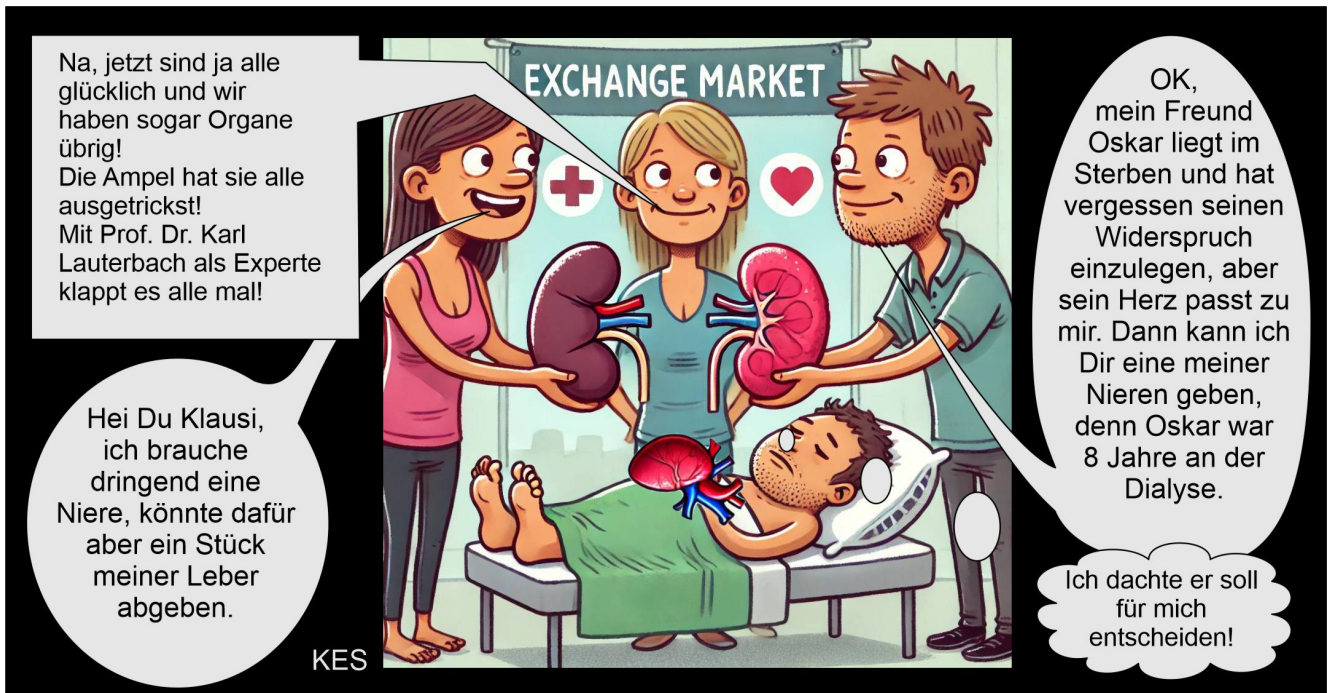


Organspende oder Organhandel?



Bereits am kommenden Mittwoch wird im Bundestag über eine Reform im Bereich der Organspende entschieden, darunter Cross-over-Spenden und die Lebendspende wird über den bisher gesetzten engen Rahmen erweitert. Diese Reformen sollen die strengen Auflagen vor allem für Nierenspenden zu Lebzeiten lockern und damit die Organspendezahlen erhöhen,

Kritiker wie Karl-Eugen Siegel stellen jedoch die moralischen und ethischen Grundlagen dieser Reformen infrage. Siegel warnt davor, dass die Änderungen den Druck auf potenzielle Spender erhöhen könnten und die Freiwilligkeit der Organspende gefährden. Er bemängelt, dass die geplanten Maßnahmen die Aufhebung des Subsidiaritätsprinzips beinhalten, wodurch Lebendspenden auch dann möglich wären, wenn postmortale Spenden verfügbar sind. Dies könnte die ethischen Grundsätze der Organspende untergraben und die psychischen Belastungen sowohl bei dem Empfänger als auch des Spenders deutlich erhöhen.

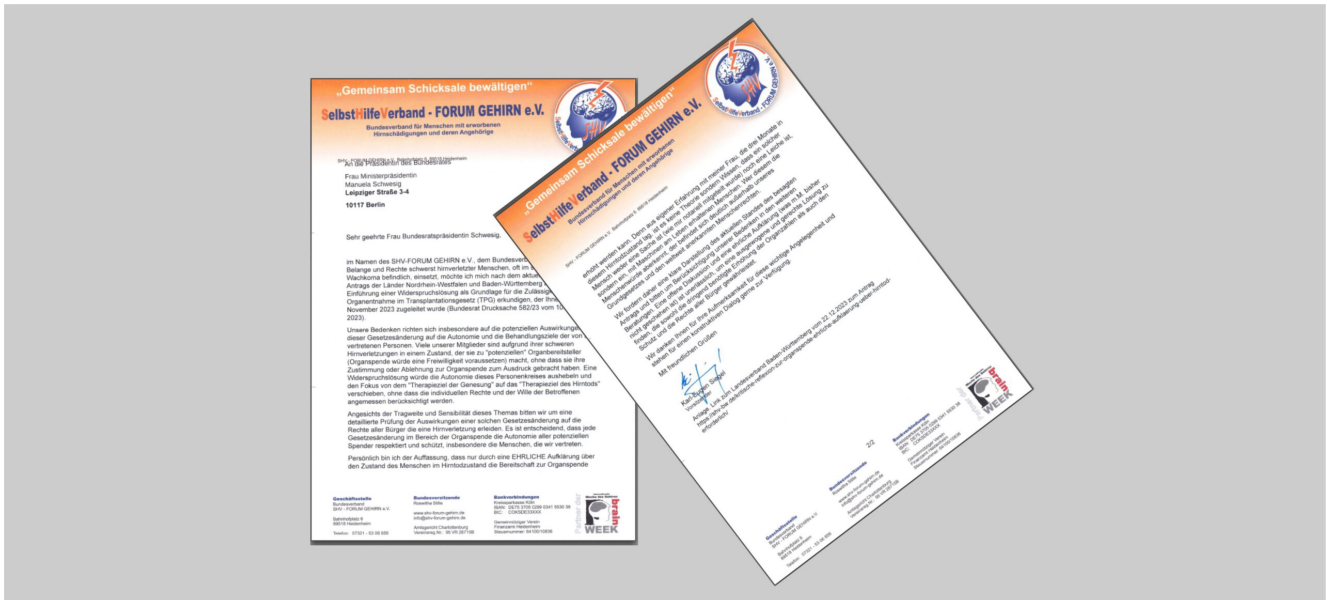
Eine weitere umstrittene Neuerung ist die Zulassung anonymer und Cross-over-Spenden, die das Risiko von Missbrauch und

Organhandel erhöht. Die Einführung eines nationalen Spender-Pools, der kompatible Spender und Empfänger zentral ermitteln soll, wird ebenfalls kritisch gesehen, da dies zu einer Verdopplung der Bürokratie führt und gleichzeitig die Intransparenz erhöht.

Während einige Abgeordnete der Ampelkoalition die Reformen unterstützen, bleibt unklar, ob die geplanten Änderungen tatsächlich zu einer Erhöhung der Organspendezahlen führen werden, ohne dabei die ethischen Grundsätze und die Sicherheit der Spender zu kompromittieren.

Für eine detaillierte Analyse und weiterführende Informationen besuchen Sie bitte www.shvfg.de.

Unbeantworteter Brief zur Widerspruchslösung bei Organspende: Eine dringende Angelegenheit



Vor drei Monaten hat Karl-Eugen Siegel, Vorsitzender des SHV-FORUM GEHIRN e.V., einen dringenden Brief an die Präsidentin des Bundesrates, Frau Ministerpräsidentin Manuela Schwesig, gesendet. In diesem Schreiben äußert er erhebliche Bedenken bezüglich der Einführung einer Widerspruchslösung im Transplantationsgesetz. Diese Gesetzesänderung würde bedeuten, dass jede Person automatisch als Organspender gilt, sofern sie nicht ausdrücklich widersprochen hat.

Besonders betroffen von dieser Regelung wären schwerst hirnerkrankte Menschen, die sich oft im Wachkoma befinden und somit als potenzielle Organspender gelten, obwohl sie ihre Zustimmung oder Ablehnung nicht selbst äußern können. Der SHV-FORUM GEHIRN e.V. sieht darin eine massive Einschränkung der Autonomie und der Rechte dieser besonders schutzbedürftigen Personengruppe.

Bis heute, drei Monate nach dem Versand des Briefes, hat der SHV-FORUM GEHIRN e.V. keine Antwort auf diese wichtige Anfrage erhalten. Um die Öffentlichkeit über diese kritische Situation zu informieren und Druck auf die Verantwortlichen auszuüben, veröffentlichen wir den Brief von Herrn Siegel.

Den vollständigen Brief können Sie [hier als PDF](#) herunterladen: Brief von Karl-Eugen Siegel.

Wir fordern eine baldige Antwort und eine offene Diskussion zu diesem wichtigen Thema, um eine gerechte Lösung zu finden, die sowohl die dringend benötigte Erhöhung der Organzahlen als auch den Schutz und die Rechte aller Bürger gewährleistet.

Für weitere Informationen besuchen Sie bitte unsere Seite zur kritischen Reflexion zur Organspende: [kritische Reflexion zur Organspende](#).

Klinik-Atlas 2.0, Grundlage der Krankenhausreform à la Lauterbach?





Die Magie der Reduktion: Von 23.000 auf 20 Eingriffe in Rekordzeit!

Ach, welch eine Glanzleistung in der modernen Gesundheitsverwaltung! Die brillante Idee, die Krankheitsdaten von 23.000 auf 20 Eingriffe zu reduzieren, wurde mit beispielloser Eleganz umgesetzt. Wer braucht schon umfassende Informationen, wenn man sich auf das Wesentliche konzentrieren kann? Wie es in der Tagesschau hieß: „Nun ist das Angebot deutlich abgespeckt worden. Abgefragt werden kann nun die jeweilige Behandlungsqualität von Krankenhäusern bei vorerst 20 wichtigen Eingriffen.“

Allgemeine Hirnverletzungen: Fehl am Platz! Gibt es nicht!

Und natürlich, trotz aller Bemühungen, wird die neue Version als ebenso gescheitert betrachtet wie die alte. Karl-Eugen Siegel erklärt: „Es steht nichts drin, was den Suchenden weiterhelfe. In der Neurologie gibt es für Prof. Dr. Lauterbach offensichtlich nur Schlaganfall, Multiple Sklerose und Parkinson“. Stellt sich da nicht die Frage, an welcher UNI sich die Studenten auch auf das Wesentliche reduziert haben. Es gibt bössartige Gerüchte, dass dieses Wesentliche eine homöopathische Heilpflanze war, die der Minister vor kurzem legalisiert hat. – Zurück zu Siegels Kritik am Klinik-Atlas: „Unsere Mitglieder und betroffene Hirnverletzte existieren im

Klinik-Atlas nicht (mehr)! Herr Lauterbach, gibt es daher in manchen Bundesländern keine Frühreha? “

Aber keine Sorge Herr Lauterbach, die Kritik zeigt doch nur, dass das Portal weiterhin die höchsten Erwartungen erfüllt – an Unbrauchbarkeit.

Weniger ist mehr: der geniale Plan des Gesundheitsministeriums

Besonders genial ist auch, dass diese fehlerhafte Datenbasis und die krasse Reduktion

nun als Grundlage für seine große Krankenhausreform dient. Schließlich erklärt Minister Lauterbach und bleibt standhaft: „Die verwendeten Behandlungsdaten sind immer richtig gewesen.“ Mit Fantasiiezahlen lassen sich eben die besten Reformen rechtfertigen. Ein Hoch auf die Innovation!

Letzter Beitrag: [Der Bundes-Klinik-Atlas 1.0](#)

**Appell der
Selbsthilfeverbände bewegte
Minister Karl Lauterbach**

Russisch Roulette **1.7.2024**
Your chance to die a little bit every day!
IPReG*
Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz
***Die Regierung gefährdet Ihr LEBEN**

Achtung ! Friede **nur für kurze Zeit !**

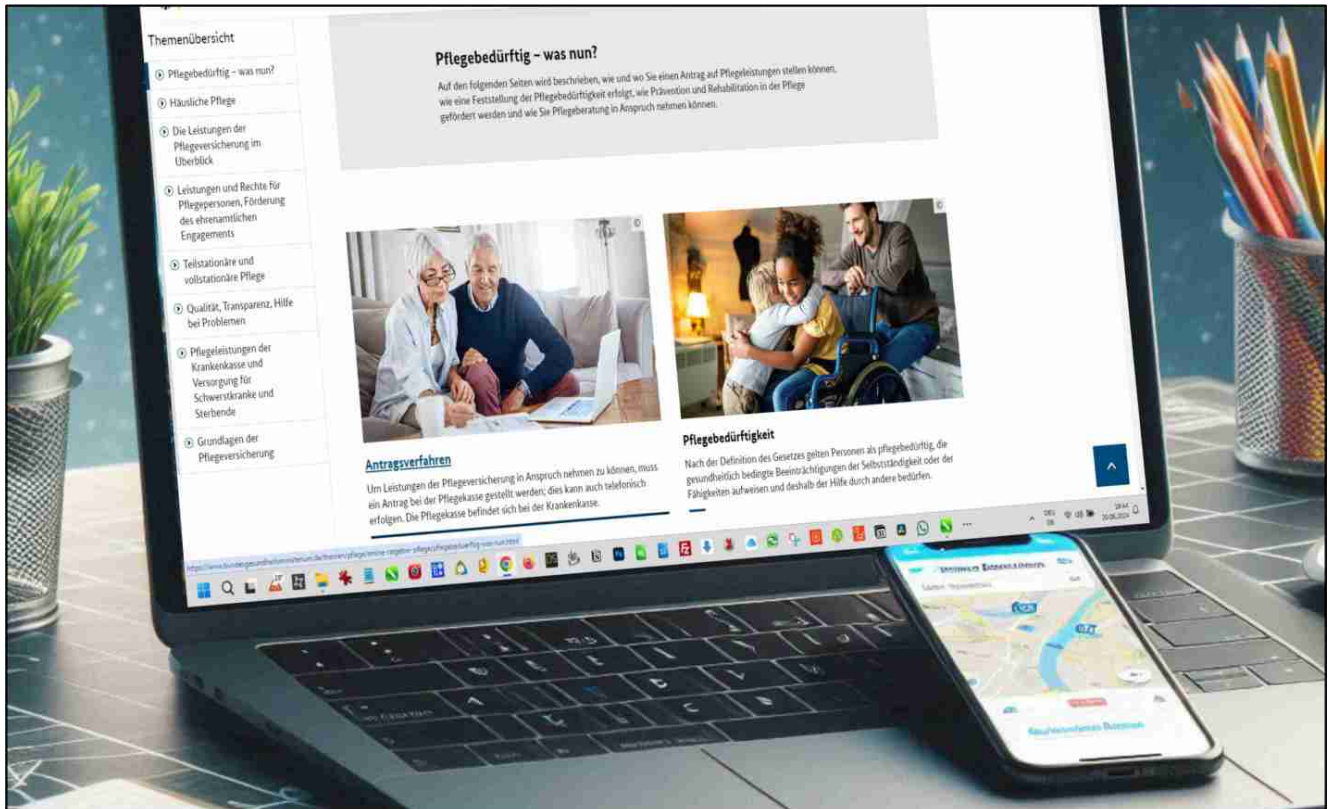
Am 29. Mai 2024 haben Selbsthilfeverbände aufgrund schleppender Vertragsverhandlungen einen dringenden Appell an die Politik gerichtet. Sie wiesen auf die drohende Gefahr eines Versorgungsabbruchs für Menschen mit Bedarf an außerklinischer Intensivpflege (AKI) hin und forderten Nachbesserungen im Rahmen des Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetzes (GKV-IPReG).

In einer Reaktion darauf haben gestern das Bundesgesundheitsministerium (BMG) und der Spitzenverband der Gesetzlichen Krankenkassen (GKV-SV) in Baden-Württemberg zugesichert, dass Versorgungsabbrüche verhindert werden sollen. Diese Zusicherung bringt jedoch nur teilweise Entwarnung, da die Selbsthilfeverbände weiterhin auf gesetzlichen Nachbesserungen bestehen, um eine kontinuierliche und sichere Versorgung von AKI-Patienten zu gewährleisten.

Karl-Eugen Siegel, Landesvorsitzender, betont: „Wir werden die Entwicklungen weiter kritisch begleiten.“

Weitere Informationen und wichtige Hinweise finden Sie auf der [Homepage des Bundesverbandes](#).

Familie kämpft um Michael's Überleben! Pflegenotstand durch IPReG



Michael liegt im Wachkoma, und seine Familie hat seit der Kündigung des ambulanten Intensivpflegedienstes verzweifelt nach einem neuen Anbieter gesucht. Ihre Suche hat sich mittlerweile sogar bis nach Stuttgart (100 km entfernt) und München (rund 300 km entfernt) ausgeweitet. Ohne Erfolg! Die Familienmitglieder teilen sich nun die Pflegeaufgaben, die rund um die Uhr um Michael erfolgen müssen, um zu vermeiden, dass er auf die Intensivstation des örtlichen Krankenhauses verlegt wird. Intensivstationen sind jedoch nicht für die Langzeitbeatmung ausgelegt, sondern nur für kurze Notfälle.

Die Regierung hat es nicht nur versäumt, den Pflegenotstand anzugehen, sondern mit dem Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz (IPReG) die Situation für viele Betroffene lebensbedrohlich verschärft. Diese gesetzliche

Regelung hat Familien wie die von Michael in eine verzweifelte Lage gebracht. Sie kämpfen förmlich um das Leben von Michael.

Betroffene Familien, die ähnliche Schwierigkeiten erleben, sind aufgerufen, sich zu melden. Gemeinsam können wir mehr bewirken und auf die Dringlichkeit der Situation aufmerksam machen (k.e.siegel@shv-forum-gehirn.de).

Weitere [Informationen zu der aktuellen Lage](#) zum Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz (IPReG) auf der Homepage unseres Bundesverbandes.

Russisch Roulette



Russisch Roulette **1.7.2024**
Your chance to die a little bit every day!
IPReG*
Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz
*Die Regierung gefährdet Ihr LEBEN

* und jetzt auch die Krankenkassen

Krankenkassen gefährden Versorgungssicherheit zusätzlich durch Verzögerungen und Kostensenkungen

Während die Rechtsprechung zunehmend eine umfassende Leistungsverpflichtung der Krankenkassen betont, schaffen diese durch Verzögerungen bei der Zulassung von

Leistungserbringern im Bereich der außerklinischen Intensivpflege neue Unsicherheiten. Krankenkassen nehmen sich viel Zeit für die Ausarbeitung von Versorgungsstandards und nutzen die Gelegenheit, um Stundensätze zu senken, was zu Versorgungsabbrüchen und möglichen Insolvenzen von Leistungserbringern führen könnte.

„Dieses taktische Manöver der Krankenkassen gefährdet die Versorgungssicherheit unserer Betroffenen“, warnt Karl-Eugen Siegel, Vorsitzender des Landesverbandes Baden-Württemberg, „mir sind nun einige Fälle hier in Baden-Württemberg bekannt, die nun für die häusliche Intensivversorgung keinen Pflegedienst bekommen“.

Nach über 2,5 Jahren IPReG wird immer deutlicher, dass dieses Gesetz nicht zur Qualitätsverbesserung, sondern vielfach zum Abbruch der Versorgung und somit zu lebensbedrohlichen Lebensumständen der schwerstbetroffenen Bundesbürger führt, die nichts für sich selbst tun können. „Der SelbsthilfeVerband – FORUM GEHIRN e.V. fordert daher die Aussetzung und Neuberatung des Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetzes (IPReG). Es ist unerlässlich, dass die Neugestaltung unter Einbeziehung der Selbsthilfeverbände erfolgt, um sicherzustellen, dass die Bedürfnisse und Anliegen der Betroffenen angemessen berücksichtigt werden. Nur durch eine enge Zusammenarbeit mit den Vertretern der Selbsthilfe kann eine patientenorientierte und qualitativ hochwertige Versorgung gewährleistet werden,“ erklärt Karl-Eugen Siegel.

Betroffene sollten sich dringend absichern und rechtliche Schritte erwägen, um ihre Versorgung zu gewährleisten.

Besuchen Sie die SHV – FORUM GEHIRN Homepage für detaillierte [Informationen und Handlungsempfehlungen](#).

Weg der Erinnerung



„Weg der Erinnerung“ beschreibt ein innovatives Projekt des SHV-Landesverbandes Baden-Württemberg, das zum 30-jährigen Jubiläum im März 2025 vorgestellt wird. Das Hauptziel des Projekts ist es, ein Bewusstsein und Empathie für die Herausforderungen von Familien zu schaffen, in denen ein Mitglied an einer Hirnverletzung leidet.

Hintergrund und Motivation

Die Motivation hinter dem Projekt liegt in den oft unsichtbaren, aber tiefgreifenden Auswirkungen, die Hirnverletzungen auf familiäre Dynamiken haben können. Hirnverletzungen stellen sowohl den betroffenen Partner als auch die übrigen Familienmitglieder vor große Herausforderungen. Besonders Kinder leiden häufig unter

Vernachlässigung und emotionalem Rückzug, während der gesunde Partner die Hauptpflegeperson wird und emotionale Unterstützung für die gesamte Familie bieten muss.

Projektbeschreibung

„Weg der Erinnerung“ ist ein emotionales und interaktives Spiel, das die Erfahrungen von Menschen mit Hirnverletzungen und deren Familien thematisiert. Spieler schlüpfen in die Rolle eines Hauptcharakters mit einer Hirnverletzung und treffen Entscheidungen, die den Verlauf der Geschichte beeinflussen. Ziel ist es, ein tieferes Verständnis für Unterstützung, Inklusion und Rehabilitation zu schaffen und einen nachhaltigen Bildungseffekt in der breiten Öffentlichkeit zu erzielen.

Zielgruppen

- **Familien mit Hirnverletzten:** Insbesondere Kinder und Jugendliche, die sich direkt mit der Thematik identifizieren können.
- **Breite Öffentlichkeit:** Zur Förderung eines allgemeinen Bewusstseins und besseren Verständnisses.
- **Bildungseinrichtungen:** Als Plattformen für Sensibilisierung und Bildung.
- **Organisationen im Bereich Hirnverletzungen:** Zur Verwendung als Bildungs- und Sensibilisierungstool.

Durchführung

Die Durchführung des Projekts umfasst:

- **Konzeption und Design:** Entwicklung des Spielkonzepts und der Charaktere in Zusammenarbeit mit Experten und Betroffenen.
- **Prototypenentwicklung:** Erstellung eines spielbaren Prototyps und Durchführung von Testspielen.
- **Produktion:** Herstellung der finalen Spielsätze.
- **Einführung:** Präsentation des Spiels während der

brainWEEK 2025 in Stuttgart.

Kooperationspartner

Das Projekt arbeitet mit Selbsthilfegruppen und Organisationen im Bereich Hirnverletzungen zusammen und ruft zur Teilnahme auf. Interessierte werden eingeladen, sich durch direkte Teilnahme an der Spieleentwicklung, durch Feedback oder durch Verbreitung des Projekts zu beteiligen.

Termine

- **Einführung und Idee:** 17. Juli 2024
 - **Konzeption und Design:** 11. September 2024
 - **Spielbarer Prototyp und Testspiele:** 13. November 2024
 - **Spielszene:** Ab März 2025 während der brainWEEK in Stuttgart
-

**Landeszentrum
Barrierefreiheit**

LAG Dialog

Mitreden. Mitmachen. Mitbestimmen

L.A.G
SELBSTHILFE
Baden-Württemberg e. V.

Mitgliedersprechstunde „LAG im Gespräch“ am 4. Juli 2024, 19.00 Uhr Online

Mit dem Landeszentrum Barrierefreiheit

Am Donnerstag, den 04.07.2024 um 19.00 Uhr findet die nächste Mitgliedersprechstunde „LAG im Dialog“ im Online-Format statt.

Als Gast wird das Landeszentrum Barrierefreiheit (LZ-BARR) begrüßt.

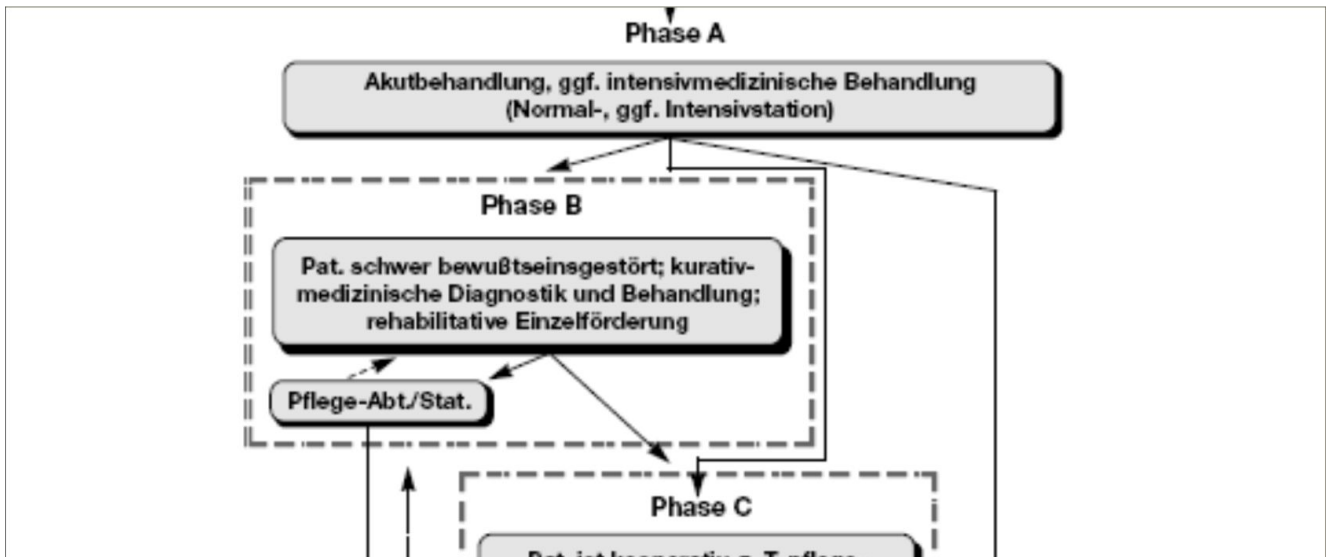
Das LZ-BARR folgt dem Auftrag, der sich aus Artikel 9 Absatz 1 der UN-Behindertenrechtskonvention und aus dem Landes-Behindertengleichstellungsgesetz ergibt. Demzufolge sollen die Angebote des LZ-BARR die gleichberechtigte gesellschaftliche Teilhabe von Menschen mit Behinderungen verbessern und weiter voranbringen. Dazu unterstützt das Landeszentrum Barrierefreiheit eine möglichst umfassende barrierefreie Gestaltung der Umwelt.

Schwerpunkt der Mitgliedersprechstunde wird vor allem die Schlichtungsstelle des Landeszentrum Barrierefreiheit sein.

Das Schlichtungsangebot des Landeszentrums Barrierefreiheit richtet sich an Menschen mit Behinderungen mit Wohnsitz in Baden-Württemberg. Das Schlichtungsangebot in Anspruch nehmen können auch nach Paragraf 15 Absatz 3 des Behindertengleichstellungsgesetzes anerkannte Verbände oder deren baden-württembergische Landesverbände, wenn sie durch den Sachverhalt in ihrem satzungsgemäßen Aufgabenbereich berührt sind.

Anmeldungen sind bis zum 28.06.2024 unter info@lag-selbsthilfe-bw.de möglich, damit der Einwahllink zur Verfügung gestellt werden kann.

Neurologische Frührehabilitation (Phase B) in Bayern: Ein umfassendes Versorgungskonzept



Auszug aus dem neurologischen Phasenmodell der BAR

Die neurologische Frührehabilitation (Phase B) ist gesetzlich der akutstationären Versorgung zugeordnet und bildet eine entscheidende Phase im Genesungsprozess von Patienten mit schweren Nervenschädigungen. In Bayern gibt es hierfür ein etabliertes Phasenmodell. Laut Bayerischem Gesundheitsministerium existieren im Freistaat 30 Spezialeinrichtungen mit über 1.300 Betten, die alle Phasen der neurologischen Rehabilitation unter einem Dach vereinen. Dr. Ann-Kristin Stenger, Hauptgeschäftsführerin des Verbands der Privatkrankenanstalten in Bayern (VPKA), betont die Bedeutung dieser Einrichtungen.

Ein bewährtes Versorgungskonzept seit den 1980er Jahren

„Bayern hat bereits in den 1980er Jahren eine spezielle Versorgungskonzeption für Patienten mit schweren Nervenschädigungen entwickelt, zum Beispiel nach Schädel-Hirn-Traumata oder Hirnblutungen. Das Konzept vereint alle Phasen der neurologischen Rehabilitation unter einem Dach. Die Frührehabilitation der Phase B erfolgt häufig in Fachkliniken, die auch die weiteren Rehabilitationsphasen abdecken“, erklärt Dr. Stenger.

Vorteile eines nahtlosen Übergangs

Dr. Stenger hebt hervor, dass schwer beeinträchtigte Patienten direkt vom Krankenhaus in die Frühreha Phase B übergehen können. „Ein frühzeitiger Therapiebeginn wirkt sich nachweislich positiv auf den Heilungserfolg aus.“ In dieser Phase ist oft eine intensive medizinische Versorgung notwendig, die spezialisierte Fachkliniken bieten können.

Entlastung der Akutkrankenhäuser und kontinuierliche Versorgung

„Diese Fachkliniken entlasten die Akutkrankenhäuser schnell, indem sie betreuungsintensive Patienten übernehmen. Die Patienten profitieren von der fachspezifischen Expertise und einem nahtlosen Übergang in die weiteren Rehabilitationsphasen“, sagt Michael Strobach. „Die zeitraubende und oft frustrierende Suche nach einem Folge-Reha-Platz entfällt, ebenso wie die damit verbundene Wartezeit und der anstrengende Wechsel in eine andere Einrichtung.“

Flexibilität und Effizienz im Behandlungsverlauf

Das bayerische Phasenmodell ermöglicht es, Patienten direkt in der passenden Rehabilitationsphase zu versorgen. Dies schließt Versorgungslücken und verbessert die Heilungschancen. Dr. Stenger betont, dass die Zuteilung der Patienten in die jeweils notwendige Phase die optimale Behandlung gewährleistet.

Warnung vor Klinikschließungen

Dr. Stenger warnt jedoch vor den Folgen des aktuellen Kliniksterbens und der geplanten Krankenhausreform: „Die Zahl solcher Fachkliniken sinkt. Diese Einrichtungen sind enorm wichtig für die Versorgung der Bevölkerung und dürfen nicht verloren gehen.“

„Wenn Mama plötzlich die Worte fehlen – Familienalltag mit Aphasie“



Ratgeber für Familien und Bezugspersonen von Aphasie Betroffenen

Eine Aphasie beeinträchtigt das Sprechen, Verstehen, Lesen und Schreiben und bedeutet übersetzt „Verlust der Sprache“. Diese Störung kann das Leben der Betroffenen und ihrer Familien erheblich verändern. Um Familien und andere Bezugspersonen im nahen Umfeld von Aphasie Betroffenen mit hilfreichem Wissen und praktischen Erfahrungen zu unterstützen, haben der Bayerische Landesverband für die Rehabilitation der Aphasiker

(BLRA) e. V. und der Mehr Zeit für Kinder e. V. die Publikation „Wenn Mama plötzlich die Worte fehlen – Familienalltag mit Aphasie“ herausgebracht.

Im ersten Teil des Buches wird eine Kindergeschichte erzählt, die den Alltag von Erwachsenen mit Aphasie schildert. Diese Geschichte verdeutlicht die klassischen Herausforderungen im Umgang mit dem Krankheitsbild: Was löst eine Aphasie aus? Wie sieht ein Leben mit Aphasie aus? Die Geschichte zeigt auf einfühlsame Weise, dass die Betroffenen nicht allein mit ihren Sorgen, Fragen und Ängsten sind.

Der zweite Teil des Buches richtet sich an Erwachsene. Neben grundlegenden Informationen zum Krankheitsbild Aphasie wird ein Einblick in die wichtige Arbeit von Selbsthilfegruppen sowie in die Lebenswelt betroffener Familien gegeben. Dieser Abschnitt soll das Verständnis für die Situation der Betroffenen vertiefen und praktische Tipps für den Alltag bieten.

Herausgegeben wurde das Buch von Mehr Zeit für Kinder e. V., 2023. Es umfasst 36 Seiten, ist in Hardcover gebunden und farbig illustriert. Das Buch kann kostenfrei über den Mehr Zeit für Kinder e. V. bestellt werden. Interessenten können sich telefonisch unter der Nummer 069 15 68 96-0 oder per E-Mail an info@mzfk.de melden.

Diese Publikation ist ein wertvolles Hilfsmittel für Familien und Bezugspersonen, die lernen möchten, wie sie mit der Herausforderung einer Aphasie umgehen und ihre Angehörigen bestmöglich unterstützen können.