

# Selbsthilfe



VOLKER LANGGUTH-WASEM BEIM BUNDESPRÄSIDENTEN

## Neujahrsempfang im Schloß Bellevue

**INTERN**  
Bundesteilhabegesetz

**SCHWERPUNKT**  
Urlaub & Pflege

**EINBLICK**  
Diagnose ungewiss

JAHRESREIHE  
NATKO

www.krebshilfe.de

# MIT ALLER KRAFT GEGEN DAS RAUCHEN

SPENDENKONTO IBAN: DE23 3705 0299 0000 8282 82

Benedikt Höwedes weiß: „Um auch nachhaltig gesund zu bleiben, ist es für mich ganz wichtig, nicht zu rauchen.“

Tipps zum Aufhören und weitere Informationen erhalten Sie unter (02 28) 7 29 90-0.

Gemeinsam mit  
Benedikt Höwedes  
gegen den Krebs.



**Deutsche Krebshilfe**  
HELLEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.



# Liebe Leserinnen, liebe Leser...



- • • mit neuem Elan wollten wir eigentlich in das neue Jahr starten und dann ereilte uns die Nachricht, dass unser Magazin Ende des Jahres eingestellt werden muss. Schockstarre war die erste Reaktion, nun macht sich auch ein wenig Unverständnis breit. Denn wie soll man politische Arbeit sichtbar machen, wenn man kein Medium mehr dafür hat? Sicher gibt es weitere Mittel der Öffentlichkeitsarbeit, wie Pressemitteilung, Newsletter usw. Aber wir alle wissen, wie diese Mittel in der Flut von Informationen, die unsere Journalisten heute erreicht, untergehen können. Und wie erreichen wir Sie, liebe Abonnentinnen und Abonnenten?

Politische und Verbandsarbeit besteht nun einmal nicht aus vielen schönen bunten Bildern, die zufriedene chronisch kranke oder behinderte Menschen in unterstützenden Projekten zeigen. Das ist nur das wünschenswerte und gute Ergebnis dessen, was politische Arbeit und verbandliche Zusammenarbeit möglich machen: Sie ebnen den Weg, die Politik und die Öffentlichkeit für die Bedürfnisse von Menschen zu sensibilisieren, die in ihrem Leben einige Herausforderungen meistern müssen. Mehr noch: Erst so werden Unterstützer für viele Projekte mobilisiert und finanzielle Mittel bereitgestellt.

Dass aber die Darstellung, bzw. die Information über diese Bemühungen, Ergebnisse und Erfolge nicht (mehr) förderungswürdig sein soll, erstaunt doch sehr.

## Geben Sie unserer Selbsthilfe Ihre Stimme!

Lesen Sie zu den Einzelheiten gern den Klartext von Herrn Dr. Martin Danner auf Seite 8 dieser Ausgabe.

Wir möchten Sie aufgrund der aktuellen Entwicklung, liebe Leserinnen und Leser, bitten, uns Ihre Stimme für die Selbsthilfe zu geben. Schreiben Sie uns, was Ihnen an der Selbsthilfe gefällt und was Sie davon halten, dass das Magazin nach 33 Jahren eingestellt wird. Schreiben Sie uns gern an [burga.torges@bag-selbsthilfe.de](mailto:burga.torges@bag-selbsthilfe.de).

Ich freue mich auf Ihre Einsendungen.

Ich wünsche Ihnen eine glückliche und gesunde Zeit!

Ihre

Burga Torges



## SP Medienservice

### Verlag, Druck & Werbung



Wir sind seit über 20 Jahren als Verlag und Werbeagentur mit eigener Druckerei tätig und haben uns auf die Produktion von Mitgliedszeitschriften aus dem Gesundheits- und Behindertenbereich spezialisiert.

Wir übernehmen – je nach Ihren Wünschen – Layout, Druckproduktion, Direkt-Versand und die Refinanzierung Ihrer Mitgliedsbroschüre über Anzeigen einschließlich Rechnungsstellung und Mahnwesen. Je nach Projekt übernehmen wir auch das wirtschaftliche Risiko für die komplette Refinanzierung.

Bitte sprechen Sie uns an, damit wir Sie in jedem Einzelfall beraten können, wie Ihr Projekt sinnvoll realisiert werden kann.

Ansprechpartner: Sascha Piprek

Reinhold-Sonnek-Str. 12 · 51147 Köln · Tel.: 02203 / 980 40 31

Email: [sp@sp-medien.de](mailto:sp@sp-medien.de) · Internet: [www.sp-medien.de](http://www.sp-medien.de)

ausgezeichnet mit dem LVR-Prädikat behindertenfreundlich

# Inhalt



**INTERN |**  
Fairness-Initiativpreis 2014

Seite 7



**EINBLICK |**  
Schritte zur inklusiven Hochschule

Seite 26



**HILFSMITTEL |** Tipps: Vorschriften für  
Personen- und Rollstuhlsicherung im Auto

Seite 32

## 05 INTERN

<b>Neujahrsempfang im Schloss Bellevue</b> Volker Langguth-Wasem beim Bundespräsidenten	05
<b>Appell an Bundesministerin Andrea Nahles</b> Das Bundesteilhabegesetz muss kommen	06
<b>AG Beipackzettel</b> Fairness-Initiativpreis 2014	07
<b>Klartext von Dr. Martin Danner</b> Der inneren Stimme beraubt Das Ende der Zeitschrift „Selbsthilfe“ ist besiegelt	08
<b>Ein inklusives Leben – Jahrgang 1946</b> „Inklusion kann nicht funktionieren!“	10
<b>Umfassende methodische Ressourcen</b> Wissenstransfer in indikationsbezogene Projekte	12
<b>Gesetz für sichere digitale Kommunikation</b> Position der BAG SELBSTHILFE	14

## 16 SCHWERPUNKT

<b>Hilfs- &amp; pflegebedürftige Menschen reisen</b> 15 Jahre Urlaub & Pflege	16
<b>Deutsche Alzheimer Gesellschaft</b> Gemeinsamer Urlaub für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen	18

## 20 THEMENREIHE

<b>NatKo</b> Barrierefreie Urlaubstage im Chiemsee-Alpenland	20
---	----

## 22 AKTUELL

<b>Buch:</b> Arthrose natürlich behandeln	22
<b>Themen und Kontroversen:</b> Gesundheitsselfhilfe im Wandel	22
<b>Demenz in türkischer Sprache:</b> „Ben Ne Yapabilirim?“ - „Was kann ich tun?“	22
<b>InklusionsbotschafterInnen gesucht:</b> Klein-Stipendien	23
<b>Buch &amp; Film: Stottern am Arbeitsplatz:</b> Das Stottern hat immer eine Rolle gespielt Trotz Stottern erfolgreich im Beruf	23

## 24 EINBLICK

<b>Wie ein Unfall das Leben von Sonja Böckmann aus den Angeln hob:</b> Diagnose ungewiss	24
<b>Inklusion:</b> Schritte zur inklusiven Hochschule	26
<b>Behindertentoiletten:</b> Der WC-Euro-Schlüssel	28

## 29 RECHT & SOZIALES

<b>Bundesregierung</b> Bundesteilhabegesetz zum Nulltarif?	29
---	----

## 32 HILFSMITTEL

<b>Kraftknoten &amp; Co</b> Vorschriften für Personen- und Rollstuhlsicherung im Auto	32
---	----

## 34 VERANSTALTUNGEN & TERMINE

<b>Fachkonferenz „Die UN-BRK umsetzen!“</b>	34
<b>Einmischen und Mitmischen</b>	34
<b>Fachtagung vom 8. bis 10. Mai 2015</b>	34
<b>Vorstellung der Vorzeigeprojekte</b>	34

## 35 ADRESSEN

<b>Bundesverbände</b>	35
<b>Landesarbeitsgemeinschaften</b>	38
<b>Impressum</b>	38

**B.A.G**  
**SELBSTHILFE**

Selbsthilfe | Zeitschrift der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e. V.

## NEUJAHRSEMPFANG IM SCHLOSS BELLEVUE

# Volker Langguth-Wasem beim Bundespräsidenten

Neben mehr als 100 Repräsentanten des öffentlichen Lebens hatte der Bundespräsident Joachim Gauck auch rund 60 Bürger aus allen Bundesländern eingeladen, die sich um das Gemeinwohl besonders verdient gemacht haben. Unter ihnen auch der Bundesvorsitzende der BAG SELBSTHILFE, Volker Langguth-Wasem.



Zwei Tage nach dem Attentat bei der Satirezeitschrift „Charlie Hebdo“ konnte der diesjährige Neujahrsempfang nicht so unbeschwert stattfinden wie in vergangenen Jahren. Der Bundespräsident brachte zum Ausdruck, dass er in seinen Gedanken bei den Angehörigen der Opfer sei. Er betonte aber auch, dass es ihm wichtig sei, dass sich die Menschen nicht den Ängsten hingeben, denn dadurch würden sie den Feinden der Freiheit nur in die Hände spielen. Er betonte, dass das genaue Gegenteil allen gemeinsam gelingen müsse. Dazu sollen sich die Menschen an das erinnern, was sie stark macht. „Denn unsere Demokratie ist stärker als der Terror. Und hier vor Ihnen möchte

ich hinzufügen: Unsere Demokratie ist auch deshalb stark, weil es Menschen wie Sie gibt, liebe Ehrengäste – politisch und sozial engagierte Bürger aus allen Teilen unserer Republik. Ich freue mich sehr, dass Sie hier sind“, so der Bundespräsident in seiner Rede.

Joachim Gauck lobte das vielseitige ehrenamtliche Engagement der Anwesenden, das sei sehr ermutigend. „Ich danke jeder und jedem Einzelnen von Ihnen. Was Sie leisten, ist herausragend, und es ist alles andere als selbstverständlich. Mehr noch: Ihr Einsatz ist unverzichtbar für unsere Gesellschaft.“ Und er fügte hinzu: „Sie ahnen jetzt vielleicht, was ich Ihnen für das Jahr

2015 wünsche: die Kraft, Ihre erfolgreiche Arbeit fortzusetzen, Mitstreiter und Nachahmer zu finden, auch die Offenheit, neue Wege zu beschreiten, wenn die alten nicht mehr weiterführen. Vor allem möchte ich Ihnen die Gewissheit geben: Es wird anerkannt, was Sie machen.“

Mit der Einladung ins Schloss Bellevue ehrt der Bundespräsident der Bundesrepublik Deutschland die BAG SELBSTHILFE bereits seit vielen Jahren für ihr Engagement für chronisch kranke und behinderte Menschen. ○

TEXT | BURGA TORGES

DIE BAG SELBSTHILFE APPELLIERT AN BUNDESMINISTERIN ANDREA NAHLES,  
SICH GEGENÜBER DEN KOALITIONSPARTNERN DURCHZUSETZEN

# Das Bundesteilhabegesetz muss kommen

Wer ein Teilhabegesetz schaffen möchte, das nicht nur auf leeren Versprechungen besteht, muss die entsprechenden finanziellen Mittel zur Verfügung stellen. Der Bund hatte bislang zugesagt, Anteile dieser Kosten zu übernehmen. Der Beschluss des Kabinetts, die 5 Milliarden Euro, die zur Umsetzung des Teilhabegesetzes vorgesehen waren, aus dem Haushalt des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales zu lösen und in die allgemeine Finanzverwaltung zu verschieben, ist deshalb ein Schlag ins Gesicht der Millionen behinderter Menschen in Deutschland.

„Wenn die Erarbeitung eines Bundesteilhabegesetzes nicht mehr durch finanzielle Anreize aus dem Bundeshaushalt flankiert wird, verstößt die Koalition gegen ihren eigenen Koalitionsvertrag, begräbt das Gesetzesvorhaben und verschiebt die damit verbundene längst überfällige Reform der Eingliederungshilfe wieder auf unbestimmte Zeit“, kritisierte Dr. Martin Danner, Bundesgeschäftsführer der BAG SELBSTHILFE Ende März dieses Jahres die Pläne der Bundesregierung. Denn ohne ein nennenswertes Budget fehlt dem Reformprozess nicht nur der Motor, sondern auch der Spielraum für substantielle Verbesserungen.

Die BAG SELBSTHILFE appelliert deshalb eindringlich, die bisherige Arbeit aller Beteiligten, die in den Reformprozess investiert wurde, nicht in den Sand zu setzen und forderte die

Bundesregierung dazu auf, zu ihrem Wort und den Festlegungen im Koalitionsvertrag zu stehen. „Unser Appell richtet sich ganz besonders auch an die Bundesministerin für Arbeit und Soziales, Andrea Nahles, sich gegenüber den

Koalitionsparteien jetzt durchzusetzen“, sagte der Bundesgeschäftsführer mit Nachdruck.

Die BAG SELBSTHILFE fordert schon seit langem, ein einkommens- und vermögensunabhängiges Bundesteilhabegesetz für ein selbstbestimmtes Leben zu schaffen, mit dem der Anspruch auf unabhängige Beratung eingelöst wird und sich Alternativen zu Sonderwelten eröffnen.

„Wir dürfen nicht zulassen, dass die Chance auf eine Reform, die die Lebenssituation von behinderten Menschen endlich verbessert, von der Bundesregierung sabotiert wird“, mahnte Dr. Martin Danner. ○

TEXT | BURGA TORGES



## MEDIKAMENTENINFORMATIONEN LESBAR UND VERSTÄNDLICH MACHEN

# Fairness-Initiativpreis 2014 geht an die AG Beipackzettel

In der AG Beipackzettel haben sich ehrenamtliche Vertreter von Patientenorganisationen und Seniorenverbänden (darunter die BAG SELBSTHILFE) und Mitarbeiter von Pharmaunternehmen (u.a. Pfizer, MSD, Takeda) in einer Arbeitsgruppe zusammengefunden und arbeiten seitdem an der patientenfreundlichen Gestaltung von Gebrauchsinformationen. Der Beipackzettel, wie er gemeinhin genannt wird, spielt eine wichtige Rolle im Leben von Patienten, aber auch bei Ärzten und Apothekern. Wie ein patientenfreundlicher Beipackzettel aussieht, hat die AG in sieben Punkten zusammengefasst und dementsprechend bereits erfolgreich Beipackzettel verändert. Im vergangenen Jahr erhielt die AG Beipackzettel dafür den Fairness-Initiativpreis 2014.

### Auszeichnung erhalten

Für ihre „bahnbrechende Arbeit im Einsatz für leicht verständliche Beipackzettel, die eine faire Kommunikation zwischen Pharmaindustrie, Ärzten, Apothekern und Patienten ermöglichen“, erhielt die AG Beipackzettel im Oktober letzten Jahres den Fairness-Initiativpreis 2014 der Fairness-Stiftung in Frankfurt am Main. Damit sollte ihre bislang weitgehend unbekannte Arbeit in der Öffentlichkeit bekannt gemacht und anerkannt werden. Die Fairness-Stiftung ist seit 14 Jahren aktiv, das Fairness-Bewusstsein und die Fairness-Qualität in Gesellschaft und Wirtschaft zu stärken und zu verbessern. Neben den Preisverleihungen berät die Fairness-Stiftung Menschen in unfairen Situationen, trainiert Führungskräfte in Fairness-Kompetenz und begleitet Firmen und Organisationen zur Fairness-Qualität. Die Preisverleihungen werden vom Verlag für die Deutsche Wirtschaft gesponsert.

### Verständlich auch für Senioren

Damit Patienten die Sprache in den Beipackzetteln überhaupt verstehen, müssen die Gebrauchsinformation griffiger und kompakter formuliert werden. Dazu hat die AG sieben goldene Regeln entwickelt, denen patientenfreundliche Beipackzettel entsprechen sollten. Dazu gehören eine



lesbare Schrift, eine patientenverständliche Sprache, umfassende Information über die Erkrankung und Wirkung des Arzneimittels, eine strukturierte, übersichtliche Darstellung und den Einsatz von Bildern / Piktogrammen. Denn eine Visualisierung fördert die Aufmerksamkeit und Verständlichkeit. Darüber hinaus sollten die Bei-

packzettel Informations- und Hinweis-kästen enthalten sowie Informationen zu Hilfsangeboten, z. B. Selbsthilfegruppen bereitstellen. Als fiktives Vorbild gilt dabei immer eine Seniorin aus dem ländlichen Umfeld. ○

TEXT | BURGA TORGES

### Die AG Beipackzettel

In der AG Beipackzettel haben sich ehrenamtliche Vertreter von Patientenorganisationen und Seniorenverbänden (u.a. BAG SELBSTHILFE e.V.; Bundesarbeitsgemeinschaft der Senioren Organisationen e.V.; Bundesselbsthilfverband für Osteoporose e.V.; Bund zur Förderung Sehbehinderter – BFS NRW e.V.; Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e.V.; Frauenselbsthilfe nach Krebs Bundesverband e.V.) und Mitarbeiter von Pharmaunternehmen (u.a. Pfizer, MSD, Takeda) in einer Arbeitsgruppe zusammengefunden und arbeiten seitdem an der patientenfreundlichen Gestaltung von Gebrauchsinformationen. Denn der Beipackzettel spielt eine wichtige Rolle im Leben von Patienten, aber auch bei Ärzten und Apothekern.

KLARTEXT VON DR. MARTIN DANNER

# Der inneren Stimme beraubt - Das Ende der Zeitschrift „Selbsthilfe“ ist besiegelt.

Die Zeitschrift „Selbsthilfe“ hat in den letzten Jahren und Jahrzehnten eine zentrale Rolle für die Selbsthilfebewegung chronisch kranker und behinderter Menschen eingenommen. Sie war und ist die innere Stimme der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe, die Seele der verbandlichen Öffentlichkeitsarbeit und ein Spiegel der Entwicklungstendenzen, wichtiger Fixpunkte und bedeutsamer Erfolge der Selbsthilfearbeit.

## Verbandsarbeit sichtbar machen - Identität schaffen

Begreift man die Öffentlichkeitsarbeit als das geplante und dauerhafte Bemühen, gegenseitiges Verständnis und Vertrauen sowie gegenseitige Kommunikation, Akzeptanz und Kooperation zwischen einem Verband und der Öffentlichkeit aufzubauen und zu pflegen, dann wird deutlich, dass die Zeitschrift „Selbsthilfe“ gleich in mehrfacher Hinsicht wichtige Funktionen zu erfüllen hat:

Zum einen geht es natürlich um die Öffentlichkeitsarbeit nach innen, nämlich darum, interne Kommunikationskanäle zwischen der BAG SELBSTHILFE und ihrer Mitgliedschaft zu schaffen und auszubauen. Zum anderen verdeutlicht die Verbandszeitschrift aber auch das gemeinsame Selbstverständnis der Selbsthilfebewegung und grenzt diese somit ab von anderen Verbänden und Institutionen. Es ist eben etwas anderes, irgendeine Zeitschrift zur Gesundheits- oder Behindertenpolitik zu lesen als das eigene Medium. Insofern kommt der Verbandszeitschrift nicht nur die Macht der inneren Stimme, sondern auch der identitätsstiftende Charakter für alle Selbsthilfeorganisationen zu.

## Selbsthilfe in ihrem zeitlichen Kontext und mit ihren wichtigen Meilensteinen verständlich machen

Darüber hinaus stellt die Zeitschrift auch so etwas wie das institutionelle Gedächtnis der Bewegung dar. Die Ausgaben der „Selbsthilfe“ beschreiben Quartal für Quartal wichtige Ereignisse und Erkenntnisse der Selbsthilfe. „Kennst Du Deine Geschichte nicht, dann kennst Du Dich selbst nicht.“

Daher kommt der Verbandszeitschrift auch eine ganz entscheidende Rolle zu, um Erfahrungen und Haltungen vergangener Zeiten zu dokumentieren und das dahinterstehende Wissen auch für die Zukunft nutzbar zu machen. Die Zeitschrift „Selbsthilfe“ ist daher durchaus so etwas wie die Seele der Selbsthilfebewegung in Deutschland.

Nach dem Gesagten wirkt die zentrale Botschaft dieses Hefts besonders brutal und schockierend:

**Die Zeitschrift „Selbsthilfe“  
wird nach 33 Jahren  
Ende 2015 eingestellt werden.**

Die Gründe hierfür sind vielfältig, beruhen auf politischen Entscheidungen

und finanziellen Zwängen, an denen die BAG SELBSTHILFE trotz der zentralen Bedeutung der „Selbsthilfe“ für den Verband nicht vorbeikommt:

## Projektitis kontra Nachhaltigkeit

Zunächst einmal ist zu konstatieren, dass sowohl Zuwendungsgeber der öffentlichen Hand als auch die Förderung durch Krankenkassen nach § 20c SGB V sich bewusst gegen eine Förderung nachhaltiger Maßnahmen entschieden haben. Eine Verbandszeitschrift ist nun einmal kein Projekt, das spätestens zum Jahresende abgeschlossen ist, sondern ein nachhaltiges Medium des Verbandes. Üblicherweise soll so etwas aus der „Kassenartenübergreifenden Gemeinschaftsförderung“ nach § 20c SGB V mitfinanziert werden. Diese Förderart wurde der BAG SELBSTHILFE – freilich ohne tragfähige Begründung – einfach aus der Hand geschlagen. Auch die öffentliche Hand fördert unter bestimmten Voraussetzungen einzelne Schriften, aber nicht die Herausgabe einer fortlaufenden Zeitschrift.

## Masse statt Klasse

Doch auch innerhalb der Selbsthilfebewegung nahm die Zeitschrift „Selbsthil-



fe“ stets eine ganz spezielle Stellung im Kontext der Verbandszeitschriften ein: Multiplikatoren im Gesundheits- und Sozialwesen, Universitäten und andere Bildungseinrichtungen im sozialen Bereich nutzen und nutzen die Zeitschrift gerne und intensiv, um sich über die aktuellen Entwicklungen und Herausforderungen der Selbsthilfe zu informieren. Im Hinblick auf die einzelnen Mitglieder der Selbsthilfeverbände stehen aber die indikations- und verbändespezifischen Medien ganz im Zentrum der internen Öffentlichkeitsarbeit.

Dies hatte und hat zur Folge, dass die Zeitschrift zwar über eine Vielzahl namhafter und gewichtiger Abonentinnen und Abonnenten verfügt, dass aber die breite Masse chronisch kranker und behinderter Menschen kaum erreicht werden konnte. Ohne eine ausreichende Zahl an Abonentinnen und Abonnenten und – davon abhängig – auch ohne eine hinreichende Anzahl von Anzeigenkunden, bleibt die Zeitschrift wirtschaftlich betrachtet ein Zuschussgeschäft.

Letzteres ist schließlich das entscheidende Stichwort, das der „Selbsthilfe“ den Todesstoß versetzen musste.

### Zukunft ungewiss: Sparkurs lähmt die Handlungsfähigkeit der BAG SELBSTHILFE

Wir haben in diesem Heft bereits im vergangenen Jahr über die schwierigen finanziellen Rahmenbedingungen berichtet, denen sich die BAG SELBSTHILFE stellen muss.

Diese Situation macht auch schmerzhaft-e Einschnitte erforderlich.

Dabei geht es eben nicht nur darum, Überflüssiges sein zu lassen oder Effizienzreserven zu nutzen. Auch Teile der verbandlichen Arbeit, die durchaus wichtige Funktionen übernehmen, sind von den gebotenen Einsparmaßnahmen betroffen. Dies ist nicht nur Grund zur Betroffenheit, sondern durchaus auch zur Trauer.

Dennoch möchten wir an dieser schmerzhaften Stelle nicht in Trauer verharren, sondern die verbleibenden Ausgaben bis zum Jahresende nutzen, um neben der aktuellen Berichterstattung wichtige Meilensteine aus der Geschichte dieser Zeitschrift – wenn man so will Schlüsselausgaben der „Selbsthilfe“ - Revue passieren lassen und auch den Vertreterinnen und Vertretern der

Mitgliedsverbände Gelegenheit geben, ihre Sicht auf unsere gemeinsame Zeitschrift zu dokumentieren.

In diesem Sinne möchte ich Sie alle einladen, die lange Erfolgsgeschichte der „Selbsthilfe“ mit uns gemeinsam zu Ende zu schreiben. Senden Sie uns Ihre Stimmen zur Zeitschrift Selbsthilfe oder senden Sie uns Ihre Beiträge, die in den letzten Ausgaben Platz finden sollen. ○



#### DER AUTOR

**DR. MARTIN DANNER**  
ist Bundesgeschäftsführer  
der BAG SELBSTHILFE

## „Inklusion kann nicht funktionieren!“?

1953 wurde ich als kleinwüchsiger Junge mit 7 Jahren in die Volksschule in Laufach, ein Dorf im Spessart, eingeschult. Und mit mir noch andere Kinder mit verschiedenen Beeinträchtigungen und Bedürfnissen. Ein Förderschule oder gar eine Sonderschule gab es weder im Dorf noch im Landkreis oder überhaupt in Bayern. Das war meine große Chance. Von Anfang an musste ich mich im gemeinsamen Unterricht mit allen Kindern auseinandersetzen. So habe ich meine ganze Schulzeit inklusiv bis zur Mittleren Reife im Gymnasium in Stuttgart verbracht.

### Inklusive Ausbildung

1965 - ich war fast 19 - war erst einmal mit gemeinsamer Schulbildung Schluss. Meine Mitschüler machten alle die Tanzstunde mit Abschlussball, ein Angebot der Schule. Davon war ich ausgeschlossen. Welches Mädchen tanzt schon gerne mit einem kleinwüchsigen jungen Mann? Mit dem Abgang vom Gymnasium stellte sich für mich die Frage nach einer beruflichen Ausbildung im Dualen System. Die Ausbildungsvorschläge der Berufsberatung vom Arbeitsamt waren für mich nicht akzeptabel. Mit Unterstützung meines Vaters, der selbst schwerbehindert war, suchten wir eine Ausbildungsmöglichkeit, die meinen körperlichen Fähigkeiten und meinen beruflichen Erwartungen entsprach. Im April 1965 habe ich als Lehrling bei einem Goldschmiedemeister in Stuttgart in einer kleinen Werkstatt angefangen. Zur Ausbildung gehörte der wöchentliche Besuch der Berufsschule in Schwäbisch Gmünd.

Dank fehlender alternativer Berufsbildungswerke für Jugendliche mit Beeinträchtigungen konnte ich meinen inklusiven Bildungsweg fortsetzen. Mit einem erfolgreichen Kampf für einen „normalen“ Führerschein konnte ich meine Einschränkungen in der Mobilität überwinden.

### Selbsthilfe ganz praktisch

Nach der erfolgreich abgeschlossenen Ausbildung im Goldschmiedehandwerk habe ich noch fünf Jahre als Geselle gearbeitet, die letzten zwei Jahre in einer Schmuckwarenfabrik in Hanau. Dort stellte ich sehr bald fest, dass es in der Fabrik mit über zweihundert Mitarbeiter/innen keine Interessensvertretung, sprich keinen Betriebsrat, gab. Mit Unterstützung durch die zuständige Gewerkschaft IG Metall und abgesichert durch meinen gesetzlichen Kündigungsschutz für behinderte Menschen konnten wir gemeinsam mit den Kolleginnen und Kollegen dann einen

Betriebsrat dauerhaft installieren. Diese Gemeinschaftserfahrung im Betrieb beflügelte mich auch in anderer Hinsicht, nämlich mehr lernen zu wollen. In Hessen konnte man zu dieser Zeit, Anfang der 1970er Jahre, auf dem sogenannten Zweiten Bildungsweg - abgeschlossene Berufsausbildung und Mittlere Reife - an der Fachhochschule studieren.

### Der Weg zum Behindertenbeauftragten

Ab 1973 habe ich in Frankfurt/M an der Fachhochschule / Fachbereich Sozialarbeit ganz normal wie jeder andere auch bis 1976 erfolgreich studiert. Nach dem Studium arbeitete ich in der Stadtverwaltung der Stadt Frankfurt, zuerst im Jugendbildungsbereich des Jugendamtes. Meine Aufgabe war die sozialpädagogische Begleitung von arbeitslosen internationalen Jugendlichen (heute: Jugendliche mit Migrationshintergrund) in einjährigen Grundausbildungslehrgängen. Vier Jahre lang



musste ich mich mit einer ganz anderen Bevölkerungsgruppe auseinandersetzen. Meine sichtbare körperliche Beeinträchtigung war eine Stärke in den Lernsituationen mit den vor Kraft strotzenden Jugendlichen. Danach wechselte ich in das Sozialamt der Stadt Frankfurt. Die zentral organisierte Behindertenhilfe für Bürger/innen der Stadt war für mich jetzt die Form der Auseinandersetzung mit meiner eigenen Behinderung. Ich konnte die betroffenen Antragsteller gut verstehen, aber Selbstmitleid zog nicht. Diese Arbeit im Sozialamt war die Voraussetzung dafür, dass ich als

erster hauptamtlicher Behindertenbeauftragter der Stadt Frankfurt berufen wurde. Eine politische Arbeit mit allen Ämtern der Stadtverwaltung, denn die Belange von behinderten Bürger/innen werden von allen Ämtern berührt. Die Amtsleiter und die Stadträte mussten sich jetzt mit einem selbst Betroffenen auseinandersetzen.

#### **Das Engagement für Selbstbestimmung**

Nach der Frühverrentung mit einer guten selbst erarbeiteten Erwerbsunfähig-

keitsrente habe ich Mitte der 90er Jahre die ehrenamtliche Arbeit mit und von behinderten Menschen begonnen. Zuerst in Hessen, später auf Bundesebene. Seit April 2013 bin ich Bundesvorsitzender der Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG SELBSTHILFE) mit 120 Fachverbänden und über 1 Million Mitgliedern. Im Ehrenamt engagiere ich mich für Selbstbestimmung, Selbstvertretung, Normalisierung, Integration und Teilhabe für die rechtliche und tatsächliche Gleichstellung von behinderten und / oder chronisch kranken Menschen. Auch als Patientenvertreter im Gemeinsamen Bundesausschuss bin ich aktiv dabei. Dort setze ich mich für eine gute Versorgung im gesamten Gesundheitsbereich für behindert und/oder chronisch kranke Menschen ein.

#### **Das persönliche Ziel**

Solange ich gewählt bin und meine körperlichen Beeinträchtigungen mir keinen Strich durch die Rechnung machen, werde ich mich weiter für Inklusion in allen gesellschaftlichen Bereichen, in meinem Wohnort Sankt Alban, im Donnersbergkreis, in Rheinland-Pfalz und auf Bundesebene engagieren. Und wenn es meine Zeit erlaubt, kümmere ich mich mit großer Freude als „Adoptiv-Opa“ um zwei liebeswerte, tolle „Enkelkinder“. Glücklich verheiratet zu sein - seit über 30 Jahren, mitten im Dorf lebend, nahe an der Jugend und fast überall dabei zu sein, ist für mich inklusives Leben. ○

TEXT | VOLKER LANGGUTH-WASEM

## BAG SELBSTHILFE BIETET UMFASSENDE METHODISCHE RESSOURCEN

# Wissenstransfer in indikationsbezogene Projekte

In der Gesellschaft nimmt das allgemein verfügbare Wissen explosionsartig zu. Zugleich verkürzt sich aber die Halbwertszeit von Wissen und damit seine Gültigkeit (Herdt, Kulick 2007). Auch die gesundheitsbezogene Selbsthilfe wird von diesen Veränderungen erfasst. Immer dann, wenn haupt- und ehrenamtlich Aktive die Lebenswelten von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen mit aktuellen Informationen besser und einfacher gestalten möchten.

Die zu bewältigenden Informationsmengen stellen dabei eine große Herausforderung dar. Erschwerend kommt hinzu, dass in den Organisationen vorhandenes Wissen meist auf mehrere Personen verteilt ist. An diesem Knotenpunkt verbirgt sich die stetige Gefahr, Themeninhalte immer wieder von vorne aufzuarbeiten. Dessen Resultate sind einzelne Aktivitäten, die hervorragende Arbeit leisten, allerdings nur für sich allein. Damit bleibt ihre Wirkung allenfalls begrenzt. Mit Hilfe eines wirksamen Managements von Wissen nach dem Motto: „Gutes transferieren und teilen“, kann man dem entgegenwirken, um gemeinsam mehr zu erreichen, statt neu zu erfinden. Das spart für alle Handelnden Zeit, Geld und Kraft. Die BAG SELBSTHILFE unterstützt mit ihrem umfassenden methodischen Wissensressourcen den bedarfsgerechten Transfer.

## Was ist Wissenstransfer?

Wissenstransfer bedeutet die Übergabe und die systematische Nutzung von Erfahrungen und Know-how von einer Organisation oder einem Projekt zu einem anderen. Beim Transfer (lat. transferre = hinüberbringen) geht es immer

um Übertragungen in Form von Kommunikation und Interaktion. Infolge dessen entsteht und erweitert sich im Austausch mit anderen handlungsrelevantes Wissen (Wilkesmann 2007).

## Wissenstransfer am Beispiel des Themenkomplexes Gender und Gesundheit

„Gesundheit wird von Menschen in ihrer alltäglichen Umwelt geschaffen und gelebt: Dort, wo sie spielen, lernen, arbeiten. Gesundheit entsteht dadurch, dass man in die Lage versetzt ist, selber Entscheidungen zu fällen und eine Kontrolle über die eigenen Lebensumstände auszuüben [...]“ (Ottawa-Charta 1986). In der Aussage der Weltgesundheitsorganisation (WHO) spiegelt sich die Bedeutung einer Gesundheitsförderung entlang der Lebensrealität, Ressourcen und Interessen von Frauen und Männern wider.

Im Gegensatz dazu prägte der Ausschluss von Personen aufgrund ihres biologischen Geschlechts (sex) die Entwicklung des modernen Gesundheitswesens und verdrängte die sozialen Bedarfslagen als auch die unterschiedlichen Lebenslagen von Frauen und Männern (gender). Im

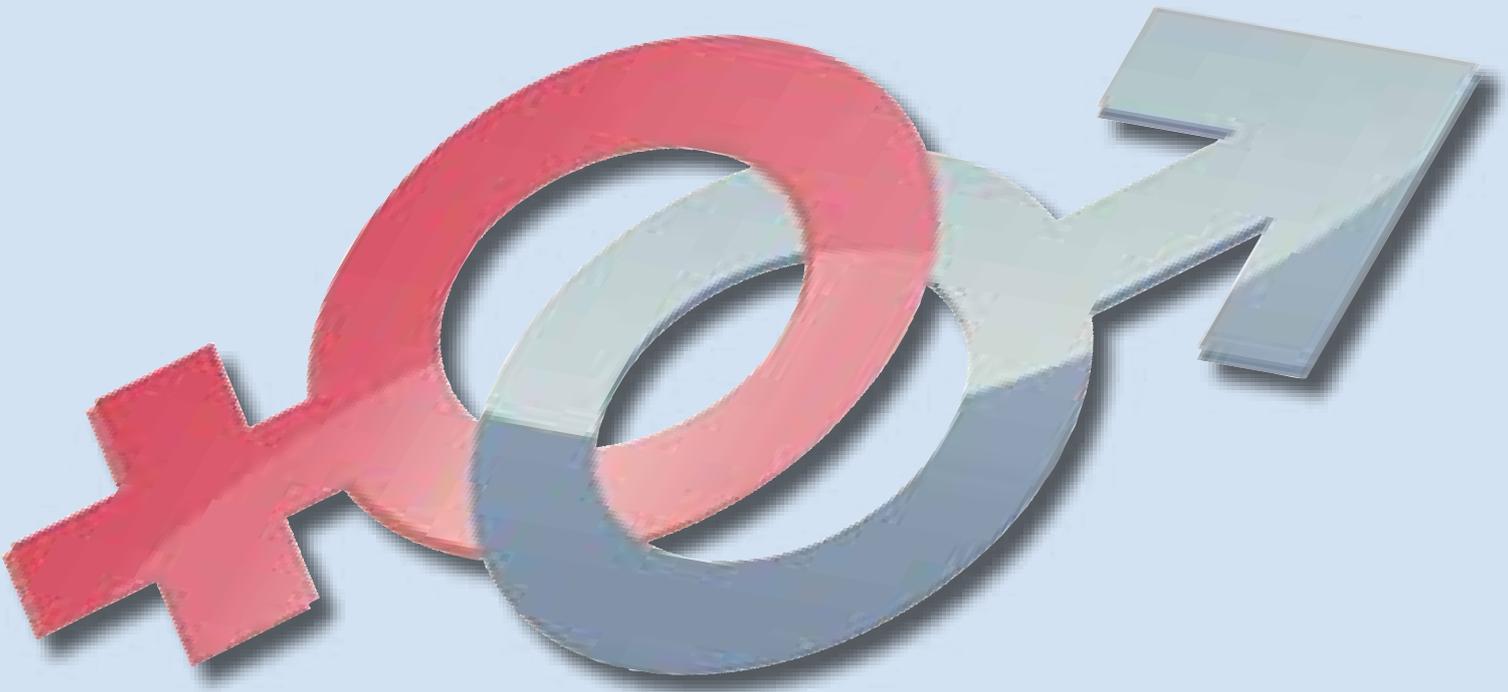
schlechtesten Fall folgte eine kostenintensive Über-, Unter-, oder Fehlversorgung (Maschewsky-Schneider 2005).

Mit der Übertragung des Gender Mainstreamings auf die gesundheitliche Selbsthilfe kann dem Auftrag der WHO gerecht werden, indem z.B. wahrgenommen wird, dass neben den biologischen Ursachen auch die Aspekte Sozialisation, Gesundheitsverhalten sowie Arbeits- und Lebensbedingungen eine Rolle spielen.

## Wie gestaltet sich der Wissenstransfer?

Grundlage für eine gelungene Chancengleichheit für alle Geschlechter setzt ein hohes Maß an Sensitivität und Wissen über das Feld Gender voraus. Jenes handlungsrelevante Wissen kann nicht als gegeben vorausgesetzt werden, sondern es bedarf einer eigenen Reflexion und dem systematischen Hinterfragen aller Gruppenaktivitäten dazu:

- ob Mädchen/Frauen oder Jungen/Männer mit ihren Lebensrealitäten, Bedürfnissen und Interessen Berücksichtigung finden,
- ob sie mit den Vorhaben angesprochen und erreicht werden,



- ob ihre jeweiligen Ressourcen gefördert und gestärkt werden (Rattay 2004).

Für die Umsetzung in die eigene Verbandsarbeit heißt das: Die Förderung von Chancengleichheit wird wie ein roter Faden in den regulären Arbeitsprozess integriert. An dieser Stelle ist die Unterstützung eines Informationsflusses wichtig, da Wiederholungsarbeiten vermieden werden. Vorteile jenen Transfers sind: gemeinsame Aktivitäten erleichtern eine erfolgreiche Umsetzung vor Ort und sparen Ressourcen. Zudem ist Wissen die einzige Ressource, welche sich durch ihren Gebrauch vermehrt (Baumeister 2009).

Die BAG SELBSTHILFE kann mit methodischen Wissensressourcen diesen bedarfsgerechten Transfer unterstützen. Infolgedessen entsteht eine Verzahnung von Theorie und Praxis. Die jeweiligen Wissensprodukte umfassen dabei Sensibilisierung, Information, Vernetzung oder Curricula. Je nach Bedarf ist es möglich, diese in Form von Workshops, Vorträgen, Modellarbeit oder Kooperation in die indikationsbezogene Verbandsarbeit zu „importieren“.

### Informationstransfer und Vernetzung sind der Schlüssel zu effizienter Selbsthilfearbeit

Soziale Dienstleistungen in der gesundheitlichen Selbsthilfe können nicht mehr ohne komplexes Wissen erbracht werden. Beispielsweise sind Selbsthilfegruppen oder -organisationen bei ihrer Arbeit auf neue und innovative Ideen für ihre Angebote angewiesen. Eine Unterstützung des Wissens- und Informationsflusses wird dabei zentral,

damit das „Rad nicht zweimal erfunden wird“ (Wilkesmann, Virgillito, Wilkesmann 2009). Durch den Austausch von Wissen entsteht nicht nur neues Wissen für alle Akteure, sondern es schafft Entwicklung in der eigenen Organisation und fördert:

- Kommunikation zwischen allen Beteiligten
- Qualität der Arbeitsprodukte
- „good practice“ – Ansätze, als wertvolle Anregung (Wilkesmann, Virgillito, Wilkesmann 2009).



## ZUM REFERENTENENTWURF EINES GESETZES FÜR SICHERE DIGITALE KOMMUNIKATION UND ANWENDUNGEN IM GESUNDHEITSWESEN

# Position der BAG SELBSTHILFE

Aus Sicht der BAG SELBSTHILFE ist es dringend erforderlich, dass wir in Deutschland über eine sichere Telematikinfrastruktur verfügen, die mit ihren Anwendungen einen nachweisbaren Nutzen für die PatientInnen bringt. Dabei dürfen die Kosten dieser Innovation nicht den Nutzen übersteigen, da sonst Mittel, die für das eigentliche Versorgungsgeschehen dringend gebraucht werden, auf ein Feld umgeleitet werden, in dem Technologie nur noch um der Technologie willen behandelt und monetäre Interessen beteiligter Akteure im Vordergrund stehen. Der aktuelle Referentenentwurf beachtet diese Richtschnur nicht im gebotenen Maße und ist daher aus Sicht der BAG SELBSTHILFE überarbeitungsbedürftig.

### Im Einzelnen ist zu dem Referentenentwurf folgendes auszuführen:

#### 1. Begriff „elektronische Gesundheitskarte“, § 15

Die gesetzliche Umbenennung der Krankenversicherungskarte in „elektronische Gesundheitskarte“ ist zum jetzigen Zeitpunkt euphemisch und für PatientInnen angesichts der tatsächlichen technologischen Möglichkeiten irreführend.

#### 2. Medikationsplan, § 31 a

Jeder Versicherte sollte einen Rechtsanspruch auf einen Medikationsplan haben. Dieser macht aber nur Sinn, wenn alle behandelnden Ärzte sich zwingend beteiligen.

Es ist nicht ausreichend, wenn es nach dem vorliegenden Gesetzentwurf nur darauf ankommen soll, ob der Hausarzt „Kenntnis davon erlangt, dass eine anderweitige Medikation eingetreten ist.“

Das Vorliegen/Nichtvorliegen eines Medikationsplans muss auf dem Chip der elektronischen Gesundheitskarte vermerkt werden und jeder Arzt hat vor jeder Medikation zu prüfen, ob er seine Medikation in den Plan eintragen soll. Nur auf diese Weise kann der Medikationsplan zu einem sicheren Instrument der Versorgung werden.

Unverständlich ist, warum in § 31 a Abs. 4 SGB V nun geregelt werden soll, dass Inhalt und Struktur des Medikationsplans von Organisationen der Selbstverwaltung ohne Patientenbeteiligung definiert werden sollen. Die Bundesregierung hat über Jahre mit Steuermitteln den AMTS-Prozess gefördert, im Rahmen dessen auch unter Beteiligung der BAG SELBSTHILFE Struktur und Inhalt des Medikationsplans erarbeitet wurden. Sollte das ganze Verfahren nun nochmals durchlaufen werden, dann ist dort zwingend auch die Beteiligung der maßgeblichen Patientenorganisationen nach § 140 f SGB V vorzusehen. Auch

eine hinreichende Beteiligung der Apothekerverbände ist geboten.

Auch die aufwändigen Streitschlichtungsmechanismen, die in § 31 a Abs. 4 vorgesehen sind, sind aus Sicht der BAG SELBSTHILFE nicht nachvollziehbar, da wie schon dargestellt, bereits ein gemeinsam erarbeiteter Medikationsplan existiert. Schließlich ist es wichtig, dass tatsächlich auch alle PatientInnen Zugang zu den im Medikationsplan eingestellten Informationen haben. Daher muss sichergestellt werden, dass der Medikationsplan auch in barrierefreier Form zur Verfügung gestellt wird. Der vorliegende Gesetzentwurf ist daher entsprechend zu ergänzen.

#### 3. Telemedizinische Weiterleitung von Röntgenaufnahmen, § 87 Abs. 2 a

Aus Sicht der BAG SELBSTHILFE ist konkretisierungsbedürftig, was unter dem Einsatz „sicherer“ elektronischer Informations- und Kommunikations-

technologien zu verstehen ist. Dazu ist zumindest ein Stellungnahmerecht des Bundesamtes für Sicherheit in der Informationstechnik (BSI) in der Vorschrift vorzusehen.

#### 4. Erstellung des Notfalldatensatzes durch Ärztinnen und Ärzte

Aus Sicht der BAG SELBSTHILFE ist zu begrüßen, dass notfallrelevante Daten zur Verfügung stehen, wenn es zum Notfall kommt. Andererseits steht nicht der Notfall, sondern die Verarbeitung von Daten zur Behandlung chronischer Erkrankungen und multidisziplinär zu behandelnder Krankheitsbilder im Vordergrund.

Auch unter Vergütungsgesichtspunkten stellt sich daher die Frage, ob hier der richtige Schwerpunkt gewählt wurde. Seitens der BAG SELBSTHILFE bestehen Zweifel, ob der Notfalldatensatz, der auf einer Karte gespeichert ist, tatsächlich in der Praxis weiterhilft, da der Notarzt vor Ort immer damit rechnen muss, dass die Daten nicht mehr aktuell sind und situativ entscheidet.

#### 5. Erstellung eines elektronischen Arztbriefs/Entlassungsbriefs

Die Kommunikation auf elektronischem Weg ist schon heute im Gesundheitswesen gang und gäbe. Warum nun eine Anschubfinanzierung für die Erstellung eines elektronischen Entlassbriefs notwendig sein soll, ist nicht nachvollziehbar. Das Erstellen bzw. Einlesen an sich erfolgt ohnehin unabhängig vom Modus des Informations transports. Bezeichnenderweise ist die Abrechnungsfähigkeit der Zuschläge nach dem Referentenentwurf auch gar nicht an ein bestimmtes zu verwendendes IT-System gebunden.

Ferner muss sichergestellt werden, dass der Patient bei der Entlassung einen Entlassbrief in Papierform erhält, um bei Notfällen oder Abwesenheit des behandelnden (Entlassbrief empfangenden) Arztes eine Weiterbehandlung durch dritte Mediziner gesichert ist. Entsprechendes gilt für den Arztbrief. Auch bezüglich dieser Anwendungen ist zu betonen, dass stets barrierefreie Formate verfügbar sind. Dies ist im Gesetz zwingend zu verankern.

#### 6. Telematikinfrastruktur und Parallelstrukturen

Die Grundkonzeption der nationalen Telematikinfrastruktur muss getragen sein von der zentralen Anforderung der Datensicherheit, dem Nutzen für PatientInnen und der Kosteneffizienz. Der vorliegende Referentenentwurf verlässt diesen Grundgedanken, indem in §§ 291g und 291h Telematikstrukturen mit hoheitlichen Aufgaben versehen werden, deren Sicherheitsstandards bislang unklar sind.

Außerdem ist es in keiner Weise kosteneffizient, neben der nationalen Telematikinfrastruktur, die aus Versicherungsgeldern finanziert wird und wurde, Parallelstrukturen, die ebenfalls mit Versicherungsgeldern finanziert wurden, für zusätzliche Zwecke auszubauen, um dann beide Systeme irgendwann wiederum mit Versicherungsgeldern zu synchronisieren.

Diese Geldverschwendung wird dann noch dadurch auf die Spitze getrieben, dass keine Verpflichtung zur Schaffung offener Schnittstellen bestehen soll.

Aus Patientensicht ist zusätzlich zu bemängeln, dass bis heute nicht klar ist, welche Einsichts-, Korrektur- und Zu-

gangsmöglichkeiten die Patientinnen und Patienten im System haben werden. Wird die Gesellschaft für Telematik in § 291 b Abs. 1 noch im Sinne eines Programmsatzes auf die Wahrung der Interessen von PatientInnen verpflichtet, so ist davon in §§ 291g und 291h überhaupt nicht die Rede.

Aus Sicht der BAG SELBSTHILFE sind im Gesetzentwurf die Einsichts-, Zugriffs-, Beschwerde- und Korrekturrechte der Patientinnen und Patienten für alle Telematikstrukturen präzise und ausdrücklich zu regeln.

Angesichts der hohen Sensibilität von Patientendaten und immer neuer Datenmissbrauchsskandale steht die Akzeptanz der digitalen Kommunikation im Gesundheitswesen auf tönernen Füßen. Die BAG SELBSTHILFE bedauert es zutiefst, dass der vorliegende Referentenentwurf diesbezüglich gänzlich unsensibel zu sein scheint, da gerade chronisch kranke und behinderte Menschen von einer sicheren und vernetzten digitalen Kommunikation im Gesundheitswesen einen großen Nutzen haben könnten.

Kernaussage der UN-Behindertenrechtskonvention ist, dass die allgemeine Infrastruktur so ausgestaltet ist, dass Beeinträchtigungen nicht in Behinderungen umschlagen können. Daher ist es rechtlich unzulässig, zunächst das Kriterium der Barrierefreiheit nicht hinreichend zu berücksichtigen, sodass dann aufwändige Individualisierungsanpassungen notwendig werden. ○

---

TEXT | BAG SELBSTHILFE

## EIN VEREIN GEHT MIT HILFS- &amp; PFLEGEBEDÜRFTIGEN MENSCHEN AUF REISEN

# 15 Jahre Urlaub & Pflege

Mit 1:1 Betreuung, Abholservice innerhalb NRWs von zu Hause und einer Fachpflege rund um die Uhr macht der gemeinnützige Reiseveranstalter „Urlaub & Pflege“ eine Auszeit für Menschen mit Hilfs- und Pflegebedarf bis zur Pflegestufe 3 möglich. Vor nunmehr 15 Jahren fanden die ersten vier Reisen mit insgesamt 17 Gästen nach Stade statt. Mittlerweile begleitet der Verein ca. 125 Gäste pro Jahr zu unterschiedlichsten Reisezielen im In- und Ausland. Mit seinen Erholungs- und Erlebnisreisen, den speziellen Reisen für Demenzkranke und seinem Individualreiseangebot stellt sich der Verein, der seinen Hauptsitz im nordrheinwestfälischen Telgte bei Münster hat, auf die verschiedenen Bedürfnisse seiner Gäste ein. Möglich machen dieses Angebot die ca. 40 ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, die zwischen 2 und 5 Reisen pro Jahr begleiten und hier die Pflege und Betreuung eines Gastes übernehmen.

## Persönliche Erfahrung prägte die Initiatorin

„Ich habe den Verein Urlaub & Pflege im Jahr 1999 mitgegründet. Seither bin ich als Geschäftsführerin zuständig für die Planung und Organisation der Reisen.“

Diese Aufgaben erfülle ich gemeinsam mit meinen beiden Kolleginnen Therese Woltemade (Krankenschwester) und Josefine Wiggermann (Krankenschwester und Physiotherapeutin)“, erzählt die 49-jährige Dipl.-Sozialpädagogin und Dipl.-Gerontologin Susanne Hanowell. Auslöser für die Gründung war eine sehr beeindruckende und intensive Reiseerfahrung mit BewohnerInnen eines Altenpflegeheims während ihres Anerkennungsjahres als Sozialpädagogin. „Diese Reise nach Spiekeroog im Jahr 1994 ließ in mir die Idee wachsen, ein buchbares Reiseangebot für Menschen mit Hilfs- und Pflegebedarf zu schaffen. Es sollte nicht länger vom Engagement und den Kapazitäten von Pflegekräften und Sozialpädagogen abhängen, ob eine Reise zustande kommt oder nicht. Jede und jeder sollte die Möglichkeit haben, einen Urlaub nach seinen individuellen Wünschen zu erleben.“

## Ehrenamtliche MitarbeiterInnen sind unverzichtbar

Ohne die MitarbeiterInnen, die ehrenamtlich mehrmals im Jahr die Begleitung und Pflege auf den verschiedenen Reisen übernehmen, gäbe es das Angebot des Vereins nicht, da ist sich Susanne Hanowell sicher. Die Männer und Frauen zwischen 20 und 75 Jahren kommen aus allen Berufsgruppen und sind genauso verschieden wie ihre persönliche Motivation, sich für Hilfs- und pflegebedürftige Menschen zu engagieren. Bei einigen ist es die Notwendigkeit eines Praktikums für ihre Berufsausbildung, andere möchten sich in einem überschaubaren Rahmen sozial engagieren und wieder andere fühlen sich zu fit, um ihr Rentnerleben tatenlos zu verbringen. „Zu unseren ReisebegleiterInnen zählen neben ausgebildeten Pflegekräften auch Schlosser, Lehrer, Gärtner, Steuerberater, Verkäufer, Pädagogen oder Verwaltungsangestellte. Wir sind ein extrem interdisziplinäres Team“, lacht Josefine Wiggermann. „Dies ist aber auch unsere ganz große Stärke. Denn auf den Reisen geht es ja nicht ausschließlich um Pflege, sondern von Stadtführung bis Liederabend, von Fahrzeugwartung bis Rollstuhl reparie-

ren sind viele Fähigkeiten gefragt“, erläutert die Reiseleiterin, die seit 2010 Reisen begleitet und pflegefachlich betreut.

Alle ReisebegleiterInnen erhalten vor ihrem ersten Einsatz eine mehrtägige Schulung. Die richtige Einarbeitung findet aber auf den ersten Reisen statt. Erst der Umgang mit den Gästen und die Reiseerfahrung bringen Routine und Professionalität. Daher fahren auf jeder Reise überwiegend erfahrene HelferInnen mit, die die „Neuen“ unterstützen. „Unsere examinierten Pflegekräfte sind immer anwesend und ansprechbar, wenn es Fragen gibt“, erläutert Susanne Hanowell das Ausbildungskonzept von Urlaub & Pflege.

## Besondere Erlebnisse auf Reisen

Die Reisetage sind für alle Beteiligten erlebnisreich, aber auch anstrengend. Den ganzen Tag werden die Gäste umsorgt, da stehen die Bedürfnisse der Betreuer meist hintenan. „Als ‚Belohnung‘ passieren auf jeder Reise Highlights, die einen für die Mühen mehr als entschädigen“, weiß Susanne Hanowell. Ein Erlebnis ist ihr besonders im Gedächtnis geblieben. „Während einer Gruppenreise nach Borkum stellten



sich die Gäste vor, wie schön es wäre, einen Rundflug um die Insel machen zu können. Die Fluggesellschaft zeigte sich sehr kooperativ. Ein größeres Flugzeug wurde bestellt, eine Sitzreihe ausgebaut, sodass wir die Gäste mit vereinten Kräften ins Flugzeug heben konnten. Vier Gäste wagten das Abenteuer, darunter zwei Landwirtinnen (88 und 92 Jahre alt), die noch nie geflogen waren. Beide kamen aus dem Staunen nicht mehr raus, als sie die Welt von oben sahen und waren völlig glücklich und begeistert. Nach der Landung sagte die eine: 'Wir waren im Himmel und sind nochmal wieder zurückgekommen.' Solche Erlebnisse geben einem das Gefühl, et-

was sehr Sinnvolles zu tun, das ist ungeheuer befriedigend und erfüllend."

#### Die Finanzierung der Reisen

Obwohl die ReisebegleiterInnen ehrenamtlich gegen eine kleine Aufwandspauschale mitreisen, müssen ihre Reisekosten mit in den Reisepreis eingerechnet werden. Auch die aufwendige Vorbereitung der Reisen verursacht Kosten. Glücklicherweise gibt es Fördergelder von der Aktion Mensch, die einen Teil der Mehrkosten abfangen, aber trotzdem sind die Reisen deutlich teurer als Reisen ohne Pflege und Begleitung. Die pflegebedingten Kosten können in vielen Fällen mit den Pflegekassen über

Verhinderungspflege, Betreuungsleistungen und Sachleistungen abgerechnet werden. Bei der Reiseanmeldung wird im Einzelfall geprüft, welche Leistungen mit der Kasse abrechenbar sind und es wird bei der Antragstellung unterstützt. „Wenn es trotzdem eng wird, gibt es zudem noch einen Förderverein, der Zuschüsse zahlt. So ist es uns in der Regel möglich, die Mehrkosten für einen Urlaub mit Pflege abzufangen“, so Susanne Hanowell. ○

TEXT | SUSANNE HANOWELL  
WWW.URLAUB-UND-PFLEGE.DE  
TEL.: 02504 – 73 96 043

### 15 Jahre Urlaub & Pflege - 15 Jahre Reisen für Menschen mit Hilfs- und Pflegebedarf

15 Jahre Engagement für Barrierefreiheit - 15 Jahre Erfahrung - sind Anlass für etwas Besonderes: Unter diesem Motto steht das Jubiläum des Vereins, das am

**Samstag, den 18. April von 10:00 – 14:00 Uhr auf dem Marktplatz in Telgte**

mit einer Informationsbörse zum Thema Barrierefreiheit und Reisen gefeiert wird.

Neben verschiedenen Reiseveranstaltern, die über ihre Angebote für Jung bis Alt informieren, gibt es die Aktionsfläche und das vielseitige Bühnenprogramm. Auf der Aktionsfläche können die BesucherInnen mit einem Alterssimulationsanzug, mit Simulationsbrillen, mit einem Demenzparcours und mit dem Rollstuhl ausprobieren, wie es sich anfühlen könnte, mit einer bestimmten Einschränkung zu leben. Damit möchten wir vor allem die Barrieren im Kopf abbauen und Verständnis und Hilfsbereitschaft fördern. Mit einem Frühlingsliederrudelsingen, der Tanzgruppe Funky, mit Butler Konrad und einem Kinderprogramm kommen auch Spaß und Unterhaltung nicht zu kurz. Ob Uroma, Opa oder Enkelkind, für jede und jeden wird etwas dabei sein.

# Gemeinsamer Urlaub für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen

In den letzten Jahren sind zahlreiche Urlaubsangebote entstanden, die speziell auf die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen zugeschnitten sind. Diese sollen einerseits die Angehörigen entlasten und andererseits den Erkrankten und Angehörigen gemeinsame, positive Momente bescheren. Aus der Ferne eines Urlaubs kann der Alltag mit anderen Augen betrachtet werden. Für die pflegenden Angehörigen kann dies bedeuten, dass sie Kraft tanken für die weitere Betreuung. Zudem sind Urlaubsfahrten in der Biografie der meisten Menschen mit angenehmen Erinnerungen verknüpft. Dies gilt nicht nur für die pflegenden Angehörigen, sondern auch für die Menschen mit Demenz. So kann ein Wechsel der Umgebung neue Erfahrungen ermöglichen und erstaunliche, oft verloren geglaubte Ressourcen freisetzen. Damit dies gelingt, kommt es darauf an, dass der Rahmen (Anreise, Unterkunft, Betreuung, Aktivitäten) so gestaltet ist, wie es den individuellen Bedürfnissen entspricht. Derartige Reisen werden von Alzheimer-Gesellschaften und anderen Anbietern organisiert. Ein Teil der Pflege- und Betreuungskosten kann, auf Antrag, von der jeweiligen Pflegekasse erstattet werden.

## „Betreuter Urlaub“ in der Gruppe und individuelle Reisen

Gruppenreisen sind oft so organisiert, dass die Erkrankten einen Teil des Tages von geschulten Fachkräften und Helfern betreut werden und die Angehörigen parallel Freiraum für eigene Aktivitäten haben. Sie können z.B. Ausflüge unternehmen oder Informations- und Gesprächsangebote wahrnehmen. Ebenso werden in der Regel gemeinsame Unternehmungen und gesellige Veranstaltungen angeboten. Der betreute Urlaub

ermöglicht den Angehörigen Entlastung vom Pflegealltag, ohne dabei den engen Kontakt zu den Erkrankten zu verlieren. Gruppenreisen bieten die Möglichkeit zum Austausch und Erleben von Geselligkeit. Oft entstehen dabei neue soziale Kontakte und sogar Freundschaften, die nach der Reise weiter gepflegt werden.

Individuell organisierte Reisen haben den Vorteil, dass Reisezeiten, Reiseziele und die Dauer der Reise ganz nach den eigenen Wünschen bestimmt werden

können. Dabei können Hotels genutzt werden, die vornehmlich Menschen mit Demenz beherbergen und auf deren Bedürfnisse gut eingestellt sind. Am Urlaubsort können die Erkrankten durch einen ambulanten Pflegedienst oder in einer Tagespflege betreut werden. Gleichzeitig werden Entlastungsangebote für die Angehörigen angeboten. Durch die Spezialisierung können sich Menschen mit Demenz unbefangen im Hotel bewegen, was zu einer entspannten Urlaubsatmosphäre führt.

### Organisation von „Betreuerm Urlaub“ in der Gruppe

Das Ziel der Reise sollte ein überschaubarer Urlaubsort sein, der nicht zu überlaufen ist. Oft eignen sich klassische Urlaubsorte besser außerhalb der Hauptsaison. Die Urlaubsunterkunft sollte hell, aber nicht unbedingt modern sein, da der frühere Einrichtungsstil den meisten Menschen mit Demenz eher vertraut ist. Die Unterkunft sollte nicht zu groß sein, damit man sich leicht zurecht findet. Die Leitung der Unterkunft sowie das Personal sollten zudem ein Problembewusstsein für das Themenfeld Demenz besitzen. Die meisten Anbieter von Gruppenreisen bieten einen Fahrservice, der die Urlauber von Zuhause abholt, zum Urlaubsort bringt und wieder nach Hause fährt. Während des Urlaubs steht in der Regel ein Fahrdienst für Ausflüge in die Umgebung zur Verfügung.

Die Unterkunft sollte möglichst barrierefrei sein und über entsprechende Zimmer verfügen. Sie sollte Vollpension anbieten und es sollte die Möglichkeit geben, Sonderwünsche, etwa bei Diabetes, zu berücksichtigen. Die Urlaubsangebote beinhalten auch Möglichkeiten der Freizeitgestaltung, Ausflüge, Sport oder bunte Abende, oft auch Gruppen- oder Informationsmöglichkeiten für Angehörige.

### Begleitpersonal für den „Betreuten Urlaub“

Wichtig für das Gelingen eines „Betreuten Urlaubs“ ist, dass genug qualifiziertes Personal für Pflege, Betreuung und Unterstützung dabei ist. Neben einer Altenpflegerin oder einem Altenpfleger mit entsprechenden Fachkenntnissen, sollten ehrenamtliche Helferinnen und Helfer dabei sein, ggf. auch Praktikantinnen und Praktikanten.

Die Ehrenamtlichen unterstützen die Fachkräfte bei der Betreuung und geben den Angehörigen Hilfestellungen bei den gemeinsamen Ausflügen und Aktivitäten. Sie sollten vor Antritt der Reise eine Schulung (ca. 20 Stunden) besuchen, in der grundlegendes Wissen über Demenzerkrankungen, zur Kommunikation und dem Umgang mit schwierigen Verhaltensweisen vermittelt wird.

Vor der Reise sollten sich Angehörige darüber informieren, wie das Betreuungsangebot bei der jeweiligen Reise gestaltet ist, und ob es ihren Bedürfnissen entspricht.

### Finanzierung des Urlaubs für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen

Die Kosten für An- und Abreise, Unterkunft, Mahlzeiten, Ausflüge, usw. müssen selbst bezahlt werden. Kosten für Pflege und Betreuung des Erkrankten können aus unterschiedlichen Leistungen der Pflegeversicherung finanziert werden. Dabei gibt es folgende Möglichkeiten:

1. Leistungen im Rahmen der Verhinderungspflege (§ 39 SGB XI), für die jährlich 1.612 € bis maximal 2.418 € zur Verfügung stehen. Voraussetzung dafür ist, dass der Betreffende mindestens sechs Monate Leistungen der Pflegekasse erhalten hat.
2. Ferner können zusätzliche Betreuungs- und Entlastungsleistungen (§ 45b SGB XI) genutzt werden. Monatlich haben Versicherte mit anerkannter eingeschränkter Alltagskompetenz einen Anspruch auf 104 € oder auf einen erhöhten Betrag bis zu 208 €. Nicht in Anspruch genommene Beträge können angespart werden.
3. Seit Januar 2015 kann der Pflege-

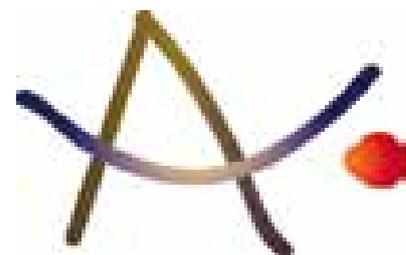
und Betreuungsbetrag auch über Pflegesachleistungen finanziert werden. Dafür stehen bis zu 40 % der Sachleistungen zur Verfügung (§ 45b Abs. 3 SGB XI). Je nach Pflegestufe sind die bewilligten Beträge unterschiedlich hoch.

Für die unter 2. und 3. genannten Leistungen muss die Anerkennung des Anbieters nach Landesrecht vorliegen.

Die Veranstalter von Urlaubsreisen informieren über die Finanzierungsmöglichkeiten und unterstützen bei der Antragstellung.

### Liste der Urlaubsangebote

Eine Liste von Urlaubsangeboten für Demenzzranke und ihre Angehörigen in ganz Deutschland ist bei der Deutschen Alzheimer Gesellschaft ([www.deutschealzheimer.de](http://www.deutschealzheimer.de)) erhältlich. Die regionalen Alzheimer-Gesellschaften informieren darüber, ob und zu welchen Bedingungen sie betreute Reisen anbieten, bzw. welche Angebote es in der Region gibt. ○



### Das Informationsblatt hat erstellt:

Swen Staack  
Alzheimer Gesellschaft  
Schleswig-Holstein e.V. |  
Selbsthilfe Demenz  
02/2015

# Barrierefreie Urlaubstage im Chiemsee-Alpenland

Wer eine einzigartige Landschaft mit Bergen, Almen, Seen und Wäldern, bilderbuchschönen Dörfern und Städten mit südlichem Lebensgefühl sucht, ist im Chiemsee-Alpenland goldrichtig. Denn sie zählt zu Deutschlands beliebtesten Ferienregionen und ist eine der vielfältigsten Landschaften Bayerns. Hier gibt es eine Riesenauswahl an Erlebnissen in Sport, Freizeit und Kultur für Groß und Klein, für Sportler und Alle, die es lieber gemütlich angehen. Um Menschen mit Mobilitätseinschränkungen, Hör- oder Sehbehinderungen, Gehörlosen und Blinden, aber auch Familien mit Kleinkindern und Senioren eine gute Orientierungshilfe und Planungssicherheit für unbeschwerte Urlaubstage zu geben, hat Tourismus für Alle Deutschland e.V. (NatKo) das Projekt „Barrierefreie Urlaubstage im Chiemsee-Alpenland“ ins Leben gerufen.

## Gemeinsame Reiseprojekte für Menschen mit Behinderung

Die NatKo ist ein Zusammenschluss von zehn bundesweit tätigen Verbänden der Behindertenselbsthilfe. Bereits seit dem Jahre 1999 setzt sie sich für die Interessen der Menschen mit Behinderung im Themenfeld des barrierefreien Tourismus ein. Denn Menschen mit Behinderungen, Familien mit Kindern, älteren Menschen, sowie deren Angehörigen und Freunden ist das Reisen oft nicht oder auch nur erschwert möglich. Deshalb entwickelt die NatKo für diese Menschen Angebote, berät Regionen, sensibilisiert Touristiker für die Bedarfe der Zielgruppe und führt Erhebungen durch, die diesen Bedarf aufdecken. Ziel ist es mit gemeinsamer Stimme zu sprechen, um möglichst viele Betroffene vertreten zu können.

## Das Chiemsee-Alpenland auf dem Prüfstand

Die Region Chiemsee-Alpenland befindet sich im Süden Deutschlands zwischen München und Salzburg, also mitten in

Bayern. Sie erstreckt sich im Norden von Wasserburg entlang des Inns bis hin zum Kaisergebirge an die österreichische Grenze im Süden. Im Westen begrenzt das Wendelsteingebirge das Gebiet, im Osten der Chiemsee mit dem berühmten Schloss des „Märchenkönigs“ Ludwig II. Rund um den Chiemsee hat die NatKo 30 verschiedene Angebote auf ihre Barrierefreiheit überprüft und die Informationen in Form von Steckbriefen aufbereitet. Diese Steckbriefe sollen allen Gästen mit und ohne Behinderung bei der Planung ihres Urlaubes in der Chiemsee-Alpenland Region helfen.

## Steckbriefe verschaffen Überblick

Die Steckbriefe enthalten Fotos, Kontaktdaten, Ansprechpartner und wichtige Informationen zum Service sowie zur Art und Umfang der Barrierefreiheit des jeweiligen Angebotes. Dazu haben Mitarbeiter der NatKo die Gegebenheiten vor Ort umfassend durch Fotos dokumentiert und viele Daten wie Steigungen, Türbreiten, Behinderten-WC's, Wegbreiten, Beschilderungen, Parkplätze oder Leitsysteme vermessen. So konnten neue, qualitative und transparente Informationen zur Barrierefreiheit erhoben werden, die allen Gästen





sowie auch der einheimischen Bevölkerung einen Nutzen verschafft.

#### Vier barrierefreie Urlaubstage

Gemeinsam mit der Chiemsee-Alpenland Tourismus GmbH wurden die Ergebnisse übersichtlich zusammengefasst und vier barrierefreie Urlaubstage in der Region zusammengestellt. Vier verschiedene, potentielle Urlaubstage für die Regionen Inntal und Priental, in den Städten sowie an den Seen wurden entwickelt. Interessierte Gäste erhalten für diese vier Bereiche Auskunft über Sehenswürdigkeiten mit besonderem

Fokus auf die Themen: Natur, Kultur, Aktiv und Wellness. Neben Ausflugsmöglichkeiten mit dem Schiff wurden beispielsweise Informationen zu Bergbahnen, Museen oder Radtouren durch Mitarbeiter der NatKo erhoben und aufbereitet. Es können natürlich aber auch viele Informationen zu traditionellen Übernachtungs- und Gastronomiebetrieben eingeholt werden. Die vier geplanten Urlaubstage sollen den Gästen einen möglichst umfangreichen Einblick in die Region vermitteln und dabei die Möglichkeit bieten, spannende Angebote wahrzunehmen.

#### Tourismus für Alle Deutschland e.V. - NatKo

Tourismus für Alle Deutschland e.V. (NatKo) ist ein Zusammenschluss von zehn bundesweit tätigen Verbänden der Behindertenselbsthilfe. Seit 1999 setzt sie sich für die Interessen der Menschen mit Behinderung im Themenfeld des barrierefreien Tourismus mit dem Ziel ein, mit gemeinsamer Stimme zu sprechen, um möglichst viele Betroffene vertreten zu können. Mit kontinuierlicher Zusammenarbeit mit Vertretern der Tourismuswirtschaft und den Verbänden der Behindertenselbsthilfe setzt sich die NatKo dafür ein, die Rahmenbedingungen für barrierefreies Reisen in Deutschland zu verbessern. Dazu nimmt sie an entsprechenden Gremien, Ausschüssen sowie Fachkongressen teil und arbeitet eng mit den politisch Verantwortlichen zusammen.

Durch die Umsetzung von mehr Barrierefreiheit und Servicequalität erfüllt die NatKo einen Anteil zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention.

#### Mitglieder der NatKo sind u. a.

- Allgemeiner Behindertenverband in Deutschland e.V. „Für Selbstbestimmung und Würde“ (Abid e.V.)
- Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V. (BVKM e.V.)
- Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG Selbsthilfe e.V.)
- Deutscher Blinden- und Sehbehindertenverband e.V. (DBSV e.V.)
- Bundesverband Selbsthilfe Körperbehinderter e.V. (BSK e.V.)



#### Zusammenarbeit schafft große Projekte

Damit alle Gäste sich wohlfühlen und gut erholen können, eine schöne Zeit erleben und positive Eindrücke sowie einmalige Erlebnisse mit nach Hause nehmen, braucht es die Unterstützung der Menschen vor Ort. So entstand die Idee zudem Chiemsee-Projekt gemeinsam mit Anita Read, der ehemaligen Behindertenbeauftragten des Landkreises Rosenheim. Mit ihr hatte die NatKo im Vorfeld bereits gute Projekte umgesetzt und so waren beide Partner voller Tatendrang. Auch die Unterstützung und Mitarbeit der lokalen Bevölkerung, sind für die NatKo unverzichtbar. Nur mit ihrer Hilfe können spannende Evaluationen umgesetzt und aufschlussreiche Ergebnissen präsentiert werden. Dafür ist das Chiemsee-Projekt ein gutes Beispiel, denn es bietet effiziente Planungssicherheit und Hilfestellung für Menschen mit Behinderung bei ihrer Urlaubsplanung. Alle Ergebnisse des Projektes stehen unter [www.natko.de](http://www.natko.de) und <http://www.chiemsee-alpenland.de/erleben/Barrierefreier-Urlaub/Barrierefreie-Urlaubstage> zur Verfügung. ○

TEXT | BENJAMIN SUTHE

#### Benjamin Suthe

Benjamin Suthe leitet die Geschäftsstelle der NatKo in Düsseldorf. Schwerpunkte seiner Arbeit sind die Durchführung von Erhebungen, Marktanalysen, Entwicklung von Handlungsmaßnahmen und Umsetzungskonzepten sowie die allgemeine Projektleitung.

Benjamin Suthe steht im Rahmen des Projektes: „Reisen für Alle“ als Dozent beim Deutschen Seminar für Tourismus zur Verfügung und führt regelmäßig weitere Sensibilisierungsworkshops sowie Schulungen zum Thema Reisen für Alle durch.

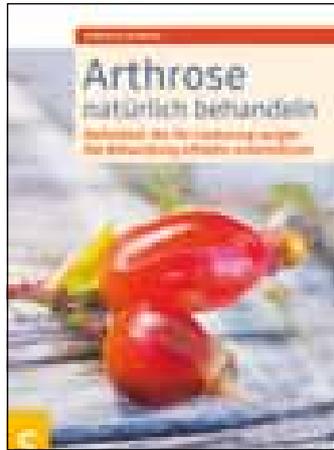
Als Verantwortlicher der hier vorgestellten Projekte, steht er als Ansprechpartner für Fragen zur Verfügung.



BUCH

**ARTHROSE NATÜRLICH BEHANDELN**

Der Ratgeber „Arthrose natürlich behandeln“ von Gabriela Schwarz möchte die wichtigsten Informationen über die Erkrankung „Arthrose“ vermitteln. Der Schwerpunkt dieses Buches liegt allerdings auf der natürlichen Behandlung der Arthrose. Dazu gehören neben der Phyto-, Bewegungs- und Ernährungstherapie auch die Anwendung von Nahrungsergänzungsmitteln, Homöopathie und ätherischen Ölen. Ebenso werden die Physiotherapien sowie die physikalischen und manuellen Therapiemethoden besprochen. Nicht fehlen dürfen bewährte Hausmittel und geeignete Verfahren der Traditionellen Chinesischen Medizin. Auch die Ernährung spielt eine wichtige Rolle. Dass man bei Arthrose nicht auf den Genuss verzichten muss, beweisen die leckeren Rezepte.



Die Medizinredakteurin Gabriela Schwarz hat bereits viele Patientenratgeber zu unterschiedlichen Erkrankungen geschrieben. Sie arbeitet als freie Autorin für einen medizinischen Fachverlag und für medizinische Fachagenturen. „Das Arthrose-Buch“ ist bei „Der Schlüterschen“ erschienen.

*Mehr Informationen unter [www.buecher.schluetersche.de](http://www.buecher.schluetersche.de)*

THEMEN UND KONTROVERSEN

**GESUNDHEITSELBSTHILFE IM WANDEL**

Die Gesundheitsselfhilfe chronisch kranker und behinderter Menschen nimmt heute in unserem Gesundheitswesen einen festen Platz ein, ergänzt die Angebote der gesundheitlichen Versorgung und gibt Impulse für die Stärkung der Patientenorientierung im Gesundheitswesen. Der demografische Wandel, gesellschaftliche Umbrüche, rasante Entwicklungen der Informations- und Kommunikationstechnologien, der medizinische Fortschritt sowie neue Aufgaben der kollektiven Interessenvertretung stellen große Herausforderungen für die Selbsthilfe dar. In dem Buch werden unterschiedliche Ansatzpunkte diskutiert, die Zukunftsfähigkeit der Selbsthilfe zu sichern. Dabei wird deutlich: Es bedarf einer neuen Balance zwischen der gegenseitigen sozialen Unterstützung in der Gruppe, der Dienstleistungsorientierung sowie der kollektiven Interessenvertretung.



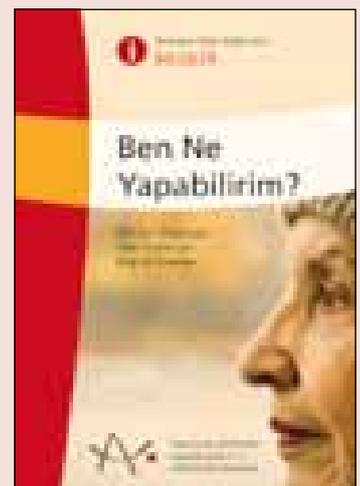
*Herausgegeben von Dr. Martin Danner und Dipl.-Vw. Dr. Rüdiger Meierjürgen  
ISBN 978-3-8487-1210-6, [www.nomos-shop.de](http://www.nomos-shop.de)*

RATGEBER FÜR MENSCHEN MIT BEGINNENDER DEMENZ IN TÜRKISCHER SPRACHE

**„BEN NE YAPABILIRIM?“ - „WAS KANN ICH TUN?“**

Immer mehr Migranten im höheren Alter leben im Einwanderungsland Deutschland. 1,5 Millionen sind 65 und älter und etwa 108.000 sind von Demenzerkrankungen betroffen. Demenz trifft Menschen unabhängig von nationaler Zugehörigkeit, doch für viele Migranten gibt es aufgrund von Sprach- und Wissensbarrieren besondere Hürden, um Beratung, Unterstützung und Leistungen der Pflegeversicherung in Anspruch zu nehmen. Für Zuwanderer gibt es bisher nur vereinzelt Informationen und Beratung zu Demenzerkrankungen. Deshalb gibt die Deutsche Alzheimer Gesellschaft jetzt erstmals einen Ratgeber in türkischer Sprache heraus, der sich an die Erkrankten selbst wendet. Die Broschüre „Ben Ne Yapabilirim?“ („Was kann ich tun?“) wendet sich an türkischsprachige Zuwanderer mit einer beginnenden Demenz. Sie informiert über das Krankheitsbild, Diagnose und Behandlung, rechtliche und finanzielle Fragen, Möglichkeiten von Beratung und Unterstützung und die Gestaltung des täglichen Lebens. Zu der Broschüre gehört ein „Verständniskärtchen“ im Scheckkartenformat mit der Information „Ich habe Demenz. Bitte haben Sie etwas Geduld“. Es kann überreicht werden, wenn es z.B. an der Ladenkasse mit dem Bezahlen

nicht so schnell geht, wie erwartet. Menschen mit Demenz fällt es in solchen Situationen manchmal schwer, die richtigen Worte zu finden. Dank der finanziellen Unterstützung der Techniker Krankenkasse kann die Broschüre kostenlos abgegeben werden.



**Bestellung:**  
**Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz**  
**Tel. 030 / 259 37 95 – 0, Fax: 030 / 259 37 95-29**  
**E-Mail: [info\[at\]deutsche-alzheimer.de](mailto:info[at]deutsche-alzheimer.de)**  
**Internet: [www.deutsche-alzheimer.de](http://www.deutsche-alzheimer.de)**  
**Die Broschüre steht auch als Download zur Verfügung**  
**<https://shop.deutsche-alzheimer.de/broschueren/32>**

## BEHINDERTENVERBAND SUCHT INKLUSIONSBOOTSCHAFTERINNEN

## KLEIN-STIPENDIEN

Im Rahmen eines neuen von der Aktion Mensch geförderten Modellprojektes sucht der Behindertenverband Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland (ISL) InklusionsbotschafterInnen mit verschiedenen Behinderungen. Sie sollen anhand ihrer eigenen Erfahrungen und guter Beispiele aufzeigen, wie die UN-Behindertenrechtskonvention umgesetzt und damit die Inklusion vorangetrieben werden kann. Hierfür sollen sie auch eigene konkrete Projekte durchführen. „Neben der Vernetzung und Schulung von Menschen mit unterschiedlichen Behinderungen können wir auch einige kleine Stipendien an behinderte Menschen vergeben“, erklärte Ottmar Miles-Paul, der das Projekt koordiniert. „Mit diesem Projekt wollen wir dazu beitragen, dass behinderte Menschen selbst in den Prozess der Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention eingebunden werden und sich mit entsprechendem know how einmischen. Denn allzu oft wird noch zu viel über anstatt mit behinderten Menschen diskutiert.“

Die ISL vergibt insgesamt 20 Stipendien in Höhe von 100 Euro pro Monat für die InklusionsbotschafterInnen, die sich verbindlich zur Durchführung eigener Projekte zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention verpflichten. Bewerbungen von behinderten Menschen, die nicht auf ein Stipendium angewiesen sind und als InklusionsbotschafterInnen oder MentorInnen mitwirken wollen, sind ebenfalls herzlich willkommen. Wer als InklusionsbotschafterIn in diesem Projekt mitmachen möchte, muss sich dafür bewerben.

**Weitere Informationen unter:**

Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland (ISL)  
Ottmar Miles-Paul  
Samuel-Beckett-Anlage 6, 34119 Kassel, Tel. 0179 235 1063  
E-Mail: ottmar.miles-paul@bifos.de, Internet: www.isl-ev.de

## BUCH / FILM

## STOTTERN AM ARBEITSPLATZ

Angst vor dem Telefongespräch, der Teambesprechung oder der Präsentation – das kennen viele Berufstätige. Für stotternde Menschen stellen Situationen wie diese jedoch häufig eine besondere Herausforderung dar. In einem aktuellen Projekt widmet sich die Bundesvereinigung Stottern & Selbsthilfe e.V. (BVSS) deshalb dem Thema Stottern und Beruf, bietet Unterstützung für stotternde Menschen bei ihrer Berufswahl und gibt Hilfestellungen für den Einstieg in das Arbeitsleben sowie für die berufliche Weiterentwicklung. Zusätzlich hat die BVSS zwei Publikationen zu dem Thema veröffentlicht. In dem Buch „Das Stottern hat immer eine Rolle gespielt“, berichten vierzehn Betroffene über ihre persönlichen Erfahrungen. Dabei geht es sowohl um eventuelle Schwierigkeiten von Stotternden im Arbeitsleben, als auch um mögliche Bewältigungsstrategien. Die DVD „Trotz Stottern erfolgreich im Beruf“ zeigt Stotternde in unterschiedlichen Arbeitsfeldern und beleuchtet dabei ihre Situation in der heutigen Arbeitswelt. Darüber hinaus kommen im Film Kollegen, Vorgesetzte und Kommunikationsexperten zu Wort. Beide Publikationen ergänzen sich, geben Stotternden Orientierung in der Arbeitswelt und machen ihnen Mut, beruflich etwas zu wagen. Erhältlich im Buchhandel sowie online im Buchshop der BVSS ([www.bvss.de](http://www.bvss.de))

## STOTTERNDE MENSCHEN ERZÄHLEN AUS DEM ARBEITSLEBEN

## DAS STOTTERN HAT IMMER EINE ROLLE GESPIELT

Vierzehn stotternde Männer und Frauen zwischen 21 und 67 Jahren erzählen über ihre Erfahrungen in der Arbeitswelt. Welche Bedeutung hatte das Stottern in der Schulzeit? Was gab den Ausschlag für die Berufswahl? Wie war es im Studium? Wie ist der Berufseinstieg verlaufen? Auf welche Weise hat das Stottern den weiteren Berufsweg beeinflusst? Solchen und vielen anderen spannenden Fragen gehen Marion Stelter und ihre Gesprächspartner in den aufschlussreichen Interviews nach. Der Leser erhält authentische Einblicke in die Berufsbiografien von Stotternden. Neben leidvollen Episoden berichten die Interviewpartner von ihren vielfältigen beruflichen Entwicklungspotenzialen, die sie nach anfänglichen Schwierigkeiten oft zur Entfaltung bringen konnten.

## EIN LEHR- UND AUFKLÄRUNGSFILM ZUM THEMA STOTTERN UND ARBEIT

## TROTZ STOTTERN ERFOLGREICH IM BERUF

Stotternde berichten über ihre Berufswahl, Bewerbungsphasen, ihren beruflichen Werdegang und die Probleme, Hindernisse und Missverständnisse, die sich durch Stottern ergeben können. Sie berichten aber auch wie sie mit schwierigen Situationen umgegangen sind und wie sie diese bewältigt haben. Der Film zeigt Stotternde in unterschiedlichen Arbeitsfeldern und beleuchtet dabei ihre Situation in der heutigen Arbeitswelt. Er lässt Betroffene, Arbeitskollegen, Vorgesetzte und Experten zu Wort kommen. Außerdem wird auch auf konkrete Hilfen hingewiesen, wie Stotternde etwa in Seminaren oder mit Unterstützung der Selbsthilfe Bewerbungsprozesse konstruktiv gestalten und sich im Beruf als Stotternde behaupten können.

**Bestellungen: Michael Kofort, [kofort@bvss.de](mailto:kofort@bvss.de), Tel.: 0221 139 1106**



WIE EIN UNFALL DAS LEBEN VON SONJA BÖCKMANN AUS DEN ANGELN HOB

# Diagnose ungewiss

Syringomyelie. Eine Krankheit, die kaum jemand kennt. Selbst Ärzte kommen nicht ohne Weiteres auf diese Diagnose, weil sie einfach zu selten ist. Diese Erfahrung muss auch Sonja Böckmann machen, als sie nach einem Autounfall auf dem Weg zur Arbeit mit diffusen Beschwerden von einem Arzt zum anderen geschickt wird.

Niemand scheint zu wissen, was ihr fehlt, und niemand scheint sie richtig ernst zu nehmen. Mehrfach wird sie von Ärzten als SimulantIn bezeichnet und vor die Tür gesetzt. Doch die Beschwerden sind weiterhin deutlich: Gleichgewichtsstörungen, Missempfindungen, ständige Schmerzen. Längeres Stehen und selbst Sitzen sind ihr kaum möglich. Es dauert fast ein Jahr, bis erstmals die Diagnose Syringomyelie gestellt wird: Eine Höhlenbildung in der grauen Substanz des Rückenmarks, in der sich das Nervenwasser staut. Aussicht auf Heilung gibt es dafür bis zum heutigen Tag nicht. Nur Krankengymnastik und Schmerztherapie stehen auf dem Behandlungsplan. Parallel zu ihrer Odyssee quer durch die medizinischen

Fachrichtungen muss sich Böckmann mit Ämtern, Berufsgenossenschaft und Versicherungen herumschlagen, die sich allesamt quer stellen. Auch ihr Arbeitgeber macht Druck. Ein Zusammenhang zwischen ihrem Autounfall und der Syringomyelie-Erkrankung sei nicht zwingend, heißt es. Anträge, Bescheide und rechtliche Auseinandersetzungen bestimmen ihr Leben. Doch Sonja Böckmann bleibt stark - trotz aller Rückschläge. Sie verliert nie den Glauben an sich selbst und die Fähigkeit, in das Gute, die Menschen und ihre Hilfsbereitschaft zu vertrauen. Mit ihrem Buch „Ungalahli Ithemba“ möchte sie anderen Menschen Mut machen, bei Schicksalsschlägen nicht zu resignieren. ○



## Kontakt

Sonja Böckmann  
[www.diagnose-ungewiss.de](http://www.diagnose-ungewiss.de)

## AUSZUG AUS DEM BUCH

### „Ungalahli Ithemba“ - Gib die Hoffnung nicht auf!

(Redewendung in der Sprache der Zulu)

An einem verschneiten Samstagmorgen im Januar 2010 war ich auf dem Weg zu meiner Arbeitsstelle bei einem Winterdienst in Frankfurt am Main. Ich hatte Dienst. Der Streu- und Räumdienst musste raus, denn in der Nacht hatte es heftige Schneefälle gegeben.

Sturmtief „Daisy“ wütete durch Hessen als ich an diesem Samstagmorgen auf

der A 5 beim Spurwechsel ins Schleudern kam und mit meinem Opel Corsa nach einigen Pirouetten über mehrere Fahrspuren hinweg gegen eine Leitplanke prallte. Der Wagen war Schrottreif, doch wie es schien, war mir nichts Schlimmes passiert. Ich war zwar während des Autounfalles kurz bewusstlos, aber außer Schwindel und wackligen Knien fehlte mir erst mal nichts das offensichtlich war. Ich konnte die Po-

lizei überzeugen, dass ich keinen RTW brauchte.

Die folgende Nacht war schlimm. Schmerzen bei jeder Bewegung, Schwindel, Erbrechen und Gleichgewichtsstörungen traten auf. Ich konnte meine Schuhe nicht mehr anziehen, auf keinem Kopfkissen mehr liegen und war sehr orientierungslos geworden. Nun wurde mir klar, dass etwas

nicht stimmte. Selbst Gegenstände von geringem Gewicht konnte ich nicht richtig festhalten und ich hatte u.a. mit Schwank- und Drehschwindel zu kämpfen. Auch konnte ich mich kaum auf den Beinen halten...plumps da saß ich schon wieder auf dem Hinterteil. Montagmorgen fuhr mein Schwiegervater mit mir zum Orthopäden, der außer einem Schleudertrauma nichts finden konnte und mich krankschrieb. Zudem verschrieb er mir noch eine Halskrause, welche ich nach drei Tagen vor Schmerzen nicht mehr ertragen konnte. Von Woche zu Woche ging es mir immer schlechter. Hinzu kamen Kopf und Nackenschmerzen, Atemnot. Grelles Licht, Kerzenflackern und alles was vor den Augen sich bewegte löste Schwindel und Gleichgewichtstörungen aus. Es war zum verzweifeln. Nach 4 Wochen stimmte der Orthopäde einem MRT zu. Das Ergebnis war ohne Befund.

Schließlich schickte mich ein Krankengymnast, bei dem ich dann in der mittlerweile siebten Woche nach dem schicksalhaften Ereignis meinen ersten Behandlungstermin wahrnehmen konnte, ins Unfallkrankenhaus wo man mich stationär aufnahm. Es wurden viele Untersuchungen gemacht, die den Ärzten und Therapeuten zeigten das was nicht mit mir stimmte. Das konnten sie auch erkennen, kamen jedoch zu

keiner eindeutigen Diagnose. Nach vier Wochen mit den verschiedensten Therapien die ohne messbare Erfolge blieb wurde mir mitgeteilt, dass ich wieder arbeiten gehen könne und solle. Als ich total verstört beim Arzt nachfragte bekam ich zur Antwort: „Wir kriegen nur Diagnosen bezahlt, nicht die Symptome.“

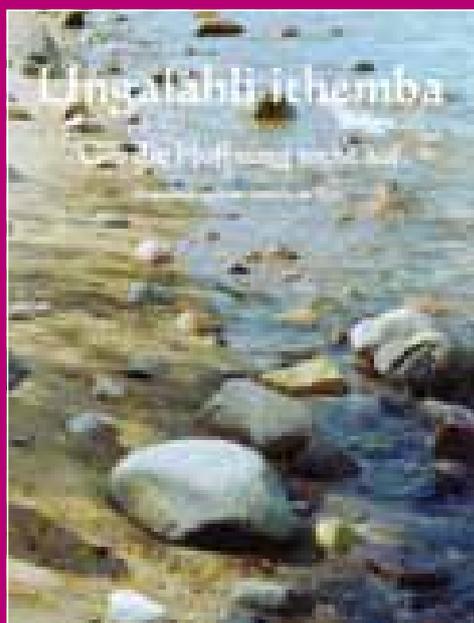
### Von jetzt auf gleich ist alles anders

Nun hatte ich einen „psychischen Stempel „weg. Ich war fassungslos! Ich wurde als hilfloses Schmerz Bündel entlassen. Damit musste ich erst einmal klar kommen.

Da mein Zustand unverändert war folgte dann bis zur Diagnose der Syringomyelie eine Odyssee von Arzt zu Arzt. Parallel kämpfte ich mit der Berufsgenossenschaft bis hin zum Landessozialgericht um Anerkennung des Wegeunfalls. Egal ob Arzt oder Richter, keiner nahm meine körperlichen Beschwerden ernst. Selbst mit meinem Alltag war ich total überfordert. Meistens wurde mir unterstellt, dass ich zu faul zum arbeiten bin und ich mich endlich mit der psychischen Diagnose „Dissoziative Störung“ zufrieden geben soll. Als dann auch noch mein Anwalt aufgab, war ich völlig am Ende. In meiner Verzweiflung arbeitete ich mich durch alle Arztberichte und entdeckte in einem der Arztbriefe die Diagnose Syringomyelie, das war ein Bericht eines Neurochirurgen. Mein damaliger behandelnder Arzt tat dies als Verschleißerscheinungen ab und gab mir den Rat, den Befund des Kollegen nicht ernst zu nehmen. Nun recherchierte ich im Internet und merkte schnell dass diese Symptome auf mich zuträfen. Dann nahm ich Kontakt mit einer Selbsthilfe Gruppe im Saarland und mit dem DSCM auf. Auf diese Weise bekam ich Kontakt zu den Spezialisten für diese Erkrankung. Diese bestätigten die Diagnose. Endlich hatte das Kind einen Namen und ich war den psychischen Stempel los. Im Laufe der Zeit kristallisierte sich heraus dass ich die Syringomyelie von Geburt an habe. Bis zum Zeitpunkt des Verkehrsunfalls im Januar 2010 war ich Symptom- und Beschwerdefrei, voll Berufstätig und privat in verschiedenen Bereichen sehr aktiv.

Ende 2011 habe ich auf anraten einer Freundin damit begonnen meine Geschichte, angefangen vom Autounfall bis zur Diagnose und den Prozess der Krankheitsbewältigung aufzuschreiben.....“

Mit ihrem Buch möchte Sonja Böckmann so viele Patienten wie möglich erreichen um ihnen Hoffnung zu spenden und ihnen über ihre eigenen Erfahrungen zeigen, dass jeder sein Schicksal in die eigene Hand nehmen kann, um Einfluss auf die persönlichen Lebensumstände zu nehmen. Mancher wird sich darin in seiner ganz persönlichen Situation wiederfinden und Parallelen feststellen. Dadurch mag es auch gelingen, sich und seine persönlichen Wünsche und Möglichkeiten aus einer neuen Perspektive zu betrachten und wieder Hoffnung, wenn auch nicht auf Genesung, so doch auf Linderung oder Erträglichkeit zu schöpfen. Das wünscht sich Sonja Böckmann. ○



### Informationen zu Syringomyelie

<http://www.deutsche-syringomyelie.de>  
<http://www.syrinx-saarland.de/>

## INKLUSION

# Schritte zur inklusiven Hochschule

Eine inklusive Gesellschaft ist nicht denkbar ohne Hochschulen, die die Rechte aller Menschen auf Teilhabe an Bildung mittragen. Unter dem Einfluss der politischen und rechtlichen Entwicklungen der vergangenen Jahre von der „Hochschule für Alle“ (2009) über die „Behindertenrechtskonvention“ (2009 Ratifizierung Deutschland) und den Leitlinien für die Bildungspolitik der Deutschen UNESCO-Kommision e.V. (2014) mit den daraus folgenden Maßnahmen wurde die Richtung eingeschlagen. Was Umsetzung und Konsolidierung angeht, bleibt noch ein gutes Stück Weg zu gehen.

Das Recht auf Bildung ist grundlegendes Menschenrecht. Unbestritten sind der Ausbau von Bildung und eine Öffnung des Denkens, sowie das tägliche Erleben von Vielfalt und den unterschiedlichen Fähigkeiten der Menschen hilfreich, um Toleranz zu fördern und damit den Grundgedanken der Demokratie zu garantieren. Der Gesellschaft im Ganzen entsteht ein Mehrwert – auch in wirtschaftlicher Hinsicht – und jedem Einzelnen. Das ist hinlänglich bekannt.

## Beeinträchtigungen von Studierenden sind nicht immer offensichtlich

Menschen mit Beeinträchtigung – ob sichtbar, unsichtbar, angeboren oder erworben im Verlauf des Lebens durch Erkrankung oder Unfall – gibt es viele. 8% aller Studierenden in Deutschland sind betroffen, weist die Sondererhebung zur Situation von Studierenden mit Behinderung und chronischer Krankheit 2011 „beeinträchtigt studieren“ nach. Sie können ihr Studium nicht ohne Hilfe bewältigen. Psychische Erkrankungen machen dabei den größten und schnellst anwachsenden Anteil aus. Hilfen sind sehr unterschiedlich. Beispiele sind die Nutzung von Hilfsmitteltechnik, Mobilitätshilfen oder Studienassistenten,



Nachteilsausgleiche in der Studienzulassung oder im Studienverlauf in Form von unterschiedlichsten Flexibilisierungen und Anpassungen zum Beispiel der Prüfungsmodalitäten, der Lehrmaterialien – oder der gesamten Studiendauer. Die Verbesserung von Barrierefreiheit in baulicher Infrastruktur und der Lehre, vor allem die Sensibilisierung hin zu einer wertschätzen-

den und achtsamen Haltung untereinander sind dauerhafte Anliegen mit einer Fülle von Arbeitsfeldern. Ziel ist, unterschiedlichen Lernbedürfnissen in ihrer Vielfalt gerecht zu werden und Teilhabe zu gestalten. Um Bedarf und vor allem das individuelle Potenzial des Einzelnen ans Licht zu bringen und zu nutzen ist meist eine ausführliche und zugewandte Beratung wichtig.



Die jeweils individuellen Möglichkeiten werden mit den Rahmenbedingungen, Inhalten und Ressourcen jedes Studienganges abgeglichen sowie Strategien und Vorgehensweisen seitens der Studierenden und erforderliche Anpassungen seitens der Hochschule erarbeitet. Wichtige Partner in der Umsetzung sind neben Hilfesystemen von Außerhalb die beteiligten Mitglieder und Angehörigen der Hochschule mit Hausmeistern, Lehrenden, Administration, Prüfungskommissionen, Hochschulleitung und, ganz wichtig, Mitstudierenden.

### **Jeder Bedarf ist individuell und selten übertragbar**

Beauftragte für Studierende mit Behinderung und chronischer Krankheit, inzwischen gibt es sie wie in den Landeshochschulgesetzen gefordert an jeder Hochschule, sind in ihrer Querschnittsaufgabe die Drehscheibe, wo die verschiedenen Anliegen und Perspektiven aufeinandertreffen. Oft sind sie der erste Kontakt, der in Fragen zum Thema Studium mit Beeinträchtigung aufgesucht wird. Um Anpassungs- und Entwicklungsprozesse kontinuierlich abstimmen zu können, ist eine möglichst offene, flexible, vertrauensvolle und kreative Haltung aller Akteure erforderlich. Denn nur so kann das Studium auch gelingen. Jeder Bedarf ist situativ und selten übertragbar, häufig wird improvisiert und experimentiert. Mit der Zeit steigt die Kompetenz aller Mitwirkenden durch wertvolles Erfahrungswissen und - allmählich – kann das Stigma überwunden werden und eine Kultur des Miteinanders wachsen.

Am KIT gibt es neben der professionellen und vertraulichen Beratung zu allen Themen rund um das Studium mit Beeinträchtigung weitere Angebote. Auch

diese orientieren sich in der Regel und wo immer möglich am geäußerten Bedarf der Betroffenen. Das monatliche Angebot „Treffpunkt Studium barrierefrei“ ist moderierter Info- und Erfahrungsaustausch, der Betroffene, Studierendenvertretung sowie die Beauftragten von Studierendenwerk und KIT vernetzt. Das Studienzentrum für Sehgeschädigte (SZS) bietet vielerlei individualisierten Service, Dienstleistung und Forschung für die Zielgruppe Studierende mit Blindheit und Sehbehinderung.

### **Eigeninitiative der Studierenden ist eine Schlüsselkompetenz**

Neben der Verantwortung, die die Hochschule und deren Akteure tragen, haben Studierende oder zukünftige Studierende mit Beeinträchtigung Einfluss auf die Gestaltung „ihres Studiums“. Eigeninitiative ist eine Schlüsselkompetenz für universitäres Lernen und davon bedarf es viel, um ein Studium mit Beeinträchtigung erfolgreich und als persönlich bereichernd zu erleben. Folgende drei Fragen können Betroffene reflektieren und klären, um durch eigenverantwortliche proaktive Selbstorganisation in einen beidseitig konstruktiven Diskurs zu kommen.

### **Was brauche ich, um mich mit meiner Beeinträchtigung bestmöglich auf die Studieninhalte konzentrieren zu können?**

Unter individuellen Erfordernissen zu prüfen wären Themen wie Mobilität, Wohnen, Assistenz, Studienorganisation, optimale Ausstattung mit Hilfsmitteln, Finanzierungsfragen, Selbstorganisation im Studium, soziale Kontakte, Freizeitgestaltung, Beratungsangebote und selbstreflexiver Umgang mit der Beeinträchtigung.

### **Welche Bedingungen und Anforderungen erwarten mich an der Hochschule, der Fakultät und meinem Studiengang?**

Wie steht es um Barrierefreiheit des Campus, Anbindung an öffentliche Verkehrsmittel, Studienplanung und den genauen Leistungsanforderungen des Studienfachs (Prüfungen, Hausarbeiten, Praktika, Exkursionen, Laborarbeit etc.)?

### **Wo brauche ich Unterstützung und wer oder was hilft mir dabei?**

Immer sind die Beauftragten für Studierende mit Beeinträchtigung Ansprechpartner, kennen die Strukturen und können bei Bedarf weiter verweisen. Daneben gilt es, Beratung und Hilfesysteme zu suchen und anzunehmen, beispielsweise Infos auf Webseiten zu recherchieren (Studienfachberatung, Beratungsangebote der Fachschaften und Studierendenvertretungen, Psychotherapeutische Beratung der Studierendenwerke, Zentrale Studienberatungen u.a.).

### **Verwaltungsgefüge contra notwendige Flexibilität?**

Die Hochschule kann sich erleben als Ort einer Kultur des Miteinanders, des Dialogs und des aufeinander Zugehens auf der Suche nach gemeinsamen Lösungen für stets neue Herausforderungen. Die Umsetzung des Inklusionsgedankens ist eine sinnhafte Aufgabe, die befriedigend für alle Mitwirkenden sein kann, hohe Anforderungen an Flexibilität und Kreativität stellt sowie reflektiertes Wirken voraussetzt. Dem stehen knappe Ressourcen im Bildungssektor entgegen und Strukturen, die zwar im Umbruch befindlich, dennoch historisch zäh in Veränderungsprozessen sind.

Es braucht Zeit. Vor allem braucht es eine offene Haltung. Immer noch fehlt das Erleben von Beeinträchtigung als „Normalität“, als „Selbstverständlichkeit“ in unserem Alltagsleben. Ein neues spannendes Lernfeld tut sich auf, für die Studierenden – mit und ohne Beeinträchtigung – und für das gesamte Umfeld. Weitere Informationen zum Studium am KIT sind unter [www.studiumundbehinderung.kit.edu](http://www.studiumundbehinderung.kit.edu) verfügbar. ○

TEXT | ANGELIKA SCHERWITZ-GALLEGOS  
BEAUFTRAGTE FÜR STUDIERENDE  
MIT BEHINDERUNG UND  
CHRONISCHER KRANKHEIT DES KIT,  
KARLSRUHER INSTITUT  
FÜR TECHNOLOGIE

# Der WC-Euro-Schlüssel

Dem kommunalen Selbsthilfeverein „Club Behinderter und ihrer Freunde in Darmstadt und Umgebung e. V.“ (CBF Darmstadt) ist es dank eines silbernen Schlüssels gelungen, über die Grenzen der eigenen Region hinaus ein Begriff zu sein. Denn dieser kleine Schlüssel passt in ganz Europa in über 12.000 Schlösser und hat vor nun mehr 25 Jahren ein dringendes Problem beseitigt. Die Rede ist natürlich vom Euro-WC-Schlüssel für öffentliche Behindertentoiletten, der deutschlandweit exklusiv vom CBF Darmstadt vertrieben wird. Doch wie kam es dazu, dass der Club ein einheitliches Schließsystem entwickelte, das sich bald im ganzen Land zum Standard entwickeln sollte?

**E**in Blick zurück in die 1980er Jahre gibt hierzu Aufschluss. Die „Last mit dem Örtchen“ beschäftigte die Behindertenselbsthilfe seit Anbeginn ihrer Arbeit. Im Jahr 1985 konnte die Bewegung zwar schon auf ein vergleichsweise dichtes Netz an öffentlichen Behindertentoiletten – insbesondere an Fernstraßen – zurückblicken, doch leider befanden sich die WCs oft in einem desolaten Zustand. Vielerorts fielen die Toiletten dem Vandalismus zum Opfer oder waren derart verschmutzt, dass sie nicht zu gebrauchen waren. Hannelore Hofmann vom CBF Darmstadt ärgerte sich wie viele Betroffene über die Zustände, doch sie weigerten sich, den Status Quo hinzunehmen. Gemeinsam entwickelten sie eine Idee: Ein einheitliches Schließsystem für alle Behindertentoiletten musste her und die dazu passenden Schlüssel sollten nur in die richtigen Hände abgegeben werden.

Bei einem Gespräch mit der Gesellschaft für Nebenbetriebe, Bonn (heute Tank und Rast AG), die für die Verwaltung der Autobahn-Raststätten zuständig war, wurde die Misere erkannt.

Schnell ließen sich die Betreiber von der Idee des CBF Darmstadt überzeugen und gaben das Versprechen ab, die Toiletten-Schlösser mit einem einheitlichen Schließsystem zu versehen. Innerhalb von nur drei Monaten wurden die Schließanlagen mit dem neuen System ausgestattet.

Inzwischen kann der Schlüssel über die Grenzen Deutschlands hinaus genutzt werden. Alleine „DER LOCUS“ weist 9.000 Toiletten aus, die sich mit dem Euro-Schlüssel (engl. eurokey) öffnen lassen.

Der CBF ist darauf bedacht, dass der Schlüssel ausschließlich an Menschen ausgehändigt wird, die auf behinder-

tengerechte Toiletten angewiesen sind. Das sind z.B.: schwer/ außergewöhnlich Gehbehinderte, Rollstuhlfahrer, Stomaträger, Blinde, Schwerbehinderte die hilfsbedürftig sind und gegebenenfalls eine Hilfsperson brauchen sowie an Multipler Sklerose, Morbus Crohn, Colitis ulcerosa Erkrankte und Menschen mit chronischer Blasen- /Darmerkrankung.



Der deutsche Schwerbehindertenausweis gilt als Berechtigung, wenn

- das Merkzeichen: aG, B, H, oder BL
- oder das Merkzeichen G und 70% aufwärts, 80, 90 oder 100% enthalten ist.

Der ärztliche Nachweis wird immer dann als ausreichend angesehen, wenn eine Behinderung nicht anders nachgewiesen werden kann. Dies gilt im Besonderen für Personen aus Ländern, die über kein vergleichbares Ausweissystem verfügen. Hier kann auch der europäische Parkausweis für Schwerbehinderte als Nachweis gelten.

Treffen diese Unterlagen mit einer kleinen schriftlichen Bestellung beim CBF-Darmstadt ein, wird der Schlüssel umgehend per Post zugesendet. ○

TEXT | CBF DRAMSTADT

## Informationen rund um den Euro-WC-Schlüssel

Club Behinderter und ihrer Freunde in Darmstadt und Umgebung e. V.  
 Herr Vogl (06151) 8122-15  
 Herr Braun (06151) 8122-21  
 Internet: [www.hörkomm.de](http://www.hörkomm.de)

# Bundesteilhabegesetz zum Nulltarif?

Die Ankündigung der Bundesregierung, in dieser Legislaturperiode ein Bundesteilhabegesetz zu schaffen, hat bei den Behindertenverbänden große Erwartungen hervorgerufen. Fordern sie doch schon seit langem eine Reform der Eingliederungshilfe, bei der die Vorgaben der UN-Behindertenrechtskonvention umgesetzt und die Leistungen im Sinne eines wirklichen Teilhaberechts ausgestaltet werden.

In ihrem Koalitionsvertrag hatten die Regierungsparteien ausdrücklich die Reform der Eingliederungshilfe und ihre Weiterentwicklung zu einem modernen Teilhaberecht vereinbart. Dabei sollte den „gemeinsamen Anstrengungen von Bund, Ländern und Kommunen für mehr Inklusion“ ein sicherer gesetzlicher Rahmen gegeben werden – eben in Form eines Bundesleistungsgesetzes für Menschen mit Behinderungen. An anderer Stelle im Koalitionsvertrag – unter der Überschrift „Handlungsfähig im Bund, in Ländern und Kommunen“ – wurde festgehalten, dass mit Inkrafttreten dieses Gesetzes der Bund zu einer Entlastung der Kommunen bei der Eingliederungshilfe beitragen werde – dabei geht es konkret um die Ankündigung eines jährlichen Zuschusses in Höhe von fünf Milliarden Euro. Allerdings wurde im Koalitionsvertrag auch vereinbart, dass die Neuorganisation der Ausgestaltung der Teilhabe zugunsten der Menschen mit Behinderung so geregelt wird, dass keine neue Ausgabedynamik entsteht.

## Guter Start der Arbeitsgruppe

Vielversprechend war sodann auch der eingeleitete Beteiligungsprozess. Gleich zu Beginn wurden beim Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) erste Expertengespräche mit den Verbänden zum Thema Eingliederungshilfe reformiert, und mit der im Anschluss einberufenen hochrangig besetzten Arbeitsgruppe „Bundesteilhabegesetz“ beim BMAS wurden in Sachen Beteiligung geradezu neue Standards für künftige Verfahren gesetzt. Verhandeln hier doch zehn Vertreter des Deutschen Behindertenrates (DBR) gemeinsam an einem Tisch mit Vertretern aus den Bundesministerien, den Ländern und Kommunen und der Behindertenbeauftragten sowie Vertretern von Gewerkschaften, Arbeitgebern, Werkstätten für Menschen mit Behinderungen und von Wohlfahrtsverbänden. Geleitet wird die Arbeitsgruppe von der Parlamentarischen Staatssekretärin beim BMAS,



## WOLFSPATEN

wie Hardy Krüger jr. sorgen dafür, dass der Wolf wieder bei uns lebt.

**Werden auch Sie Pate!**

Infos unter  
[www.NABU.de/Paten](http://www.NABU.de/Paten)

**Infomaterial anfordern:**

Vorname

Name

Straße/Nr.

PLZ

Ort

**Ausschneiden und absenden an:**

NABU Klemens Karkow  
Charitéstr. 3, 10117 Berlin  
oder per Fax an:  
030.284 984 2500



Frau Gabriele Lösekrug-Möller. In insgesamt neun Sitzungen, die seit dem letzten Sommer einmal im Monat über mehrere Stunden stattfinden, werden einzelne Themenbereiche wie z.B. Teilhabe am Arbeitsleben, Unabhängige Beratung, Bedürftigkeits(un)abhängigkeit der Leistungen oder auch inklusive Bildung und medizinischen Rehabilitation intensiv beraten und gemeinsame Vorschläge für das anschließende Gesetzgebungsverfahren erarbeitet. Besonders wichtig ist dem Ministerium dabei die Transparenz der Diskussionen: alle Sitzungsprotokolle und Arbeitspapiere werden auf der Internetseite [www.gemeinsam-einfach-machen.de](http://www.gemeinsam-einfach-machen.de) veröffentlicht.

## Die ganze Arbeit umsonst?

Mitte April kommt die Sitzungsreihe dann zu ihrem Ende, und gerade zum jetzigen Zeitpunkt tut sich bei manchem Mitwirkenden die Frage auf, ob die Arbeit der vergangenen Monate vielleicht umsonst gewesen ist: denn, wie zu vernehmen ist, wird im Bundesfinanzministerium derzeit die Entkoppelung des geplanten Bundeszuschusses von der Eingliederungshilfe diskutiert. Das bedeutet, dass die Kommunen die Mittel des Bundes nicht zwingend für die entsprechenden Leistungen für Menschen mit Behinderungen verwenden müssen. Es entsteht also die Gefahr, dass die Gelder für andere Aufgaben verwendet werden, weil der Druck entfällt, geplante Verbesserungen tatsächlich durchführen zu müssen. Dabei zeigten sich keineswegs nur die Vertreter der Behindertenverbände entrüstet. Deutliche Kritik wurde beispielsweise auch von den Ländern und den Kommunen geäußert, die angesichts steigender Sozialleistungskosten, gerade im Bereich der Eingliederungshilfe, vor gewaltigen Herausforderungen stehen.

## Die Empörung ist groß

Die Ankündigung hat nicht nur innerhalb der Arbeitsgruppe hohe Wellen geschlagen, viele Verbände äußerten inzwischen lautstark ihre Empörung. Die BAG SELBSTHILFE, der Deut-

sche Behindertenrat sowie zahlreiche weitere Einzelverbände veröffentlichten Pressemitteilungen, um die Medien und damit die Öffentlichkeit über die aktuellen finanzpolitischen Vorhaben zu informieren. Kurzfristig hatte man sogar zu einer Kundgebung vor dem Bundeskanzleramt aufgerufen. Demgegenüber hat die Politik, allen voran das BMAS, betont, dass man am eingeleiteten Prozess festhalten will. Das Bundesteilhabegesetz sei beschlossene Sache und werde in dieser Legislaturperiode kommen. Man bleibe auch dabei, dass das Teilhaberecht strukturell reformiert werden und es zu entsprechenden Leistungsverbesserungen kommen müsse. Aus dem Bundesfinanzministerium wurde beschwichtigend darauf hingewiesen, dass die Diskussionen zum Bundesteilhabegesetz, insbesondere die in der Arbeitsgruppe beim BMAS vorgebrachten Argumente und Gesichtspunkte, verfolgt und bei den finanzpolitischen Gesprächen berücksichtigt werden. Im Übrigen sei von vornherein klar gewesen, dass die Neuregelungen bei der Eingliederungshilfe nicht zu einer neuen Ausgabendynamik führen dürfen.

Wie sieht die Sache aber nüchtern betrachtet aus? Zugegebenermaßen hat das BMAS von vornherein auf die finanziellen Aspekte im Zusammenhang mit der Schaffung eines Bundesteilhabegesetzes hingewiesen. Es war klar, dass es keinen unerwarteten Geldregen geben wird, und auch in Bezug auf die erwähnten 5 Mrd. Euro des Bundes stand fest, dass es sich hierbei nicht um zusätzliche Mittel handelt, sondern um Gelder, die der Bund im Wege einer Umverteilung (im Gegenzug zu Zugeständnissen der Länder im Rahmen des Fiskalpaktes) für die Kommunen bereitstellt. Dass so mancher Haushälter immer schon den Konnex zwischen Bundeszuschuss und Eingliederungshilfe infrage gestellt hat, wurde nie verschwiegen. Und auch die steigenden Ausgaben für neue bzw. wachsende Aufgabenfelder der Kommunen (z.B. Einrichtung von Kita-Plätzen und bei der Flüchtlingsbetreuung, aber gerade auch im Sozialleistungsbereich) ließen zumindest unterschwellig die Befürch-

tung gären, dass der ein oder andere politisch Verantwortliche seine Finger nach den in Aussicht gestellten Mitteln für die Eingliederungshilfe ausstrecken wird. Vielfach wird sogar bezweifelt, dass die 5 Mrd. Euro angesichts steigender Kosten in der Eingliederungshilfe, vor allem wegen zunehmender Fallzahlen im Bereich psychischer Erkrankungen, überhaupt ausreichen, und zwar auch nach der jetzigen Rechtslage.

Rechtlich durchsetzen lässt sich die Vereinbarung im Koalitionsvertrag nicht; es handelt sich hierbei ja nicht um ein Gesetz sondern nur um eine Vereinbarung zwischen den Regierungsparteien. Und nicht einmal diese können einen Anspruch aus dem Vertrag einklagen. Denn wie sollte das auch gehen vor dem Hintergrund, dass ein Abgeordneter des Bundestages frei ist und nicht zu einem bestimmten Abstimmungsverhalten rechtlich gezwungen werden kann. Insoweit stellt ein Koalitionsvertrag also lediglich ein Art Absichtserklärung dar: man will auf die darin enthaltenen Ziele und Inhalte hinarbeiten und zumindest versuchen, sie innerhalb der Koalition, mit Hilfe der parlamentarischen Mehrheit umzusetzen. Dabei können sich die Rahmenbedingungen für bestimmte „Vereinbarungen“ im Koalitionsvertrag im Laufe der Legislaturperiode durchaus ändern, so dass man notgedrungen von ihnen Abstand nehmen muss.

## Die Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention kostet selbstverständlich Geld

Und hier zeigt sich das Dilemma, in dem die Behindertenpolitik nicht nur im Zusammenhang mit der Reform der Eingliederungshilfe steckt. Meint man es ernst mit ihr und vor allem mit der Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention, wird man Geld zur Hand nehmen müssen. Einkommens- und Vermögensunabhängigkeit der Fachleistungen der Eingliederungshilfe, Umbau der schulischen Infrastruktur hin zu inklusiven Bildungsangeboten, Schaffung eines breiten Angebots an unabhängiger Beratung, Auswei-

tung des berechtigten Personenkreises in Bezug auf die Werkstätten für behinderte Menschen, Zurverfügungstellung persönlicher Assistenz zur Sozialen Teilhabe – das alles verursacht Kosten. Aber: Zum einen zeigen die ersten vorsichtigen Schätzungen anhand des vom BMAS vorgelegten Finanztableaus, dass die Kosten keineswegs ausufern. Selbst die von den Verbänden nachhaltig eingeforderte Einkommens- und Vermögensunabhängigkeit würde hiernach nur Mehrkosten zwischen 410 Mio. Euro und 580 Mio. Euro jährlich bedingen. Zum anderen wird in der jetzigen Diskussion weitestgehend ausgeblendet, dass sich diese Kosten im Laufe der Zeit aller Voraussicht nach amortisieren werden. Derzeitige Kosten zur Aufrechterhaltung von Sonderwelten werden wegfallen oder sich zumindest nachhaltig verringern, insbesondere werden Verwaltungs- und Personalkosten sinken,

wenn Ansprüche nicht mehr mühselig durchgesetzt werden müssen und von vornherein personenzentrierte und damit passgenaue Leistungen erbracht werden. Umgekehrt sind Steuer- sowie Beitragsmehreinnahmen zu erwarten, wenn die angestrebte inklusive Gesellschaft den Menschen mit Behinderungen und ihren Angehörigen die Möglichkeit verschafft, einen stärkeren wirtschaftlichen Beitrag zu leisten und nicht zuletzt zur Steigerung der Kaufkraft beizutragen.

### Bundesteilhabegesetz UN-BRK- gerecht ausgestalten

Darüber hinaus bleibt letztlich auch noch ein rechtlicher Aspekt: die bereits erwähnte UN-Behindertenrechtskonvention. Deutschland hat sie mit der Ratifizierung verpflichtet, die dort enthaltenen Rechte innerstaatlich umzusetzen. Selbst wenn es dieser Verpflich-

tung nicht oder nur unzureichend nachkommt, verpflichtet der mit einer UN-Konvention einhergehende sog. Rechtsanwendungsbefehl zu einer Anwendung dergestalt, dass die normierten Rechte zumindest im Rahmen der Auslegung anderer bestehender Gesetzesregelungen heranzuziehen sind. Das bedeutet wiederum, dass der Staat mittelfristig ohnehin nicht umhin kommt, die Kosten der Eingliederungshilfe – und zwar einer Eingliederungshilfe, die im Konsens steht mit der UN-Behindertenrechtskonvention – zu übernehmen. Vor diesem Hintergrund sollte sich der Gesetzgeber sehr wohl überlegen, ob er diese Kosten nicht doch von vornherein zielgerichtet steuert und die Regelungen des geplanten Bundesteilhabegesetzes konventionspassend formuliert. ○

TEXT | HOLGER BORNER



Autofahren mit dem PARAVAN PR 50-Rollstuhl und dem neuen SPACE DRIVE 2 System.

# PARAVAN®

MOBILITÄT FÜR DEIN LEBEN

## Gemeinsam schneller ans Ziel.

Mit unseren ganzheitlichen Mobilitätslösungen - vom Rollstuhl bis zum behindertengerecht umgebauten Fahrzeug - bieten wir Ihnen bei PARAVAN alles aus einer Hand. Unsere Paravan Mobilitätsberater und Fahrlehrer begleiten Sie auf Ihrem Weg zur eigenen mobilen Freiheit! [www.paravan.de](http://www.paravan.de)

- Fahrschule für Menschen mit Behinderung
- Digitale Fahr- und Lenksysteme „Space Drive II“
- Behindertengerechte Fahrzeugumbauten
- Multifunktionale Elektrorollstühle der PR-Serie
- Therapeutische Bewegungstrainer movanimo touch

PARAVAN GmbH, Paravanstraße 5-10  
72539 Pfronstetten-Aichelau, Tel (07388) 999 5 91  
[www.paravan.de](http://www.paravan.de), [info@paravan.de](mailto:info@paravan.de)

## KRAFTKNOTEN &amp; CO

# Vorschriften für Personen- und Rollstuhlsicherung im Auto

Auf dem fest im Auto installierten Sitz Platz nehmen und dann den Drei-Punkt-Sicherheitsgurt anlegen – so läuft üblicherweise Personensicherung beim Autofahren. Was aber, wenn aufgrund einer Behinderung der Sicherheitsgurt nicht infrage kommt oder das Autofahren nur im Rollstuhl sitzend möglich ist? Dann müssen Person und Rollstuhl auf andere Art und Weise gesichert werden. Eingesetzt werden hierfür spezielle Personen- und Rollstuhlrückhaltesysteme.

## Beförderung von Rollstuhlnutzern durch Fahrdienste

Im Jahre 2010 sind europaweit Anforderungen zur Beförderung von im Rollstuhl sitzenden Personen durch Fahrdienste in Kraft getreten, die wegen ihrer Praxisferne zu Verunsicherung geführt haben. Diese Bestimmungen schreiben vor:

- Personen, die im Rollstuhl sitzend ein Auto nutzen, sind erhöhten Unfallgefahren ausgesetzt. Daher ist der Rollstuhl als Autositz nur erlaubt, wenn die Nutzung des Fahrzeugsitzes nicht möglich ist.
- Als Autositz kommen nur Rollstühle mit einem Herstellernachweis zur Einhaltung einschlägiger DIN-Anforderungen infrage.
- Die Sicherung der Rollstuhlnutzer/-innen muss über ein aus Rollstuhl- und Fahrzeugkomponenten bestehendes Rollstuhl- und Personenrückhaltesystem gemäß DIN 75078-2 erfolgen, dem sogenannten „Kraftknoten“.

Die Umsetzung dieser Bestimmungen ist in der Praxis auf Probleme gestoßen. Die Gründe:

- Die Mehrzahl der genutzten Rollstühle verfügt nicht über den geforderten Herstellernachweis, dass sie den „Crash-Test“-Anforderungen der DIN EN

12183 (für Rollstühle mit Muskelantrieb) oder DIN EN 12184 (für Elektorollstühle) entsprechen.

- Für den Einsatz des „Kraftknotens“ muss der Rollstuhl entsprechend ausgerüstet sein. „Werkseitig“ verfügt nur ein Teil der Rollstühle über diese Ausstattung.

Damit Rollstuhlnutzer nicht von der Beförderung durch Fahrdienste ausgeschlossen sind und zugleich sicher befördert werden können, haben zuständige Institutionen (u.a. Normung, Verkehrsrecht, Betroffenenorganisationen, Fahrdienste) Anfang 2013 ein Positionspapier zur rechtssicheren Beförderung von Rollstuhlfahrerinnen und Rollstuhlfahrern erarbeitet. Dieses Positionspapier „erlaubt“ – für zwei Ausnahmefälle – die Nutzung von Rollstühlen, die nicht den DIN „Crash-Test“-Anforderungen genügen:

- Erlaubt sind auch Rollstühle, die in ihrer Grundfiguration den DIN-Vorschriften entsprechen, aber individuell angepasst sind. Diese Rollstühle werden mit dem Kraft-Knoten gesichert.
- Erlaubt sind auch solche Rollstühle, die nicht der DIN-Norm entsprechen, behinderungsbedingt aber erforderlich sind. Für die Sicherung dieser Rollstühle soll die sicherste Lösung gewählt werden.

In der Praxis werden meist Gurtsysteme mit Abspanngurten zur Rollstuhlfixierung und Becken- und Schrägschultergurte zur Sicherung der Rollstuhlnutzer/-innen verwendet.

Die EU-Richtlinien zur Nutzung des Rollstuhls als Fahrzeugsitz betreffen nicht die private Nutzung von Autos, sie gelten für Fahrdienste. Rollstuhlnutzer/-innen sollten bei der Rollstuhlauswahl bedenken, ob diese auch als Kfz-Sitz genutzt werden sollen.

## Sicherungssysteme bei der Nutzung des Rollstuhls als Autositz

Sicherungssysteme gibt es für Starrahmenrollstühle, Faltrollstühle und Elektorollstühle. Gurtsysteme oder Kraftknoten werden eingesetzt, um Personen im Rollstuhl sitzend zu befördern. Docking Station und Faltrollstuhlsicherung am Fahrerplatz werden für die aktive, selbständige Fahrzeugnutzung benötigt. Sie ermöglichen die automatische Fixierung des Rollstuhls durch Nutzer/-innen. Die Sicherung der im Rollstuhl sitzenden Personen erfolgt durch Personenrückhaltesysteme.

## Gurtsysteme mit Abspanngurten

Der Rollstuhl wird hier mittels Abspanngurten am Fahrzeugboden fixiert, der dafür



Gurtsysteme mit Abspanngurten



Kraftknoten



Docking Station



Faltrollstuhlsicherung am Fahrerplatz

mit Lochschienen ausgestattet ist. Eingesetzt werden vier Abspanngurte, die möglichst auf Höhe der Sitzfläche am Rollstuhl angebracht werden. Die Sicherung der Person erfolgt über einen Becken- und einen Schrägschultergurt.

An dem zu fixierenden Rollstuhl sind (im Unterschied zum Kraftknoten) keine Bauteile zur Befestigung der Abspanngurte vorgesehen.

#### Kraftknoten

Der Kraftknoten besteht meist aus vier stabilen Bauteilen, die fest mit dem Rollstuhlrahmen verschraubt werden. Über diese Bauteile wird der Rollstuhl mittels Abspanngurten am Fahrzeug fixiert. Der Kraftknoten ist auf das aus Becken- und Schulterschräggurt bestehende Personenrückhaltesystem abgestimmt. Werden Rollstühle mit Kraftknoten nachgerüstet, geschieht dies meist mittels Adapterplatte und Gurtzungen für Abspanngurte. Für viele Rollstuhlmodelle gibt es Montagesätze. Die Kosten für ein Kraftknotensystem liegen einschließlich Montage etwa zwischen 300 bis 500 Euro. Es gibt sie bei gut sortierten Sanitätshäusern, Rollstuhlherstellern und Umrüstfirmen.

#### Kostenübernahme für den Kraftknoten:

Nach bisheriger Rechtsprechung muss die gesetzliche Krankenkasse die Kosten für das Kraftknotensystem nur in bestimmten Fällen übernehmen. Wird der Kraftknoten benötigt, um den Arbeitsplatz zu erreichen, kommt der für die Hilfsmittelversorgung zuständige Rehabilitationsträger oder der zuständige Sozialhilfeträger für die Kostenübernahme in Frage.

Wird der Kraftknoten benötigt, um zur Schule zu gelangen, ist es Erfolg versprechend, den Anspruch gegenüber der Krankenkasse durchzusetzen. Der Bundesverband für Körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. unterstützt die Betroffenen in Ablehnungsfällen durch einen entsprechenden Musterwiderspruch.

#### Docking Station für das aktive Fahren im Elektrorollstuhl sitzend

Elektrisch betriebene Rückhaltesysteme werden am Fahrerplatz im Fahrzeugboden verankert. Die Docking Station wird mit dem Elektrorollstuhl angefahren, die Fixierung des Rollstuhls in der Station erfolgt aus dem Rollstuhl heraus über ein elektrisches Bedienelement. Ist der Rollstuhl mit einem Beckengurt ausgestattet, müssen Rollstuhlnutzer/-innen zur Personensicherung nur noch den Sicherheitsgurt am Beckengurt befestigen.

Elektrisch betriebene Rückhaltesysteme können für zugelassene Elektrorollstühle mit speziellen Haltevorrichtungen unterschiedlicher Hersteller eingesetzt werden.

#### Faltrollstuhlsicherung am Fahrerplatz

Der Rollstuhl wird gesichert, indem dieser mittels eines Hubmechanismus zum Fahrersitz wird, der dann mit einer Schulter-

und Kopfstütze fest und stabil mit dem Fahrzeug verbunden wird. Hubmechanismus und Verbindung mit Schulter- und Kopfstütze werden elektrisch aus dem Rollstuhl heraus gesteuert.

#### Personen-Sicherungssysteme bei Nutzung des Autositzes

Wenn die üblichen Drei-Punkt-Sicherheitsgurte selbständig nur schwer zu bedienen oder für die Personensicherung nicht geeignet oder ausreichend sind, kommen unterstützende oder alternative Sicherungssysteme zum Einsatz, um einen sicheren Halt auf dem Autositz zu gewährleisten.

Die Erreichbarkeit des üblichen Sicherheitsgurtes kann mit einem speziellen Gurtgriff erleichtert werden. Soll die Position des Sicherheitsgurtes verbessert werden, können Gurtstraffer genutzt werden. Für Menschen mit besonderen Anforderungen gibt es spezielle Gurtsysteme, mit denen z.B. der Körper auf dem Autositz stabilisiert werden kann. ○

TEXT | THOMAS LILIENTHAL  
GESCHÄFTSFÜHRER  
DER DIAS GMBH

#### Weiterführende Informationen

Positionspapier des Runden Tisches „Sichere Mobilität für Menschen mit Behinderung“:

[www.vdtuev.de/themen/mobilitaet/personenbefoerderung/forum-mobilitaet-fuer-menschen-mit-behinderung](http://www.vdtuev.de/themen/mobilitaet/personenbefoerderung/forum-mobilitaet-fuer-menschen-mit-behinderung)

Weiterführende Informationen zum Kraftknoten:

[www.autoanpassung.de/infothek/mit\\_dem\\_auto\\_unterwegs/kraftknoten\\_rollstuhlsicherung\\_im\\_auto.html](http://www.autoanpassung.de/infothek/mit_dem_auto_unterwegs/kraftknoten_rollstuhlsicherung_im_auto.html)

## VERANSTALTUNGEN & TERMINE

BERLIN

### FACHKONFERENZ „DIE UN-BRK UMSETZEN!“

Wie geht es mit der Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention in Deutschland weiter? Welche Auswirkungen hat die Prüfung des deutschen Staatenberichts vor dem UN-Fachausschuss auf Rechtsprechung, Gesetzgebung und Politik?

Am 24. Juni 2015 möchten werden genau diese Themen auf der Fachkonferenz „Die UN-BRK umsetzen! zur Diskussion stehen. Vor dem Hintergrund der im Frühjahr 2015 abgeschlossenen Staatenprüfung Deutschlands werden die Beauftragte der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen, Verena Bentele, und die Monitoring-Stelle zur UN-Behindertenrechtskonvention

eine hochrangig besetzte Fachkonferenz zum Stand der Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention und zu den nächsten Schritten durchführen.

**Bitte Termin Vormerken:**

**Fachkonferenz „Die UN-BRK umsetzen! Handlungsbedarf in Bund und Ländern nach Abschluss der Staatenberichtsprüfung durch den UNFachausschuss“ (Arbeitstitel)**

**Mittwoch, 24. Juni 2015, 10.00 bis 18.30 Uhr (anschl. Get-Together mit Imbiss) im dbb Forum, Friedrichstraße 169/170, 10117 Berlin.**

Der UN-Fachausschuss wird mit den sogenannten „Abschließenden Bemerkungen“ sicherlich wichtige Impulse für die weitere Umsetzung der Konvention in Deutschland geben.

**Weitere Informationen unter: [www.behindertenbeauftragte.de](http://www.behindertenbeauftragte.de) und [www.institut-fuer-menschenrechte.de](http://www.institut-fuer-menschenrechte.de)**

DÜSSELDORF

### EINMISCHEN UND MITMISCHEN FÜR DIE SELBSTBESTIMMUNG

#### 20 Jahre Netzwerk Frauen und Mädchen mit Behinderung/chronischer Erkrankung NRW

Am 3.6.2015 feiert die Interessenvertretung von und für Frauen und Mädchen mit Behinderung/chronischer Erkrankung in NRW ihr 20jähriges Jubiläum im City-Hostel/Jugendherberge in Düsseldorf-Oberkassel. Von 10.30-17.00 Uhr wird mit Musik, Kabarett, Sekt und Selters vor allem auch den ehrenamtlichen MitarbeiterInnen und Netzwerk-Partnern „Danke“- gesagt. Denn sie sind die Stützpfeiler die Schlüssel zur erfolgreichen Arbeit. Das wichtigste Anliegen des Netzwerks ist die nachhaltige Verbesserung der Lebenssituation von Frauen und Mädchen mit Behinderung/chronischer Erkrankung in NRW. Es macht sich in der gesellschaftlichen und politischen Öffentlichkeit stark für die Gleichstellung, Teilhabe und Selbstbestimmung betroffener Frauen und Mädchen. In den letzten 20 Jahren ist es dem Netzwerk Frauen gemeinsam mit vielen Verbündeten und der politischen Vertretung des Landes Nordrhein - Westfalen gelungen, den Einsatz an der Schnittstelle zwischen Frauen- und Behindertenpolitik zur Entwicklung tragfähiger Handlungskonzepte zu nutzen. Anlässlich des Jubiläums wird die Ministerin Barbara Steffens, als langjährige Unterstützerin der Anliegen von Frauen und Mädchen mit Behinderung und chronischer Erkrankung, die Festrede halten wird.

**Mehr Informationen unter: Petra Stahr, Monika Pelkmann, Andrea Lehmann, NetzwerkBüro Frauen und Mädchen mit Behinderung/chronischer Erkrankung NRW, [www.netzwerk-nrw.de](http://www.netzwerk-nrw.de), 0251/ 51 91 38**

ERKNER

### FACHTAGUNG VOM 8. BIS 10. MAI 2015

#### „Frau, bleib gesund! Balance zwischen Selbstfürsorge und Verantwortung für ein Kind mit Behinderung“

Die Verantwortung für ein Kind mit Behinderung bringt besondere Herausforderungen mit sich. Körperliche Belastungen durch die Pflege, hohe Anforderungen an das Selbst- und Zeitmanagement durch zusätzliche Termine (z. B. für Förder- und Therapieangebote), eingeschränkte Betreuungs- und Entlastungsmöglichkeiten, Schlafmangel wegen nächtlichem Betreuungsbedarf und psychische Belastungen durch herausforderndes Verhalten sind nur einige der Herausforderungen, die viele Mütter von

Kindern mit Behinderungen kennen. Dennoch gilt es, auf sich zu achten – nicht nur, damit die Versorgung der Kinder weiter gewährleistet ist, sondern ebenso, weil auch ihre Mütter Interesse und Anspruch auf die Erfüllung eigener Bedürfnisse und Selbstverwirklichung haben. Die diesjährige Fachtagung des Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (bvkm) zum Muttertag setzt sich mit diesem Spannungsfeld auseinander und widmet sich Themen der Gesundheit und Selbstfürsorge. Eingeladen sind Mütter von Kindern mit Behinderungen, MultiplikatorInnen und Fachfrauen.

**Anmeldung an: Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (bvkm)**

**Brehmstr. 5-7, 40239 Düsseldorf, Tel: 0211 64004-10,**

**Fax: 0211 64004-20, [frauentagung@bvkm.de](mailto:frauentagung@bvkm.de), [www.bvkm.de](http://www.bvkm.de)**

MESSE REHAB

### VORSTELLUNG DER VORZEIGEPROJEKTE AUF DEM MARKTPLATZ INKLUSION

Das Bundesteilhabegesetz ist ein erster Schritt auf einem langen Weg zu einer inklusiven Gesellschaft. Auf der 18. Internationalen Fachmesse für Rehabilitation, Therapie und Prävention von 23. bis 25. April 2015 werden in der Messe Karlsruhe zum ersten Mal Inklusionsprojekte auf einem eigenen Marktplatz vorgestellt: Ob Bühnenshow, Diskussionsrunde, Gastronomie oder Standpräsentation – Besucher treffen hier auf Vorzeigeprojekte, die eine Fachjury sorgfältig aus den eingegangenen Bewerbungen auswählte. Rund 30 Projektträger zeigen an drei Tagen wie Inklusion in unterschiedlichen gesellschaftlichen Handlungsfeldern aussehen kann. So stellt der PRIMA Verein für nachhaltige Konzepte e.V. sein „HEIMATmobil“ vor, der Rallye Club Böblingen e.V. das Projekt „Motorsport und Inklusion“ und die Jugendfeuerwehr Rheinland-Pfalz ein Patensystem für Kinder und Jugendliche mit Behinderung. Auf der REHAB 2015 finden Besucher zahlreiche Mut machende Beispiele, erhalten wertvolle Tipps und treten mit Ansprechpartnern in direkten Kontakt.

**Informationen unter: [www.rehab-karlsruhe.de](http://www.rehab-karlsruhe.de)**

# Adressen

## A

### **ADHS Deutschland e.V. (Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivitätsstörung)**

Postfach 41 07 24, 12117 Berlin  
Tel.: (0 30) 85 60 59 02, Fax: (0 30) 85 60 59 70

### **Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V.**

c/o DRK Kliniken Westend  
Spandauer Damm 130, 14050 Berlin  
Tel.: (0 30) 33 00 70 80, Fax: (01 80) 5 89 89 04

### **Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus e.V.**

Grafenhof 5, 44137 Dortmund  
Tel.: (02 31) 86 10 50-0, Fax: (02 31) 86 10 50-50

### **Arbeitskreis Down-Syndrom e.V.**

Gadderbaumer Str. 28, 33602 Bielefeld  
Tel.: (05 21) 44 29 98, Fax: (05 21) 94 29 04

### **Arbeitskreis Kunstfehler in der Geburtshilfe e.V.**

Rosa-Buchthal-Str. 79, 44135 Dortmund  
Tel.: (02 31) 52 58 72, Fax: (02 31) 52 60 48

### **autismus Deutschland e.V. – Bundesverband zur Förderung von Menschen mit Autismus**

Rothenbaumchaussee 15, 20148 Hamburg  
Tel.: (0 40) 5 11 56 04, Fax: (0 40) 5 11 08 13

## B

### **Borreliose und FSME Bund Deutschland e.V.**

Postfach 1205, 64834 Münster  
Tel.: (0 60 71) 49 73 97, Fax: (0 60 71) 49 73 98

### **Bundesarbeitsgemeinschaft Hörbehinderter Studenten und Absolventen (BHSA) e.V.**

c/o Karin Müller Schmied  
Ihringshäuser Str. 10, 34125 Kassel  
Fax: (0911) 30 84 49 99 97

### **Bundesinteressengemeinschaft Geburtshilfeschädigter e.V. (BIG)**

Enzer Str. 50, 31655 Stadthagen  
Tel.: (0 57 21) 8 90 25 36 91

### **Bundesselbsthilfeverband für Osteoporose e.V.**

Kirchfeldstr. 149, 40215 Düsseldorf  
Tel.: (02 11) 30 13 14-0, Fax: (02 11) 30 13 14-10

### **Bundesselbsthilfeverband Kleinwüchsiger Menschen e.V.**

Stadtweg 28B, 31191 Algermissen  
Tel.: (0 51 26) 80 20 220, Fax: (0 51 26) 80 20 221

### **Bundesverband Contergangeschädigter e.V.**

Schwimmbadweg 33, 89604 Allmendingen  
Tel. und Fax: (0 73 91) 47 19

### **Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V.**

Hans-Jürgen Wirthl, Speyerer Straße 5-7, 60327 Frankfurt am Main  
Tel.: (0 18 05) 875 877, Fax: (069) 58 700 999

### **Bundesverband der Angehörigen psychisch Kranker e.V. (BAPK)**

Oppelner Straße 130, 53119 Bonn  
Tel.: (02 28) 63 26 46, Fax: (02 28) 65 80 63

### **Bundesverband der Clusterkopfschmerz-Selbsthilfe-Gruppen (CSG) e.V.**

Jakob C. Terhaag,  
Clemensstr. 37, 52525 Waldfeucht  
Tel.: (0 24 52) 68 78-684, Fax: (0 24 52) 68 78-151

### **Bundesverband der Kehlkopferierten e.V.**

Haus der Krebs-Selbsthilfe  
Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn  
Tel.: (02 28) 33 88 9-300, Fax: (02 28) 33 88 9-310

### **Bundesverband der Organtransplantierten e.V. (BDO)**

Paul-Rücker-Straße 22, 47059 Duisburg  
Tel.: (02 03) 44 20 10, Fax: (02 03) 44 21 27

### **Bundesverband für die Rehabilitation der Aphasiker e.V.**

Klosterstr. 14, 97084 Würzburg  
Tel.: (09 31) 25 01 30-0, Fax: (09 31) 25 01 30-39

### **Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V.**

Brehmstr. 5-7, 40239 Düsseldorf  
Tel.: (02 11) 6 40 04-0, Fax: (02 11) 6 40 04-20

### **Bundesverband für Menschen mit Arm- oder Beinamputation e.V.**

Kleverkamp 24, 30900 Wedemark  
Tel.: (0 89) 4 16 17 40-10,  
Fax: (0 89) 4 16 17 40-90

### **Bundesverband Gemeinnützige Selbsthilfe Schlafapnoe Deutschland e.V.**

Auf dem Felde 3, 31675 Bückeburg  
Tel.: (0 57 22) 27 02 40, Fax: (0 57 22) 27 02 41

### **Bundesverband Herzkrankte Kinder e.V.**

Kasinostr. 66, 52066 Aachen  
Tel.: (02 41) 91 23 32, Fax: (02 41) 91 23 33

### **Bundesverband Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien e.V.**

Leinestr. 2, 28199 Bremen  
Tel.: (04 21) 33 61 69-0, Fax: (04 21) 33 61 69-18

### **Bundesverband Niere e.V.**

Essenheimer Str. 126, 55128 Mainz  
Tel.: (0 61 31) 8 51 52, Fax: (0 61 31) 83 51 98

### **Bundesverband Polio e.V.**

Rehaklinik Miriquidi  
Freiberger Str. 33,  
09488 Thermalbad Wiesenbad  
Tel.: (0 37 33) 5 04-11 87, Fax: (0 37 33) 5 04-11 88

### **Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e.V.**

Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn  
Tel.: (02 28) 33 88 9500, Fax: (02 28) 33 88 9510

### **Bundesverband Psychiatrie-Erfahrener e.V.**

Wittener Str. 87, 44789 Bochum  
Tel.: (02 34) 68 70 55 52, Fax: (02 34) 6 40 51 03

### **Bundesverband Schilddrüsenkrebs – Ohne Schilddrüse leben e.V.**

Rungestraße 12, 10179 Berlin  
Tel.: (0 18 05) 64 63 73

### **Bundesverband Selbsthilfe Körperbehinderter e.V.**

Altkrautheimer Str. 20, 74238 Krautheim/Jagst  
Tel.: (0 62 94) 42 81-0, Fax: (0 62 94) 42 81-79

### **Bundesverband Skoliose-Selbsthilfe e.V.**

Siegburger Str. 1a, 51491 Overath  
Tel.: (0 22 06) 9 04 79 56

### **Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V.**

Postfach 70 11 63, 35020 Marburg  
Tel.: (0 64 21) 4 91-0, Fax: (0 64 21) 49 11 67

### **Bundesvereinigung SeHT Selbständigkeits-Hilfe bei Teilleistungsschwächen e.V.**

Pielachtalstr. 39, 67071 Ludwigshafen  
Tel.: (06 21) 68 99 82, Fax: (06 21) 6 85 81 72

### **Bundesvereinigung Selbsthilfe im anthroposophischen Sozialwesen e.V.**

Argentinische Allee 25, 14163 Berlin  
Tel.: (0 30) 80 10 85 18, Fax: (0 30) 80 10 85 21

### **Bundesvereinigung Stottern & Selbsthilfe e.V.**

Zülpicher Str. 58, 50674 Köln  
Tel.: (02 21) 1 39 11-06, Fax: (02 21) 1 39 13 70

### **Bund zur Förderung Sehbehinderter e.V.**

Graf-Adolf-Str. 69, 40210 Düsseldorf  
Tel.: (02 11) 69 50 97 37, Fax: (02 11) 69 50 90 11

## D

### **Dachverband Gemeindepsychiatrie e.V.**

Oppelner Str. 130, 53119 Bonn  
Tel.: (02 28) 69 17 59, Fax: (02 28) 65 80 63

### **Defibrillator (ICD) Deutschland e.V.**

Richard-Wagner-Str. 4, 69214 Eppelheim  
Tel.: (0 62 21) 7 50 55 62, Fax: (0 62 21) 8 72 89 94

### **Deutsche AIDS-Hilfe e.V.**

Postfach 61 01 49, 10921 Berlin  
Tel.: (0 30) 69 00 87-0, Fax: (0 30) 69 00 87-42

### **Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz**

Friedrichstr. 236, 10969 Berlin  
Tel.: (0 30) 25 93 795-0, Fax: (0 30) 25 93 795-29

### **Deutsche Cochlear Implant Gesellschaft e.V.**

Rosenstr. 6, 89257 Illertissen  
Tel.: (0 73 03) 39 55, Fax: (0 73 03) 4 39 98

### **Deutsche Dystonie Gesellschaft e.V.**

Theodorstr. 41 P, 22761 Hamburg  
Tel.: (0 40) 87 56 02, Fax: (0 40) 87 08 28 04

### **Deutsche Ehlers-Danlos-Initiative e.V.**

Kugelbühlstr. 1, 91154 Roth,  
Tel.: (0 91 71) 98 15 16, Fax: (0 91 71) 98 15 18

# Adressen

## **Deutsche Epilepsievereinigung gem. e. V.**

Zillestr. 102, 10585 Berlin  
Tel.: (0 30) 3 42 44 14, Fax: (0 30) 3 42 44 66

## **Deutsche Fibromyalgie-Vereinigung e. V.**

Waidachshoferstr. 25, 74743 Seckach  
Tel.: (0 62 92) 92 87 58, Fax: (0 62 92) 92 87 61

## **Deutsche Gesellschaft der Hörgeschädigten – Selbsthilfe und Fachverbände e. V.**

Hollesenstraße 14, 24768 Rendsburg  
Tel.: (0 43 31) 58 97 50 (Schreibtelefon)  
Fax: (0 43 31) 58 97 51

## **Deutsche Gesellschaft für Bipolare Störungen e. V.**

Postfach 800130, 21001 Hamburg  
Tel.: (0700) 33 34 44 54 (12 Cent/min)  
Fax: (0700) 33 34 44 51 (12 Cent/min)

## **Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e. V.**

Im Moos 4, 79112 Freiburg  
Tel.: (0 76 65) 94 47-0, Fax: (0 76 65) 94 47-20

## **Deutsche Gesellschaft für Osteogenesis imperfecta (Glasknochen) Betroffene e. V.**

Bei den Mühren 82, 20457 Hamburg  
Tel.: (0 40) 6 90 87-200, Fax: (0 40) 6 90 87-199

## **Deutsche Hämophiliegesellschaft zur Bekämpfung von Blutungskrankheiten e. V.**

Neumann-Reichardt-Str. 34, 22041 Hamburg  
Tel.: (0 40) 6 72 29 70, Fax: (0 40) 6 72 49 44

## **Deutsche Heredo-Ataxie-Gesellschaft e. V.**

Hofener Str. 76, 70372 Stuttgart  
Tel.: (07 11) 5 50 46 44, Fax: (07 11) 8 49 66 28

## **Deutsche Huntington-Hilfe e. V.**

Falkstr. 73-77, 47058 Duisburg  
Tel.: (02 03) 2 29 15, Fax: (02 03) 2 29 25

## **Deutsche ILCO e. V.**

Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn  
Tel.: (02 28) 33 88 94 50, Fax: (02 28) 33 88 94 75

## **Deutsche Interessengemeinschaft Phenylketonurie (PKU) und verwandte angeborene Stoffwechselstörungen e. V.**

c/o Hansjörg Schmidt  
Narzissenstr. 25, 90768 Fürth  
Tel.: (09 11) 97 91 034, Fax: (09 11) 97 64 717

## **Deutsche Interessengemeinschaft für Verkehrsunfallopfer e. V. – DIVO –**

c/o Hans Buschbell, Goethestr. 1, 52349 Düren  
Tel.: (0 24 21) 12 34 90, Fax: (0 24 21) 12 32 40

## **Deutsche Leberhilfe e. V.**

Krieler Str. 100, 50935 Köln  
Tel.: (02 21) 2 82 99 80, Fax: (02 21) 2 82 99 81

## **Deutsche Leukämie-Forschungshilfe, Aktion für krebskranke Kinder e. V.**

Adenauerallee 134, 53113 Bonn  
Tel.: (02 28) 6 88 46-0, Fax: (02 28) 6 88 46-44

## **Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V.**

Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn  
Tel.: (02 28) 3 38 89-200, Fax: (02 28) 3 38 89-222

## **Deutsche Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung (DCCV) e. V. –**

## **Bundesverband für chronisch entzündliche Erkrankungen des Verdauungstraktes**

Inselstr. 1, 10179 Berlin  
Tel.: (0 30) 2 00 03 92-0, Fax: (0 30) 2 00 03 92-87

## **Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft Bundesverband e. V.**

Krausenstr. 50, 30171 Hannover  
Tel.: (05 11) 9 68 34-0, Fax: (05 11) 9 68 34-50

## **Deutsche Myasthenie Gesellschaft e. V.**

Westerstr. 93, 28199 Bremen  
Tel.: (04 21) 59 20 60, Fax: (04 21) 50 82 26

## **Deutsche Narkolepsie-Gesellschaft e. V.**

Hospitalgasse 3, 59494 Soest  
Tel.: (02921) 9437864, Fax: (02921) 9437866

## **Deutsche Parkinson Vereinigung e. V. – Bundesverband**

Moselstr. 31, 41464 Neuss  
Tel.: (0 21 31) 4 10-16/-17, Fax: (0 21 31) 4 54 45

## **Deutsche Patientenliga Atemwegserkrankungen e. V.**

Adnet-Str. 14, 55276 Oppenheim  
Tel.: (0 61 33) 35 43, Fax: (0 61 33) 573 83 27

## **Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V.**

Maximilianstr. 14, 53111 Bonn  
Tel.: (02 28) 76 60-60, Fax: (02 28) 76 60-620

## **Deutsche Sarkoidose-Vereinigung e. V.**

Uerdinger Str. 43, 40668 Meerbusch  
Tel.: (0 21 50) 70 59 60, Fax: (0 21 50) 7 05 96 99

## **Deutsche Schmerzliga e. V.**

Adenauerallee 18, 61440 Oberursel  
Tel.: (07 00) 375 375 375, Fax: (07 00) 375 375 38

## **Deutsche Selbsthilfe**

**Angeborene Immundefekte e. V.**  
Hochschatzen 5, 83530 Schnaitsee  
Tel.: (0 80 74) 8164, Fax: (0 80 74) 9734

## **Deutsche Syringomyelie und Chiari Malformation e. V.**

Im Palmengarten 6, 67112 Mutterstadt  
Tel.: (0 97 22) 20 01, info@dscm-ev.de

## **Deutsche Tinnitus-Liga e. V.**

Am Lohsiepen 18, 42369 Wuppertal  
Tel.: (02 02) 2 46 52-0, Fax: (02 02) 2 46 52-20

## **Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e. V.**

Metzgergasse 16, 97421 Schweinfurt  
Tel.: (0 97 21) 2 20 33, Fax: (0 97 21) 2 29 55

## **Deutsche Zöliakie-Gesellschaft e. V.**

Kupferstr. 36, 70565 Stuttgart  
Tel.: (07 11) 45 99 81-0, Fax: (07 11) 45 99 81-50

## **Deutscher Allergie- und Asthmabund e. V.**

An der Eickesmühle 15-19, 41238 Mönchengladbach  
Tel.: (0 21 66) 64 78 82-0, Fax: (0 21 66) 64 78 82-82

## **Deutscher Blinden- und Sehbehindertenverband e. V.**

Rungestr. 19, 10179 Berlin  
Tel.: (0 30) 28 53 87-0, Fax: (0 30) 28 53 87-20

## **Deutscher Diabetiker Bund e. V.**

Käthe-Niederkirchner-Str. 16, 10407 Berlin  
Tel.: (030) 420 824 980, Fax: (030) 420 824 9820

## **Deutscher Gehörlosen-Bund e. V.**

Am Zirkus 4, 10117 Berlin  
Tel.: (0 89) 99 26 98 89 5, Fax: (0 89) 99 26 98 89 5

## **Deutscher Psoriasis Bund e. V.**

Seewartenstr. 10, 20459 Hamburg  
Tel.: (0 40) 22 33 99-0, Fax: (0 40) 22 33 99-22

## **Deutscher Schwerhörigenbund e. V.**

Sophie-Charlotten-Str. 23a, 14059 Berlin  
Tel.: (0 30) 47 54 11-14, Fax: (0 30) 47 54 11-16

## **Deutscher Verein der Blinden und Sehbehinderten in Studium und Beruf e. V.**

Frauenbergstr. 8, 35039 Marburg  
Tel.: (0 64 21) 9 48 88-0, Fax: (0 64 21) 9 48 88-10

## E

## **Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V.**

Bernhard-Göring-Str. 152, 04277 Leipzig  
Tel.: (03 41) 3 06 53 04, Fax: (03 41) 3 06 53 03

## F

## **Fatigatio e. V., Bundesverband chronisches Erschöpfungssyndrom (CFS/CFIDS/ME)**

Bundesverband CFS  
Albrechtstr. 15, 10117 Berlin  
Tel.: (030) 310 18 89-0, Fax: (030) 310 18 89-20

## **Fördergemeinschaft für Taubblinde e. V.**

Katteweg 23c, 14129 Berlin  
Tel.: (0 30) 54 82 51 60

## **Frauenselbsthilfe nach Krebs Bundesverband e. V.**

Haus der Krebsselfbsthilfe  
Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn  
Tel.: (02 28) 3 38 89-400, Fax: (02 28) 3 38 89-401

## **Freundeskreis Camphill e. V.**

Argentinische Allee 25, 14163 Berlin  
Tel.: (0 30) 80 10 85 18, Fax: (0 30) 80 10 85 21

## G

## **Gaucher Gesellschaft Deutschland e. V.**

Burgstr. 3, 54673 Koxhausen  
Tel.: (07 00) 44 30 04 43, Fax: (03 212) 123 8706

## **Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen (MPS) e. V.**

Pappelweg 6, 63741 Aschaffenburg  
Tel.: (0 60 21) 85 83 73, Fax: (0 60 21) 85 83 72

## **(Guillain-Barré Syndrom)**

## **Deutsche GBS Initiative e. V.**

Monschauer Str. 44, 41068 Mönchengladbach  
Tel.: (0 21 61) 5 61 55 69, Fax: (0 21 61) 5 61 55 78

I

**ICA-Deutschland e.V.**

Untere Burg 21, 53881 Euskirchen  
ICA Mobil-Tel.: (01 63) 9 08 44 93, info@ica-ev.de

**Interessengemeinschaft Arthrogyrosis e.V.**

Frank Große-Heckmann  
In der Lohe 14, 52399 Merzenich  
Tel.: (0 24 21) 20 24 24, Fax: (0 24 21) 20 24 25

**Interessengemeinschaft Epidermolysis Bullosa e.V.**

Mühlweg 23, 35216 Biedenkopf  
Tel.: (0 64 61) 9 26 08 87, Fax: (0 64 61) 9 26 08 89

**Interessengemeinschaft Hämophiler e.V.**

Burbacher Str. 8, 53129 Bonn  
Tel.: (02 28) 4 29 89 55, Fax: (02 28) 4 29 89 66

**InteressenVerband Tic & Tourette Syndrom e.V.**

Wittentalstr. 34, 79346 Edingen  
Tel.: (0 76 42) 93 00 38, Fax: (0 76 42) 93 00 37  
info@lv-ts.de

K

**KiDS-22q11 e.V.**

Albert-Einstein-Str. 5, 87437 Kempten  
Tel.: (08 31) 69 71 05 60, Fax: (08 31) 69 71 05 61

**Kinder in schwieriger Ernährungssituation e.V. – K.i.s.E.**

Antje Feldtmann-Korn, Jettkorn 1, 24146 Kiel  
Tel.: (04 31) 72 99 63-00, Fax: (04 31) 72 99 63-01

L

**Lebertransplantierte Deutschland e.V.**

Maiblumenstraße 12, 74626 Bretzfeld  
Tel.: (0 79 46) 94 01 87,  
Fax: (0 79 46) 94 01 86

**LERNEN FÖRDERN – Bundesverband zur Förderung von Menschen mit Lernbehinderungen e.V.**

Gerberstr. 17, 70178 Stuttgart  
Tel.: (07 11) 6 33 84-38, Fax: (07 11) 6 33 84-39

**Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e.V.**

Döppersberg 20, 42103 Wuppertal  
Tel.: (02 02) 4 96 87 97, Fax: (02 02) 4 96 87 98

M

**Marfan Hilfe (Deutschland) e.V.**

Postfach 0145, 23691 Eutin  
Tel.: (07 00) 22 33 40 00, Fax: (07 00) 22 33 40 01

**Morbus Wilson e.V.**

c/o Beate Rasp, Leiblstr. 2, 83024 Rosenheim  
Tel.: (0 80 31) 24 92 30, Fax: (0 80 31) 4 38 76

**Mukoviszidose e.V. – Bundesverband Cystische Fibrose (CF)**

In den Dauen 6, 53117 Bonn  
Tel.: (02 28) 9 87 80-0, Fax: (02 28) 9 87 80-77

N

**NCL-Gruppe Deutschland e.V.**

Wilhelm Rüter  
Am Waldbach 23, 32339 Espelkamp  
Tel.: (0 57 71) 32 55, Fax: (0 57 71) 60 72 21

**Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.**

Waldstr. 53, 90763 Fürth  
Tel.: (09 11) 9 79 20 09 – 0,  
Fax: (09 11) 9 79 20 09 – 79

P

**Phoenix Deutschland – Hilfe für Brandverletzte e.V.**

Dorfstr. 12, 19273 Amt Neuhaus – Sückau  
Tel.: (03 88 41) 6 11 80, Fax: (03 88 41) 6 11 81

**PRO RETINA Deutschland e.V. – Selbsthilfvereinigung von Menschen mit Netzhautdegenerationen**

Vaalsr Str. 108, 52074 Aachen  
Tel.: (02 41) 87 00 18, Fax: (02 41) 87 39 61

**Pulmonale Hypertonie (PH) e.V.**

Rheinaustr. 94, 76287 Rheinstetten  
Tel.: (0 72 42) 9 53 41 41,  
Fax: (0 72 42) 9 53 41 42

R

**RLS e.V. Deutsche Restless Legs Vereinigung**

Schäufeleinstr. 35,  
80687 München  
Tel.: (0 89) 55 02 88 80, Fax: (0 89) 55 02 88 81

S

**Schädel-Hirnpatienten in Not e.V. – Deutsche Wachkoma Gesellschaft**

Bayreuther Straße 33, 92224 Amberg  
Notruftelefon: (0 96 21) 6 48 00,  
Tel.: (0 96 21) 6 36 66, Fax: (0 96 21) 6 36 63

**Schilddrüsen-Liga Deutschland e.V.**

Evangel. Krankenhaus Bad Godesberg  
Waldstraße 73, 53177 Bonn  
Tel.: (02 28) 3 86 90 60

**Schutzverband für Impfgeschädigte e.V.**

Postfach 5228, 58829 Plettenberg  
Tel.: (0 23 91) 1 06 26, Fax: (0 23 91) 60 93 66

**Selbsthilfegruppe für PXE-Erkrankte Deutschlands 1999 e.V.**

Bismarckweg 21, 57258 Freudenberg  
Tel.: (0 27 34) 43 78 22, Fax: (0 27 34) 43 78 23

**Selbsthilfegruppe Glykogenose Deutschland e.V.**

c/o Gerda Kalle-Menne  
Birkenbusch 11, 45770 Marl  
Tel.: (0 23 65) 93 14 06

**Selbsthilfe Ichthyose e.V.**

Bundesgeschäftsstelle, c/o Kirstin Kiebusch  
Straße der Einheit 5d, OT Brusendorf  
15749 Mittenwalde  
Tel.: (03 37 64) 2 04 57, Fax: (03 37 64) 2 04 59

**Selbsthilfe-Initiative HFI e.V.**

Postfach 30 04 40, 40404 Düsseldorf  
Tel.: (02 11) 59 21 27, Fax: (02 11) 59 24 94

**Selbsthilfvereinigung für Lippen-Gaumen-Fehlbildungen e.V.**

Wolfgang Rosenthal Gesellschaft  
Hauptstr. 184, 35625 Hüttenberg  
Tel.: (0 64 03) 55 75, Fax: (0 64 03) 92 67 27

**Sklerodermie Selbsthilfe e.V.**

Am Wollhaus 2, 74072 Heilbronn  
Tel.: (0 71 31) 3 90 24 25

V

**Verein VHL (von-Hippel-Lindau) betroffener Familien e.V.**

Gerhard Alsmeier  
Rembrandtstr. 2, 49716 Meppen  
Tel.: (0 59 31) 92 95 52, Fax: (0 59 31) 92 91 36

**Von Recklinghausen Gesellschaft e.V. Bundesverband Neurofibromatose**

Martinistr. 52/Haus O 54, 20246 Hamburg  
Tel.: (0 40) 46 09 24 14, Fax: (0 40) 5 27 74 62

Außerordentliche Mitgliedsverbände

**BSK-Reisen GmbH**

Postfach 20, 74238 Krautheim  
Tel.: (0 62 94) 42 81 – 51,  
Fax: (0 62 94) 42 81 – 79

**Bundesarbeitsgemeinschaft Ärzte für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung e.V.**

Diakonie Stetten, Schlossberg 2, 71394 Kernen  
Tel.: (0 71 51) 9 40 28 32  
erika.weidmann@diakonie-stetten.de

**Bundesverband Konduktive Förderung nach Petö e.V.**

c/o Krisztina Desits  
Zerzabelshofstr. 29, 90478 Nürnberg  
Tel.: (09 11) 46 26 35 19, Fax: (09 11) 46 26 35 10

**Mobil mit Behinderung e.V.**

c/o Heinrich Buschmann  
Orchideenstr. 9, 76751 Jockgrim  
Tel.: (0 72 71) 50 50-265,  
Fax: (0 72 71) 50 50-266

**Verband Sonderpädagogik e.V.**

Ohmstr. 7, 97076 Würzburg  
Tel.: (09 31) 2 40 20, Fax: (09 31) 2 40 23

# Adressen

## Landesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE behinderter Menschen Baden-Württemberg e.V.

Kriegerstr. 3, 70191 Stuttgart  
Vors.: Hermann Seimetz, MdL  
Geschäftsstelle: Frank Kissling  
Tel.: (07 11) 2 51 18 10,  
Fax: (07 11) 2 51 18 11

## Landesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen in Bayern e.V.

Orleansplatz 3, 81667 München  
Vors.: Dr. Josef Pettinger  
Geschäftsstelle: Nicole Lassal  
Tel.: (0 89) 45 99 24-0,  
Fax: (0 89) 45 99 24-13

## Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin e.V.

Littenstr. 108, 10179 Berlin  
Vors.: Gerlinde Bendzuck  
Geschäftsstelle: Martina Nell  
Tel.: (0 30) 27 59 25 25,  
Fax: (0 30) 27 59 25 26

## Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen Brandenburg e.V.

Handelsstr. 11, 16303 Schwedt/Oder  
Vors.: Heinz Strüwing  
Geschäftsstelle: Gudrun Klabuhn  
Tel.: (0 33 32) 52 17 51,  
Fax: (0 33 32) 57 22 19

## Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe behinderter Menschen Bremen e.V.

Waller Heerstr. 55, 28217 Bremen  
Vors.: Dieter Stegmann  
Geschäftsstelle: Hans-Peter Keck  
Tel.: (04 21) 3 87 77-14,  
Fax: (04 21) 3 87 77-99

## Hamburger Landesarbeitsgemeinschaft für behinderte Menschen e.V.

Richardstr. 45, 22081 Hamburg  
Vors.: Klaus Becker  
Geschäftsstelle: Johannes Köhn  
Tel.: (0 40) 29 99 56 66,  
Fax: (0 40) 29 36 01

## Landesarbeitsgemeinschaft Hessen Selbsthilfe behinderter und chronisch kranker Menschen e.V.

Raiffeisenstr. 18, 35043 Marburg  
Vors.: Ursula Häuser  
Geschäftsstelle: Heidi Bremer  
Tel.: (0 64 21) 9 48 40-60,  
Fax: (0 64 21) 9 48 40-61

## Selbsthilfe Mecklenburg-Vorpommern e.V.

Henrik-Ibsen-Str. 20, 18106 Rostock  
Vors.: Irene Müller  
Geschäftsstelle: Anja Schießler  
Tel.: (03 81) 7 69 03 40 oder 7 69 12 35  
Fax: (03 81) 7 69 12 36

## SHGS Nds e.V.

Kühnsstr. 18, 30559 Hannover  
Vors.: Barbara Kleffmann  
Geschäftsstelle: Frau Stegmann  
Tel.: (0 52 05) 72 89 53

## Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Behinderter und chronisch kranker Menschen in NRW e.V.

Neubrückenstr. 12-14, 48143 Münster  
Vors.: Geesken Wörmann  
Geschäftsstelle: Dr. Willibert Strunz  
Tel.: (02 51) 4 34 00 und 4 34 09,  
Fax: (02 51) 51 90 51

## Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Behinderter Rheinland-Pfalz e.V.

Kaiserstr. 42, 55116 Mainz  
Vors.: Elke Klink  
Geschäftsstelle: Stephan Heym  
Tel.: (0 61 31) 33 62 80,  
Fax: (0 61 31) 33 62 86

## LANDEsVEREINIGUNG SELBSTHILFE e.V. Spitzenverband der chronisch kranken und behinderten Menschen im Saarland

Futterstr. 27, 66111 Saarbrücken  
Vors.: Angela Staub  
Geschäftsstelle: Dorothee Kries  
Tel.: (06 81) 9 10 24-23,  
Fax: (06 81) 96 02 13-29

## Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Sachsen e.V.

Beratungs- und Geschäftsstelle  
Michelangelostr. 2, 01217 Dresden  
Vors.: Dr. Matthias Müller  
Geschäftsstelle: Rico Gersten  
Tel.: (03 51) 47 93 50-0,  
Fax: (03 51) 47 93 50-17

## Landesarbeitskreis Schleswig-Holstein

Kontaktadresse:  
Bärbel Brüning  
Kastanienstr. 27, 24114 Kiel  
Tel.: (04 31) 6 61 18-0

## Selbsthilfe

Zeitschrift der BAG SELBSTHILFE,  
(bibliograph. Abk.: selbsthilfe)  
(ISSN 0724-5572)

### Herausgeber:

Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von  
Menschen mit Behinderung und chronischer  
Erkrankung und ihren Angehörigen e.V.

BAG SELBSTHILFE,  
Kirchfeldstr. 149, 40215 Düsseldorf,  
Tel.: (02 11) 3 10 06-0, Fax: (02 11) 3 10 06-48  
Web: [www.bag-selbsthilfe.de](http://www.bag-selbsthilfe.de)  
Mail: [info@bag-selbsthilfe.de](mailto:info@bag-selbsthilfe.de)

### Bundesvorstand:

Volker Langguth-Wasem (Vorsitzender),  
Prof. Dr. Joachim Baltes, Rolf Flathmann (stv. Vors.),  
Verena Gotzes, Reinhard Kirchner, Barbara Kleinow,  
Hannelore Loskill (stv. Vors.), Renate Pfeifer,  
Marion Rink

### Bundesgeschäftsführer:

Dr. Martin Danner, Wolfgang Tigges (stv.)

### Redaktion:

Burga Torges, V.i.S.d.P.

### Ständige Mitarbeit:

Holger Borner, Dr. Martin Danner,  
Dr. Siiri Ann Doka, Wolfgang Tigges

### Redaktions-Sekretariat:

Sabine Meyer  
[sabine.meyer@bag-selbsthilfe.de](mailto:sabine.meyer@bag-selbsthilfe.de)

### Verlag, Anzeigen, Druck, Vertrieb:

SP Medienservice  
Verlag, Druck und Werbung  
Reinhold-Sonnek-Str. 12, 51147 Köln,  
Tel.: (02203) 980 40 31, Fax: (02203) 980 40 33  
Web: [www.sp@sp-medien.de](http://www.sp@sp-medien.de)  
Mail: [info@sp-medien.de](mailto:info@sp-medien.de)

### Anzeigen:

Sascha Pipek, Holger Schweitzer-Schütte

### Erscheinungsweise:

4 Ausgaben pro Jahr

### Jahresbezugspreis:

Inland: 23,40 Euro zzgl. Porto und Versand

Die Bestellung gilt jeweils für ein weiteres Jahr,  
wenn nicht bis spätestens 6 Wochen vor Ende des  
laufenden Jahres schriftlich beim Verlag gekündigt  
wird.

Einzelpreis: 8,50 Euro

Namentlich gekennzeichnete Artikel geben nicht  
unbedingt die Meinung der Redaktion wieder. Die  
Zeitschrift und alle in ihr enthaltenen Beiträge und  
Abbildungen sind urheberrechtlich geschützt. Bei  
eingesandten Manuskripten behält sich die Redak-  
tion eine Bearbeitung vor. Nachdruck mit Quellen-  
angabe erwünscht. Belegexemplar erbeten.



„Es ist schön zu erfahren, dass man den Menschen als Arzt direkt und effektiv helfen kann.“

Oliver Ostermeyer

**German Doctors e.V.**

Tel.: +49 (0)228 387597-0

Fax: +49 (0)228 387597-20

[info@german-doctors.de](mailto:info@german-doctors.de)

**Spendenkonto**

IBAN DE12 5206 0410 0004 8888 80

BIC GENODEF1EK1

[www.german-doctors.de](http://www.german-doctors.de)

## Werden auch Sie zum Helfer.

Bitte den Coupon ausfüllen, ausschneiden und senden an:  
German Doctors e.V. | Löbestr. 1a | 53173 Bonn

**Coupon:**

Bitte senden Sie mir unverbindlich Informationen

- über German Doctors e.V.  
 über eine Projektpatenschaft

\_\_\_\_\_  
Name, Vorname

\_\_\_\_\_  
Straße, Hausnummer

\_\_\_\_\_  
PLZ, Ort

\_\_\_\_\_  
E-Mail



# „Bitte mach mit, es geht ums Leben!“

Tim L., geheilter Blutkrebspatient

## Werden Sie Stammzellspender. Mund auf, Stäbchen rein, Spender sein.

Alle 16 Minuten erkrankt jemand an Blutkrebs. Der 12-jährige Tim war einer von ihnen. Dass er leben darf, verdankt er einer Stammzellspende von Udo K. und dessen uneigennützigem Einsatz. Wenn auch Sie vielleicht einem Blutkrebspatienten wie Tim das Leben retten wollen, registrieren Sie sich in der DKMS. Ihr Registrierungsset und weitere Informationen erhalten Sie unter [www.dkms.de](http://www.dkms.de)

**DKMS** Deutsche Knochenmarkspenderdatei  
gemeinnützige Gesellschaft mbH

Folgen Sie uns auf 



Wir besiegen Blutkrebs.