

SHV Landesverband Baden-Württemberg auf der REHAB



Vom 23. bis 25. Juni 2022 sind wir vom SHV-FORUM GEHIRN e.V. Landesverband Baden-Württemberg natürlich auch auf der REHAB mit einem Stand vertreten. Wir haben unsere Präsenz gemeinsam mit unserem Bundesverband am Gemeinschaftsstand der LAG Selbsthilfe Baden-Württemberg in Halle 3, Stand J33.

Wir bringen auch unsere Ausstellung „Lust am Leben“ mit. Eine super Ausstellung, die zeigt, dass unsere Betroffenen, egal, ob noch in einem Wachkoma ähnlichen Zustand oder aber bereits fast vollständig wieder integriert nicht nur selbst „Lust am Leben“ haben, sondern auch ein wertvoller Teil der Familie, ihres Umfeldes, ja unserer Gesellschaft sind.

Unser Vorstandsmitglied Sebastian Lemme, mittlerweile unser Spezialist in Fragen zum IPReG, also des neuen Gesetzes, das so gestrickt ist, dass schwerstpflegebedürftige, die zu Hause versorgt werden, berechnete Angst haben müssen, ins Heim abgeschoben zu werden. Dagegen kämpfen wir als Bundesverband u.a. auch als stellungnahmeberechtigte Organisation im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA).

Sebastian Lemme hält seinen Vortrag am 24.06.2022, und stellt sich anschließend mit Volker Eimertenbrink, Dr. Paul Diesener, Thomas van der Most, Laura

Mench und Prof. Dr. Martina Hasseler, der
Diskussion mit den Zuhörern. Die Diskussion wird von der
Journalistin Christiana Hennemann moderiert.
Also unbedingt am 24.06.2022, um 13:30 – 14:30 Uhr, im Forum
Halle 2 dabei sein!

Wer nicht nach Karlsruhe zur REHAB kommen kann, wird einen
sehr ausführlichen Bericht und
auch thematische Vorträge im Herbst in unserer
Mitgliederzeitschrift, dem „dialog“ finden. Finden
kann man natürlich an unserem Stand nicht nur uns vom
Vorstand, sondern wir bringen natürlich
auch all unsere Publikationen mit. Hier können Sie sich schon
mal zuvor informieren, was wir zu
bieten haben.

Also, es lohnt sich! Und wir freuen uns auf Sie!

Häufigkeit eines Schädel- Hirn-Traumas



Von den in der BRD lebenden Bürgerinnen und Bürger erleiden jährlich ca. 330.000 eine Schädel-Hirnverletzung. Davon müssen 3/4, also 249.000 Betroffene stationär behandelt werden. Und bei ca. 150.000 Menschen ist die Erkrankung so schwer, dass sie wohl langfristige Schäden davontragen. Dauerhaft und meist Langzeitpflegefälle werden mit 4.000 pro Jahr geschätzt.

In die aktuelle Terminologie übertragen, bedeutet dies:

Schwere der Schädel-Hirnverletzungen / Jahr	Inzidenz (/ 100.000 Einwohner)
Hirntrauma betroffene Mitbürger	400
Behandlungspflichtig	300
Langfristige Schäden	180
Todesfälle	40
Dauerhaft Geschädigte	4.000 Einwohner

Ganz arg bedauerlich ist es, dass bei Kindern unter 16 Jahren das Schädel-Hirntrauma die häufigste Todesursache ist. Auch bei unter 45-jährigen ist die Schädel-Hirnverletzung noch die Todesursache Nummer 1.

Vor allem junge und aktive Menschen sind von diesem Krankheitsbild betroffen und schlagartig ändert sich ihre Lebensperspektiven. Und nicht nur die von ihnen selbst, sondern auch die von Angehörigen und der ganzen Familie.

In diesen Situationen ist es äußerst hilfreich, eine Schicksalsgemeinschaft zu haben, die sowohl den Betroffenen als auch die Belange der Angehörigen durch eigenes Erleben versteht.

Gerade darum sind die Gruppen der Selbsthilfe so notwendig.

Die Zahlen beziehen sich auf das Jahr 2020. Quelle Stat. Bundesamt und Deutsche Gesellschaft für Neurochirurgie

Selbsthilfegruppe BW-online

Online-Selbsthilfegruppe für Betroffene und Angehörige ohne regionalen Bezug in Baden-Württemberg



Selbsthilfegruppe BW-online einfach per Telefon beitreten. Durch die staatlichen Maßnahmen zur Bekämpfung von Corona war es notwendig, einen „Ersatz“ für die normal in Präsenz stattfindenden Gruppentreffen zu suchen. Um Kontakt untereinander zu halten, waren die Gruppenleiterinnen und Gruppenleiter sehr gefordert. Zum einen hielten Sie telefonischen Kontakt oder fuhren, wo erlaubt und möglich sogar zu den Gruppenmitgliedern nach Hause.

Eine technische Möglichkeit waren die Telefonkonferenzen, die einen direkten Austausch zwischen den Gruppenmitgliedern

ermöglichten. Leider haben nicht alle Mitglieder die Möglichkeit, an Videokonferenzen teilzunehmen. Einerseits aufgrund der benötigten Ausstattung, oft aber auch wegen einer schlechten, bzw. unzureichenden Internetverbindung. Daher haben wir uns entschlossen, es bei der sehr stabilen Verbindung per Telefon zu belassen.

Zusätzlich zu den Gruppentreffen in Präsenz bieten wir für Mitglieder und auch neu hinzukommenden Betroffenen/Angehörigen die Möglichkeit eines telefonischen Gruppentreffens an. Wir bitten bei Interesse sich per Mail anzumelden. Dann bekommen Sie die entsprechenden Zugangsdaten zugeschickt.

Treffen: jeden 2. Donnerstag im Monat

Uhrzeit: 18.00 – 19.00 Uhr

Erstkontakt per E-Mail: Ingrid Pramberger
unter i.pramberger@shv-forum-gehirn.de

Mitgliederversammlung LAG
Selbsthilfe B-W



Bärbel Kehl-Maurer, die neu gewählte Vorsitzende der LAG Selbsthilfe Baden-Württemberg (F. Kissling)

Am 9. April 2022 fand in der Sparkassenakademie, Stuttgart die Mitgliederversammlung der LAG Selbsthilfe Baden-Württemberg statt. Zum ersten Mal waren wir als SHV-Landesverband Baden-Württemberg dabei. Noch in Corona-Maßnahmenstimmung, aber doch in Präsenz gab es zunächst die Gelegenheit Frau Ministerin Nicole Razavi vom Ministerium für Landesentwicklung und Wohnen zu erleben und ihr die ein oder andere Frage zu stellen, wie in Baden-Württemberg ein neuer Aufbruch zu mehr barrierefreiem und bezahlbarem Wohnen möglich wird.

Ein Thema, das von uns als Verband so noch nie aufgegriffen wurde. Der Schwerpunkt unserer Arbeit war und ist eben doch die Akutversorgung und die anschließenden Rehabilitationsphasen. – Aber gut, bezahlbarer Wohnraum gehört eigentlich auch dazu. – Doch um auch solche Themen bewältigen zu können, müssten wir ein größeres ehrenamtliches Team sein; oder wenigstens eine Person haben, die sich in Zusammenarbeit mit den anderen Landesverbänden dafür einsetzt.

Eine Person tat sich in der Diskussion hervor, es war, wie sich später herausstellte, die Beauftragte der Landesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen, Simone Fischer. Eine sehr engagierte, kleine Person, denn sie ist als Kleinwüchsige selbst behindert, absolvierte ihr Studium der öffentlichen Verwaltung an der Hochschule Kehl und ist nun als Behindertenbeauftragte in einer Position, die durchaus auch fordernd bei den einzelnen Ministerien auftreten kann.

Viele Themen und Berichte auf der Tagesordnung der LAG waren hochinteressant und gaben mir nicht nur den Einblick in die Arbeit unserer Interessenvertretung in unserem Bundesland, sondern erweiterten meinen auf Hirnverletzungen fokussierten Blick. Ich musste feststellen, dass viele unserer Problemfelder deckungsgleich sind oder große Schnittmengen haben. Es gab viele Wortmeldungen und Einzelbeiträge der anwesenden Mitglieder, was mir den Eindruck vermittelte, dass meine neuen Kolleginnen und Kollegen engagiert und unglaublich fachkundig sind.

Fazit: Wir müssen noch mehr mit anderen kooperieren und vor allem auch über unseren thematischen Tellerrand blicken!



Vorsitzende der LAG Selbsthilfe Baden-Württemberg: Bärbel^{na} Kehl-Maurer; Beisitzer: Dr. Werner Jost; Schatzmeister:ge Hans-Jürgen Hillenhagen; Beisitzer: Karlheinz Schneider;me stellv. Vorsitzende: Brigitte Stähle. (F. Kissling)

Au
ch
we
nn
da
s
Ze
it
ma

nt
ve

rs
ag
te
un
d
di
e
Mi
tg
li
ed
er
ve
rs
am
ml
un
g
de
ut
li
ch
üb
er
zo
g,
so
wa
r
si
e,
du
rc
h
al
l
di

e
le
id
en
sc
ha
ft
li
ch
en
Be
it
rä
ge
,
ei
n
un
ge
he
ue
rl
ic
he
r
Mo
ti
va
to
r
fü
r
di
e
be
vo
rs

te
he
nd
en
Au
fg
ab
en
in
un
se
re
m
SH
V-
La
nd
es
ve
rb
an
d.

Die Neuwahl des LAG Selbsthilfe-Vorstandes verlief wie geplant und wird durch sehr erfahrene und z.T. auch bereits langjährige Vorstandsmitglieder besetzt. Frau Bärbel Kehr-Maurer übernahm den Vorsitz, der durch das Ausscheiden von Hubert Seiter frei wurde.

Ihr wünschen wir, in der neuen und verantwortungsvollen Position, viel Erfolg und eine gute Zusammenarbeit

K.E. Siegel

dialog – Die Mitgliederzeitschrift für die Mitglieder unseres Verbandes



Unsere Mitgliederzeitschrift „dialog“ ist ein Weg, um direkt miteinander in Kontakt zu treten und den persönlichen Austausch zu fördern.

Wie Sie wissen, ist persönliche Kommunikation von der Anfangsphase eines Ereignisses bis zur Akzeptanz und Neuausrichtung innerhalb der Familie unglaublich wichtig. Wir möchten diesen persönlichen Austausch auch innerhalb des Verbands etablieren, um offen mit Ihnen über persönliche aber auch politische Entwicklungen zu sprechen.

Unser Ziel ist es, miteinander zu informieren, diskutieren und uns gegenseitig zu unterstützen. Gemeinsam möchten wir uns mit Themen befassen, die uns alle betreffen. Der „Dialog“ dient

als vielseitige Plattform, auf der wir uns mit fachlichen und sachlichen Informationen bereichern können und dieses Wissen für uns alle zugänglich machen.

Wir bemühen uns, die zweimal jährlich erscheinenden Ausgaben des „dialogs“ gleichermaßen informativ und interessant für alle zu gestalten. Die Zeitschrift wird allen Mitgliedern zugesandt.

Wir freuen uns auch über jede Anregung und Mitgestaltung durch Fragen, Informationen und Beiträge von Ihnen.

Das Redaktionsteam

Weitere Publikationen unseres Verbandes finden Sie [hier](#)

Herzlich Willkommen! Und ich brauche SIE!

beim Landesverband Baden-Württemberg für Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen und deren Angehörigen.

Warum brauchen wir zusätzlich zu unserem [Bundesverband](#) noch weitere Landesverbände?



„Bitte unterstützen Sie mich, ich brauche Sie!“

Karl-Eugen Siegel, Landesvorsitzender und Angehöriger

betroffener

V
o
r
n
u
n
m
e
h
r
ü
b
e
r
2
5
J
a
h
r
e
n
h
a
b
e
n
w
i
r
h
i
e
r
i
n
B
a
d
e
n
-
W
ü
r
t
t
e
m
b
e
r
g
d
e
n
e
r
s
t
e
n
r
e
g
i
o
n

al
en
Se
lb
st
hi
lf
e
Ve
re
in
ce
re
s
St
ut
tg
ar
t
e.
V.
ge
gr
ün
de
t.
Di
es
ge
sc
ha
h
au
fg
ru
nd
de

r
ma
ng
el
nd
en
Ve
rs
or
gu
ng
bz
w.
de
r
ex
tr
em
we
ni
ge
n
Re
ha
bi
li
ta
ti
on
se
in
ri
ch
tu
ng
en
fü

r
Hi
rn
ge
sc
hä
di
gt
e
in
de
r
ga
nz
en
Bu
nd
es
re
pu
bl
ik
.
Es
ga
b
nu
r
ei
ne
Ha
nd
vo
ll
sp
ez
ia

li
si
er
te
ne
ur
ol
og
is
ch
e
Re
ha
-
Ei
nr
ic
ht
un
ge
n,
di
e
vo
r
al
le
m
au
f
Pr
iv
at
in
it
ia
ti

ve
en
ts
ta
nd
en
wa
re
n.
Au
ch
di
e
fü
r
mi
ch
er
st
e
An
la
uf
st
el
le
im
be
na
ch
ba
rt
en
ba
ye
ri
sc

he
n
Bu
rg
au
,
en
ts
ta
nd
au
f
In
it
ia
ti
ve
ei
ne
s
Va
te
rs
,
de
ss
en
To
ch
te
r
nu
r
in
de
r
Sc

hw
ei
z
th
er
ap
ie
rt
we
rd
en
ko
nn
te
. Do
rt
wu
rd
e
mi
r
in
ei
ne
m
in
te
ns
iv
en
me
hr
tä
gi
ge
n

An
ge
hö
ri
ge
ns
em
in
ar
ni
ch
t
nu
r
th
eo
re
ti
sc
h,
so
nd
er
n
au
ch
in
de
r
An
we
nd
un
g
di
e
Th

er
ap
ie
me
th
od
en
vo
n
Bo
ba
th
,
Af
fo
lt
er
,
Fa
ci
o-
Or
al
e
Tr
ak
t
-
Th
er
ap
ie
na
ch
Ka
y
Co

om
be
s,
ba
sa
le
St
im
ul
at
io
n
un
d
so
ga
r
da
s
re
gr
es
si
ve
Gi
ps
en
ve
rm
it
te
lt
. Da
vo
n
da

rf
ic
h
he
ut
e
no
ch
pr
of
it
ie
re
n.
So
mi
t
ko
nn
te
n
wi
r,
ni
ch
t
nu
r
be
i
ce
re
s
St
ut
tg
ar

t,
so
nd
er
n
au
ch
in
we
it
er
en
ge
gr
ün
de
te
n
Re
gi
on
al
gr
up
pe
n
z.
B.
in
He
id
en
he
im
,
Nü
rt

in
ge
n,
Pf
or
zh
ei
m,
Si
nd
el
fi
ng
en
et
c.
vi
el
en
Ei
nz
el
be
tr
of
fe
ne
n
ei
ne
gr
oß
e
Hi
lf
e
se

in
·
Sc
hn
el
l
wu
rd
e
je
do
ch
kl
ar
,
da
ss
wi
r
au
ch
tr
ot
z
di
es
er
vi
el
en
Gr
up
pe
n
re
gi
on

al
nu
r
Ei
nz
el
sc
hi
ck
sa
le
mi
t
be
tr
eu
en
kö
nn
en
.
Ei
n
fl
äc
he
nd
ec
ke
nd
es
Ne
tz
in
De
ut
sc

hl
an
d
au
fz
ub
au
en
,
ko
nn
te
un
se
re
r
Me
in
un
g
na
ch
nu
r
du
rc
h
po
li
ti
sc
he
Ar
be
it
au
f

Bu
nd
es
eb
en
e
er
fo
lg
en
.
Da
he
r
ha
be
n
wi
r
be
re
it
s
im
Ja
hr
19
99
de
n
Bu
nd
es
ve
rb
an
d

SH
V
ge
gr
ün
de
t.
Mi
tt
le
rw
ei
le
,
na
tü
rl
ic
h
ni
ch
t
au
ss
ch
li
eß
li
ch
au
f
un
se
re
In
it
ia

ti
ve
n
hi
n,
ha
be
n
wi
r
in
de
r
BR
D
ei
n
se
hr
gu
t
au
sg
eb
au
te
s
Re
ha
bi
li
ta
ti
on
sn
et
z

f
ü
r
n
e
u
r
o
l
o
g
i
s
c
h
E
r
k
r
a
n
k
t
e
. D
i
e
s
w
i
r
d
a
u
c
h
e
i
n
d
r
u
c
k
s
v
o
l
l
d
u
r
c
h
d
i
e
V
i
e
l
z
a
h
l
d
e
r

Ei
nt
rä
ge
in
un
se
re
r
Da
te
nb
an
k
fü
r
Se
lb
st
hi
lf
e
un
d
Re
ha
bi
li
ta
ti
on
,
ku
rz
[ne](#)
[ur](#)
[oi](#)

nd
ex
.d
e
si
ch
tb
ar
.

Aber warum brauchen wir jetzt trotzdem einen Landesverband?

Die vermehrten Anrufe in der letzten Zeit zeigen sehr deutlich, dass wir erneut ähnliche Probleme haben wie vor 30 Jahren. Vor allem zwei Probleme scheinen im Moment wieder an erster Stelle zu stehen:

Damals wie heute gibt es wieder Wartelisten, dies nicht zuletzt durch den großen Pflegekräftemangel und das Hinzukommen von neuen Patientengruppen (z.B. Lang-Covid, etc.).

Wir haben es mittlerweile nicht wegen der Ungeimpften auf den Intensivstationen, sondern aufgrund eines immensen Pflegenotstandes auch in den Rehabilitationseinrichtungen mit einer Triage zu tun. Viele Betten bleiben leer, da die Einrichtungen keine Pflegekräfte rekrutieren können.

Ein weiteres großes Problem, dass aufgrund des Pflegenotstandes in der Reha herrscht, ist die Sprachbarriere der momentan beschäftigten Pflegekräfte.

Stellen wir uns einmal einen Hirnverletzten, einen aus dem Koma erwachenden Patienten, soweit wir das überhaupt können, vor. Noch stark bewusstseinsgetrübt, mit vielleicht drei bis vier Minuten Wachphasen innerhalb von drei Stunden erkundet nun seine Umgebung. Wahrscheinlich weiß er noch gar nicht, dass er überhaupt im Krankenhaus ist. Es ist auf alle Fälle eine fremde Umgebung, steril, weiß und er hört Stimmfetzen, die er nicht versteht. Seine Augen, die er nur mühsam wenige Millimeter aufbringt, geben ihm nur wenige Informationen über

seinen Aufenthaltsort. Ein paar Tage des Trainings und vielleicht erkennt er dann doch seine Situation, das Krankenbett, sein Zimmer und auch die einzelnen Personen. Selbst wenn seine kognitiven Fähigkeiten dazu in der Lage waren, einzelne Worte zu verstehen, muss er sich im Ausland wöhnen.

Eine Situation, ich gestehe, ich würde meine Augen wieder schließen und versuchen weiter zu schlafen. Eine zielgerichtete, patientenorientierte Rehabilitation kann das bei weitem nicht mehr sein.

Dieses und weitere Probleme lassen sich aber nicht auf Bundesebene lösen, denn in unserem föderalistischen Staat sind die Länder für die Krankenhausbehandlungen zuständig.

Daher war und ist es notwendig, dass wir auf Landesebene aktiv werden und somit die Lücke zwischen Bundesebene und den Regionalgruppen schließen.

Daher möchte ich als Landesvorsitzender all meine Erfahrung und mein Wissen Ihnen allen gerne zur Verfügung stellen. Schreiben Sie mir gerne eine E-Mail an k.e.siegel@shv-bw.de ich werde versuchen sie zeitnah zu kontaktieren.

Allerdings habe auch ich eine Bitte an Sie. Werden Sie doch bitte auch ein Teil unserer Gemeinschaft, wir brauchen jedes einzelne Mitglied, um ein entsprechendes Gewicht bei der Politik zu haben.

Lassen Sie uns nach dem Motto unseres Bundesverbandes: „Gemeinsam Schicksale bewältigen“ auch bei uns in Baden-Württemberg vorgehen.

Bitte unterstützen Sie mich, in unserem gemeinsamen Bemühen, in allen Phasen der neurologischen Rehabilitation, die Situation unserer hirnverletzten Betroffenen zu verbessern.

Packen wir es gemeinsam an, denn wir Baden-Württemberger können doch alles, außer hochdeutsch!

Karl-Eugen Siegel

Landesvorsitzender
SHV-FORUM GEHIRN e.V.
Baden-Württemberg

k.e.siegel@shv-bw.de