichtiger ist es ihr nun, allen Eltern von Hydrocephalus-Patient*innen zu sagen, dass es auch gut werden kann und dass sie wunderbare Kinder haben. Mit der #MyHCandME-Kampagne wollen MIETHKE und B.Braun Hydrocephalus ein Gesicht geben. Die Kampagne soll diese häufig unsichtbare Krankheit ein bisschen sichtbarer machen, Mut machen und aufklären. Auf der Website www.myhcandme.com kannst du dein eigenes Bild hochladen, mit einer Botschaft personalisieren und Teil der Kampagne werden. Lasst uns zeigen, wie bunt das Leben mit Hydrocephalus ist!

HC&ME APP

Mein Hydrocephalus-Tagebuch



-  Dokumentieren von Wohlbefinden, Symptomen & Aktivitäten
-  Einfache Übersichten aller Tagebuch-Einträge
-  Digitaler Patientenpass: Für alle Shunts und Druckstufen
-  Für mehr HC-Forschung*: freiwillig & anonym
* nur für EU Bürger*innen




Jetzt kostenlos downloaden für iOS oder Android.
Mehr Infos unter www.HCandME.de




Termine 2023 SHG Duisburg

- 26.03.2023, 14:00 Uhr
Moonlight-Minigolf Duisburg mit Cafébesuch
Am Neuen Angerbach 28, 47259 Duisburg
- 10.05.2023, 20:00 Uhr
Stammtisch in Fati's Wirtshaus
Düsseldorfer Str. 9, 45481 Mülheim
- 04.06.2023, 11:00 Uhr
Geocaching mit anschließendem Picknick
Treffpunkt wird noch bekannt gegeben
- 27.08.2023, 11:00 Uhr
Reiterspaß auf dem Carolinenhof
Oefte 10, 45219 Essen
- 10.09.2023, 11:00 Uhr
Besuch des Kalisto-Tierparks mit Picknick oder Cafébesuch
Ringstraße 200, 47475 Kamp-Lintfort
- 25.10.2023, 20:00 Uhr
Online oder Präsenz-Stammtisch
wird noch bekannt gegeben
- 31.01.2024, 20:00 Uhr
Neujahrsempfang und Mitgliederversammlung
Ort wird noch bekannt gegeben



ASBH-Termine auf Landes- und Ortsebene

Weitere Veranstaltungen finden Sie auf der ASBH-Homepage www.asbh.de/termine.

Baden-Württemberg

Freiburg

Rollstuhlport

Samstags, 12.00 - 14.00 Uhr
Freiburg

Nähere Informationen: Michael Weymann,
Tel.: 0761-6118120
Mail: weymann@ring-freiburg.de

Anmeldung/Info

Philipp Hensel, hensel@asbh-freiburg.de
0176 31370207
Stühlingerstr. 17, 79106 Freiburg,
oder Familie Kopp,
Zollernstr. 49, 78056 VS-Schwenningen,
07720-9948098, jkopp@asbh-freiburg.de
www.asbh-freiburg.de

Pforzheim • Karlsruhe • Murgtal

Rollstuhlport Rastatt

Mittwochs von 18.00 – 20.00 Uhr
in der Tulla Halle in Rastatt
Informationen unter Tel.: 07224-651744

Anmeldung/Info:

Jutta Retzer, Eichendorffweg 1,
75196 Remchingen, Tel.: 07232-73300, Fax:
07232-734871,
j.retzer@gmx.de

Ravensburg • Bodensee

Rollstuhlport mit dem Schwerpunkt „Rollstuhlbasketball“ mit Elias Weber

jeden Freitag 17.00 - 18.00 Uhr (Ausnahme:
in den Schulferien)
Sporthalle Bildungszentrum St. Konrad
Ravensburg/Weingarten

Rollstuhlport Konstanz

Dienstags von 20.00 - 21.30 Uhr
Sporthalle Nr. 1 der Universität Konstanz
Parkplatz: Mainaustraße 213, 78464 Konstanz,
Anmeldung/Info: Angelika Schneider
Verein@korolli.de

Rollstuhlport Allgemein für Alle mit Elias Weber, Alexander Lässle, Reinhold Kibele

Jeden Freitag 18.00 - 19.00 Uhr (Ausnahme:
in den Schulferien)
Sporthalle Bildungszentrum St. Konrad
Ravensburg/Weingarten

Zwergentreff nach Absprache mit Jutta Kibele, Tel.: 0751-353490

Anmeldung/Info:

Marianne Weber, Auf der Hoeh 30,
88213 Ravensburg,
Tel/Fax: 07546-5461,
marianne_weber53@web.de
und Bärbel und Jürgen Hohl, Mozartweg 4,
88281 Schlier, Tel.: 07529-2773

Stuttgart • Esslingen

Rolli-Sport für Kinder ab 3 Jahren

Samstags 15.00 – 17.00 Uhr, 14-tägig (bitte
die genauen Termine per Email erfragen)
Margarete-Steiff-Schule, Stuttgart
Anmeldung / Info: Marcel Pierer,
0176/43120308, marcelpierer@gmx.de

Paartanzkurs Rollifahrer + Fußgänger

Kontakt: Familie Schlecht
Tel. 0711-3481568, pagati@arcor.de

Frauentreff (wechselnde Orte),

Kontakt: Familie Schrader,
Tel. 0711-2208265, Fax: 0711-2208267,
asbh-stuttgart@gmx.net

Männertreff (wechselnde Orte),

Kontakt: Familie Schrader
Tel. 0711-2208265,
Fax: 0711-2208267
asbh-stuttgart@gmx.net

Rollisport für Kinder ab 7 J.

Dienstags, 15.30 - 16.45 Uhr,
zweiwöchentlich (Beginn immer
am 1. Dienstag nach den Ferien in BW)
Ruit, Schillerschule
Ansprechpartner: Elisabeth Hofer Lücke,
Tel.: 0711-3411787

Anmeldung/Info:

Marlen Otto,
Schimmelreiterweg 60,
70567 Stuttgart,
Tel. 0711-2635937

Stuttgart

Hydrocephalus-Erfahrungsaustausch in Stuttgart

Termine + Info + Anmeldung unter:
www.hydrocephalusseite.de
Gunnar Meyn, Tel.: 07154-807761
Michaela Föll, Tel.: 07154-1554858

Ulm

Rollstuhlport jeden Donnerstag

16.45 - 18.00 Uhr, in der Friedrich v. Bodel-
schwing Turnhalle in Ulm-Böfingen
(außer in den Ferien)
Infos unter: Christiane Renner,
rennerchristiane@gmail.com

Treffen:

Jeden 1. Montag im Monat (außer in den
Ferien) treffen sich inklusionserfahrene und
inklusionsinteressierte Leute aus Ulm und
dem Schulamtsbereich Biberach um 19.30
Uhr im Weststadthaus Ulm zum gemeinsa-
men Austausch.

Anmeldung/Info:

Frau Rechtsteiner
rechtsteinerulm@aol.com und
Frau Renner rennerchristiane@gmail.com,
oder 0733140501

Bayern

LV-Bayern

Anmeldung/Info:

Theresa v. Schoenebeck
Franz-Marc-Str. 7a
85092 Kösching
Tel. 08456 9155951
Email: theresa.vs@posteo.de

Augsburg • Schwaben

Rollstuhlport

Absprache mit Frau Findel
Tel.: 0821-553897

Ingolstadt

Thomas Mollner
Am Straßfeld 14
85077 Manching
Tel: 08459-3332331

Fabian von Schoenebeck
Franz-Marc-Strasse 7a
Tel: 08456- 9155951

Mail-Adresse: asbh-in@web.de

München und Oberbayern

USB-Kindertraining Basketball

Jeweils freitags, 15.30-17.00 Uhr
Berufsschule Luisenstr. 29
(Nähe Königsplatz), Sporthalle 2

Rollstuhlport + Rollihandball

Fürstenfeldbruck
Info: Beate Feldbauer
Tel.: 08141-15955

Rollstuhlbasketball

Freitags, 15.00-16.30 Uhr, Pfennigparade
Info: Claudia Böhm
Tel.: 08139-801616

Jugendgruppe, 8 bis 16 J.

Treffen nach Absprache
asbh-muenchen@web.de

Jugendgruppe

HC-Ansprechpartnerin
Kornelia Daum
Hirtenstr. 53, 85386 Eching
Tel.: 089-32731004 ab 20.00 Uhr

Gesamtinfo:

Sabrina Waedt
asbh-muenchen@web.de

Auf Facebook findet man unter ASBH SHG
München eine geschlossene Gruppe. Hier
kann man sich in Zukunft auch bei den Ver-
anstaltungen anmelden oder über lokale
Termine in und um München informieren!
Die Aufnahme erfolgt auf Anfrage an
asbh-muenchen@web.de.

Nördliche Oberpfalz**Information**

Helga Dippel, Weidenerstr. 31, 92690 Pressath,
Tel: 09644-8010, Email: helgadi@gmx.de

**Nürnberg • Fürth
Erlangen / Mittelfranken****Familientreff**

Wir treffen uns ca. alle 3 Monate in 91560
Heilsbronn-Bonnhof

Nächster Termin und Infos:

Birgit Dorn, Heilsbronn,
Tel: 09872-365905, Email: asbh-mittelfranken@gmx.de

oder:

Ute Bieber, Heroldsberg, Tel.: 0911-436609

Integrative Rollstuhlsportgruppe für Kinder und Jugendliche, Sportverein TV 1848 Erlangen

Freitags 16.00 - 17.00 Uhr

Emmy-Noether-Halle, Noetherstr. 49B,
91058 Erlangen
Info/Anmeldung:

Frau Beierlorzer, Tel. 09131-42990

Würzburg • Unterfranken**Rollstuhlbasketball**

Donnerstags, 18.00 - 19.30 Uhr, Turnhalle,
Körperbehindertenzentrum am Heuchelhof

Anmeldung/Info

Sabine Finkler-Amling, Hauptstr. 7, 97246
Eibelstadt, Tel.: 09303-2357, bus.amling@t-online.de oder Alexander Hümmel, Maximilian-Kolbe- Str. 12, 97084 Würzburg, Tel.: 0931-405567, www.spina-bifida-hydrocephalus.selbsthilfe-wue.de

Brandenburg

Anmeldung/Info: Ilka Bischoff/Gabi Franke
ASBH – LV Brandenburg e.V.,
Fritz-Zubeil-Straße 14, 14482 Potsdam,
Tel.: 0331-62617-71 -72, -73, F ax: 0331-60060000, Termine siehe auch Homepage
www.asbh-potsdam.de

Bremen**Erwachsenen-Stammtisch**

jeden 2. Samstag im Monat ab 18.00 Uhr
La Bottega da Mario, Ansgaritorstr. 2, Bremen,
Nähere Infos: Insa Seelhoff
Tel.: 0421-566 25 82, insa.seelhoff@gmx.de

Rollisport für Jugendliche und Erwachsene

jeden Freitag, 17.00 – 18.30 Uhr für körperlich und motorisch beeinträchtigte Rollifahrer
Berufsbildungswerk Bremen
Nähere Infos: Bremen 1860, Baumschulenweg 6, 28213 Bremen, Tel. 0421 - 211860

Rollstuhlsport und -basketball für Kinder und Jugendliche (8-18 Jahre)

Sporthalle Arenkamp
28832 Achim-Uphusen

Termine und weitere Infos unter:

Nicolas Röger,
Lions Rollstuhlbasketball im TSV Achim 1860 e.V., Abt. Handicap-Sport
E-mail: rbb-roeger@freenet.de oder
Mobil: 0173 - 6334470 (ab 17.00 Uhr)

Rollstuhlbasketball und -rugby

Sporthalle Arenkamp
28832 Achim-Uphusen
Termine und weitere Infos unter:
Nicolas Röger, Lions Rollstuhlbasketball im TSV Achim 1860 e.V., Abt. Handicap-Sport
Email: rbb-roeger@freenet.de oder
Mobil: 0173 - 6334470 (ab 17.00 Uhr)

Nähere Infos zu den Terminen:

Reinhild Lüder-Scholvin,
Tel.: 04231/97 05 844,
reinhildluescho@web.de oder
Angelika Thomassek (HC),
Tel.: 04221-81085,
a.thomassek@web.de,
www.asbh-bremen.de

Hamburg

Informationen über neue Selbsthilfegruppen für Eltern (Eltern von Kindern mit SB/HC und Eltern von Kindern mit HC), über zwei Stammtische für betroffene Erwachsene, fünf Freizeitgruppen für Kinder, Jugendliche und Erwachsene sowie über die aktuellen Informationsveranstaltungen und Projekte:
www.asbh-hamburg.de,
Rubrik „Rundschreiben“ und Rubrik „Aktuelles“.

Hessen**Darmstadt****Rollihandball für Jugendliche**

Freitags 16.00 - 18.00 Uhr (außer in den Ferien), Erich-Kästner-Schule,
Bartningstr. 33, Darmstadt
Infos: Joachim Fischer,
Mobil: 0171-498 201, fuschit@t-online.de

Rollstuhlbasketball

Freitags 17.30 - 20.30 Uhr (außer in den Ferien)
Kasinhalle, Kasinostr. 42, Darmstadt
Infos: Jürgen Mißback
Tel. 06155-604097,
jmissback@online.de,
www.bc-darmstadt.de

HC-Erfahrungsaustausch (Erw.)

Alle Termine: www.hydrocephalusseite.de
Andreas Jörg
Tel. 069/ 30 85 40 20,
hc-erfahrungsaustausch-ffm@web.de

Rhein-Main-Gebiet

HC-Erfahrungsaustausch für Jugendliche und Erwachsene im Rhein-Main-Gebiet
Weiter Termine siehe
www.hydrocephalusseite.de sowie
bei Andreas Jörg, Tel.: 069-30854020,
hc-erfahrungsaustausch-ffm@web.de

Niedersachsen**Hannover****Kontaktdaten und Information:**

Raum Braunschweig-Gifhorn: Manuela Bix,
38304 Wolfenbüttel, Tel.: 05331 41378 und
Ratzek, Rebecca, Maschstr. 12,
38114 Braunschweig, Tel. 0531/2251226
oder 0157/77200443, Email: r.ratzek@web.de
Raum Hannover-Celle: Maya Tsantilis, 29336
Nienhagen, Tel.: 05144 495278

Stammtisch für Erwachsene

mit Spina bifida u./o. Hydrocephalus
in Hannover,
Ort: Grupenstraße 8, 30159 Hannover.
Infos und Ansprechpartner:
Petra und Udo Rathfelder, Tel.: 05171-56515
Anne Geuer, Tel.: 0511- 6477009,
anne.geuer@t-online.de

Buxtehude**Rollstuhlsport für Jung und Alt im Buxtehuder Sportverein**

Samstags, 11.15 - 12.45 Uhr
Alte Sporthalle, HPS (Konopkastraße)

Buchholz in der Nordheide

Rollstuhlbasketball und mehr für Kinder ab 11 Jahren und Erwachsene
Jeden Freitag von 16.00 - 18.30 Uhr
Nordheidehalle, 21244 Buchholz

Rolli Breitensport für Kinder ab 11 Jahren und Erwachsene

Jeden Donnerstag von 16.00-17.30 Uhr
Schulsporthalle, 21259 Otter

Rolli Kinder-Breitensport für Kinder von 3 Jahren bis 18 Jahren - auch für Eltern und Interessierte

Einmal im Monat, wechselnde Termine
Information und Anmeldung:
Familie Barbara Erdrich, Tel.: 04188-7431,
Handy: 01578-7453158,
Rollstuhlsport Blau-Weiss Buchholz e.V.,
www.blau-weiss-buchholz.de

Nordrhein-Westfalen**Duisburg • Essen (HC)****Stammtisch im Café Museum, Café Museum, Friedrich-Wilhelm-Str 64, Duisburg****Anmeldung/Gesamtinfo:**

Marion Niehammer, Schwarzenbergstraße 99,
45472 Mülheim, Tel.: 0208/6201272,
marion@niehammer.de

24.09.2022 11:00 Uhr: Besuch des Kalisto-Tierparks in Kamp-Lintfort

24.10.2022 20:00 Uhr: Online-Stammtisch
04.12.2022 15:00 Uhr: Die Niko-Haus-Challenge im Treffpunkt in Mülheim-Saarn

Essen • Niederrhein

Rollstuhltanz für Rollstuhlfahrer und Läufer
14-tägig, jeweils dienstags, 19.00 - 21.00 Uhr
Begegnungsstätte „Im Bogen“, 46483 Wesel
Anmeldung/Info: Kirsten Langenberg,
Tel.: 02851-966038 (ab 18.00 Uhr)

Herten**Rollstuhlsport-Termine**

Gruppe für Jugendliche und junge Erwachsene:
Montags von 19.30 - 21.00 Uhr
Klaus-Bechtel-Halle, Fritz-Erlor-Str. 2,
45701 Herten, (Hier wird unter anderem Rollstuhl-Basketball gespielt.)

Gruppe für Kinder:

Mittwochs von 17.00 - 18.30 Uhr
Sporthalle Barbaraschule, Egerstraße (Navi: Wallstrasse 32), 45701 Herten

In diesen 90 Minuten wird folgendes angeboten: Rollstuhltraining, Bewegungsspiele, Gymnastik, Mannschaftsspiele usw.
Infos: www.rollstuhlsport-herten.de
Kontakt: Jürgen Jordan 0178/6343460, denis.jordan@imail.de

Ostwestfalen-Lippe**Anmeldung/Gesamtinfo:**

Stuhldreier-Steffen, Walburga
Am Erdbeerfeld 12, 33659 Bielefeld
Tel.: 0171-2656260, w.stuhldreier@asbh-owl.de und bei Tanja Eikelboom, Ossietzkystr. 48
33332 Gütersloh, Tel.: 05241-3050130
t.eikelboom@asbh-owl.de
Postfach: info@asbh-owl.de

Köln • Oberberg**Stammtisch für Eltern**

Jeden zweiten Dienstag im Monat
Informationen bei Carina Schlüschen
Tel. 02237-6036333

Münster**Anmeldung/Info:**

Mathilde Grahn, Raringheide 120,
48163 Münster, Tel.: 02501-261065
mathilde.grahn@web.de

Rheinland-Pfalz**Koblenz • Neuwied**

www.asbh-koblenzneuwied.de
Anmeldung und Information
Tim Gläßer 1. Vors.
Lilienweg 7, 56276 Großmaisdheid
Tel. 02689/959621
email: info@asbh-koblenzneuwied.de

Mainz (Arque e.V.)

Geschäftsstelle:
ARQUE Mainz, Hartmühlenweg 2-4
55122 Mainz, Tel.: 06131-320632
Mo. bis Fr. 8.00 - 12.00 Uhr
info@arque.de, www.arque.de

Sachsen**Leipzig****Anmeldung/Info:**

Ute Herberg, Jacobstr. 5, 06110 Halle

Sachsen-Anhalt, 03494-27803
oder Jörg Werner, Hospitalstr. 8, 04539
Groitzsch, von 10-21 Uhr, 0345-12262344,
www.hydrocephalusseite.de
hc-erfahrungsaustausch-lpz@gmx.de

Sachsen-Anhalt**ASBH Sachsen-Anhalt****Anmeldung/Info:**

asbh-sachsen-anhalt@kabelmail.de
Jane Kruse: Tel.: 03949 99 600
oder 151 52 57 25 01
Andrea Klatt: Tel.: 0157 74 010817

Schleswig-Holstein**Schleswig****Rollisport für Kinder**

Jeden Freitag, 17.00 Uhr – 19.00 Uhr
in der Halle der Gemeinschaftsschule
West in Flensburg

Rollisport für Erwachsene

jeden Dienstag, 18.00 Uhr – 20.00 Uhr
jeden Mittwoch (Ligatraining Erwachsene)
18.00 Uhr – 20.00 Uhr, Hannah-Arendt-Schule (neben Förderhalle) in Flensburg

Rollisport für Jugendliche

Jeden Mittwoch, 16.30 Uhr – 18.00 Uhr
In der Halle der Gemeinschaftsschule
West in Flensburg

Ansprechpartner: Lars Vogt - Spartenleiter,

Tel.: 04646-990 304
spartenleiter@rollstuhlsport-flensburg.de
www.rollstuhlsport-flensburg.de

Westküste Schleswig-Holstein

Barbara Köhne
Georg-Elser-Str. 3
25704 Meldorf
Tel. 04832 5016
barbara.koehne@asbh.de

Thüringen**Landesverband Thüringen****Anmeldung/Info:**

Geigerhilik Siiri
Unterm Hein 29
07407 Rudolstadt
03672-4886919

Externe Veranstaltungen**Kiel**

-Mittendrin- Geschwisterkinder und Kinder mit kranken Angehörigen unterstützen
Jeden 1. Freitag im Monat, 15.00 – 18.00 Uhr
Heinrichs Familienhaus, Kronshagener Weg 130c, Kiel, Kontakt: Tel: 0431-887 23 34
E-Mail: brueckenteam@heinrich-schwestern.de

Karlsruhe**Mobilitätstraining für Erwachsene**

Trainingstermine: jeweils Mo., 17.30 - 18.30 Uhr, laufende Trainingseinheiten in Halle 1, Einstieg jederzeit möglich!

Mobil auch im Rollstuhl - mit spielerischen und sportlichen Übungen lernen, sich mit dem Rollstuhl zurechtzufinden. Mit Mobilitätsübungen, an einem Hindernisparcour oder auch beim Spielen in der Gemeinschaft werden Alltagssituationen geschult. Der richtige Umgang und die Vertrautheit mit dem Rollstuhl stehen dabei ebenso auf dem Programm wie Freude an der Bewegung und Spaß in der Gruppe.
Ort: Polzeisportverein Karlsruhe e.V., Edgar-Heller-Str. 19, 76227 Karlsruhe

Mobilitätstraining für Kinder & Jugendliche

(Anerkannt als niedrigschwelliges Betreuungsangebot nach § 45b SGB XI)
Trainingstermine:
jeweils Mo., 16.20 - 17.20 Uhr
laufende Trainingseinheiten in Halle 1, Einstieg jederzeit möglich!

Mobil auch im Rollstuhl - mit spielerischen und sportlichen Übungen lernen, sich mit dem Rollstuhl zurechtzufinden. Mit Mobilitätsübungen, an einem Hindernisparcour oder auch beim Spielen in der Gemeinschaft werden Alltagssituationen geschult. Der richtige Umgang und die Vertrautheit mit dem Rollstuhl stehen dabei ebenso auf dem Programm wie Freude an der Bewegung und Spaß in der Gruppe.
Ort: Polzeisportverein Karlsruhe e.V., Edgar-Heller-Str. 19, 76227 Karlsruhe

Informationen/Anmeldung:

Renate Englert, Telefon: 0160/ 90634468
E-Mail: Englert.u.Sport@web.de

Jetzt anmelden!

Selbstständigkeitsseminare rund um Blase und Darm

für Kinder, Jugendliche und Erwachsene



Für mehr Selbstständigkeit im Alltag

Das Blasen- und Darmmanagement kann Sie am Anfang vor eine Herausforderung stellen. Mit unseren Wochenend-Seminaren unterstützen wir Sie und Ihr Kind dabei, das Katheterisieren oder Irrigieren zu erlernen und eine sichere Routine passend zu Ihrem Alltag zu finden.



Termine und weitere Infos unter: www.coloplast-homecare.de/Selbststaendigkeit oder scannen Sie den QR-Code



Stomaversorgung / Kontinenzversorgung / Ernährungstherapien / Wundversorgung

„Schreiben ist einfach. Man muss nur die falschen Wörter weglassen.“ (Mark Twain)

Der ASBH-Kompass freut sich über Ihre Erfahrungen und Meinungen in Wort und/oder Bild. Für den ASBH-Kompass 02/2023 werden Beiträge bis zum 25.05.2023 angenommen, also ran an die Tastaturen.



Impressum

Mitgliederzeitschrift der Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus e.V. (ASBH)

Redaktionsschluss ASBH-Kompass 02/2023: 25.05.2023

Zuschriften an: ASBH e.V. Grafenhof 5, 44137 Dortmund Tel.: 0231 861050-0 Fax: 0231 861050-50 E-Mail: redaktion@asbh.de www.asbh.de

Vi.S.d.P.: Jürgen Wolters (Geschäftsführer) ISSN 2365-7243 Der Bezugspreis dieser für Mitglieder bestimmten Zeitschrift wird durch die Mitgliedsbeiträge abgegolten.

Spendenkonto: Sparkasse Iserlohn (BLZ 445 500 45) / Kto.-Nr.: 125 IBAN: DE08 4455 0045 0000 0001 25 SWIFT BIC: WELADED1SL

Herausgeber: Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus e. V. (ASBH)

Redaktion: ASBH Christoph Schwippert Grafenhof 5 44137 Dortmund

Layout & Druck: SP Medienservice Verlag, Druck und Werbung Reinhold-Sonnek-Str. 12, 51147 Köln Tel.: 02203 / 980 40 31 info@sp-medien.de www.sp-medien.de

Vorstand: VORSITZENDER: Egbert Brand, Hamm

STELLV. VORSITZENDE: Barbara Köhne, Meldorf

SCHATZMEISTER: Franz Ermisch, Königsbrunn

WEITERE MITGLIEDER: Felicitas Engelmann, Oldenburg Nadin Enke, Weida Martina Ermisch, München Marion Irle, Bergneustadt Bettina Rosenbaum, Bonn

EHRENVORSITZENDER: Paul Bernhart † Klaus Seidenstücker

EHRENMITGLIEDER: Dr. Joh. August Ermert, Mainz † Prof. Dr. K. Parsch, Stuttgart Prof. Dr. Dr. hc Dieter Voth †

Für den Inhalt der Beiträge ist der jeweilige Autor / die jeweilige Autorin verantwortlich.

Wissenschaftlicher Beirat VORSITZENDE: Dr. A. Bredel-Geißler, Mainz Dr. S. Martin, Hannover

MITGLIEDER: Priv.-Doz. Dr. F. Abel, Bayreuth Priv.-Doz. Dr. A. Aschoff, Heidelberg RA. C. Au, Buxtehude Prof. Dr. J. Behnke-Mursch, Bad Berka Dr. A. Blume-Werry, Hamburg Prof. Dr. Dr. T. M. Boemers, Köln Prof. Dr. J. Boenisch, Köln Dr. A. Brentrup, Münster Dr. M. Bürst, Deggendorf Priv.-Doz. Dr. R. Cremer, Köln Franziska Engelmann, St. Augustin Dipl. Psych. A. Frenzel, Erlangen Dr. K. Gbur, Hamburg Prof. Dr. U. Gembruch, Bonn Prof. Dr. G. Gräfe, Leipzig Dr. F. Groß, Hannover Prof. Dr. H. Haberl, Bonn Dr. Theresa Harbauer, Hamburg Prof. Dr. F. Haverkamp, Bonn

Dr. Almut Hirsch, Nürnberg Dr. Philip Kunkel, Mannheim Prof. Dr. Jessica Lili Köpcke, Berlin Dr. M. Krause, Leipzig Prof. P. Kremer, Hamburg Dr. K. Marquard, Stuttgart Priv.-Doz. Dr. A. Messing-Jünger, St. Augustin Dr. H. Peters, Mainz Dr. A. Rissmann, Magdeburg Dr. A. Rutz, Berlin Dr. S. Schmidt, Bremen Dr. M. Schwarz, Wiesbaden Dr. U. Seidel, Berlin Prof. R. Stein, Mannheim Dr. U. Thomale, Berlin Dr. J. Urban, Augsburg Dr. Michael Robert Wachowsky, Hillpoltshiem Dr. A. Zerche, Erfurt

Ohne schriftliche Erlaubnis des Herausgebers ist aus urheberrechtlichen Gründen die Weiterverwendung von Beiträgen der Zeitschrift nicht gestattet. Mit Namen unterzeichnete Beiträge geben nicht unbedingt die Meinung der Redaktion wieder. Kürzungen bleiben vorbehalten.

© Copyright bei ASBH, Grafenhof 5, 44137 Dortmund für Gestaltung und Inhalt (soweit nicht anders angegeben) der ASBH-Kompass und Beilagen/Beihemer.

Titelbild: AdobeStock / Adam Wasilewski und Siberian Art



ASBH-Termine 2023

Kontinenz-Seminar

Kinder und Jugendliche mit neurogener Blasen- und Darmfunktionsstörung
26. bis 28. Mai 2023, Filderstadt

Kids Camp 2023 - Wochenend-Workshop für Kinder und Eltern

Rund um das Thema neurogene Blase und Darm
01.-03. September, Wolfsbüttel

Transitions-Workshop "Fit für den Wechsel"

15. bis 17. September, Jugendherberge Braunschweig

Kontinenz-Seminar

Kinder und Jugendliche mit neurogener Blasen- und Darmfunktionsstörung
13. bis 15. Oktober 2023, Nördlingen

ASBH-Mitgliederversammlung 2023

23. September, Hotel NH Collection Nürnberg City

Netzwerk Hydrocephalus

27. bis 29. Oktober, Erbacher Hof, Mainz

Wissenschaftliche Tagung des ASBH-Beirats

17.-18. November, Bonifatiushaus, Fulda

Termine Rollstuhltrainingskurse:
www.rollstuhl-fahren-lernen.de



ASBH-KOMPASS

ASBH-Kompass - Mitgliederzeitschrift der Arbeitsgemeinschaft
Spina Bifida und Hydrocephalus e.V.

Spendenkonto: ASBH e. V. * Sparkasse Iserlohn: Konto 125 * BLZ 445 500 45
IBAN: DE08 4455 0045 0000 0001 25 * BIC: WELADED11SL



Onlinespende über
www.asbh.de

Die gemeinnützige Arbeit der ASBH wird unterstützt über die kassenübergreifende Selbsthilfeförderung der Gesetzlichen Krankenkassen nach § 20h SGB V.

Der GKV-Gemeinschaftsförderung Bund gehören an: Verband der Ersatzkassen e. V. (vdek), AOK Bundesverband GbR, BKK Dachverband e. V., IKK e. V., Knappschaft, Sozialversicherung für Landwirtschaft, Forsten und Gartenbau

ASBH auf Facebook: www.facebook.com/asbhdeutschland



Redaktion: ASBH e.V.
Grafenhof 5 · 44137 Dortmund
Telefon 0231 / 861050-0
Montag bis Donnerstag 8.00 - 14.00 Uhr · Freitag 8.00 - 12.00 Uhr
Fax 0231 / 861050-50 · E-Mail: asbh@asbh.de · Internet: www.asbh.de

