# Jahresversammlung des SHV – FORUM GEHIRN in Berlin

Nach dem erfolgreichen Abschluss des 5. Nachsorgekongresses fand die Jahresversammlung unseres Verbandes in der Charité Berlin statt. Betroffene, Angehörige und Vertreter von Institutionen nahmen den Bericht des Vorstandes, vorgetragen durch den Vorsitzenden, entgegen. In seinen Ausführungen ging er noch einmal kurz auf die Ziele ein, die für das vergangene Jahr 2010 vereinbart wurden.
Dazu gehörten:

– Schaffung von Voraussetzungen für den weiteren Ausbau gemeinsamer Arbeit des Vorstandes, der Selbsthilfegruppen und der Fachbereiche;
– Vertiefung der Zusammenarbeit mit Institutionen der Medizin, der Rehabilitation, der Pflege und der Therapie;
– Ausbau zielgerichteter Aktivitäten durch die Leiter der Fachbereiche;
– Ausbau von Projekten zur konkreten Unterstützung von Betroffenen;
– Beratung und Unterstützung der Mitglieder und anderer Betroffener;
– Teilnahme an Veranstaltungen auf bundes- und regionaler Ebene;
– Unterstützung der Selbsthilfetage in den jeweiligen Einzugsbereichen;

In seinem Bericht zur Verbandsarbeit ging der Vorsitzende im Einzelnen auf folgendes ein:

Durch den Vorstand wurde eine Schulungs- und Weiterbildungsmaßnahme für die Leiterinnen und Leiter von Selbsthilfegruppen (SHG) organisiert und durchgeführt. Im Mittelpunkt standen die Analyse der Situation im Verband sowie die sich in der Praxis abzuleitenden Schlussfolgerungen. Die Stärkung der Basisarbeit vor Ort stand im Vordergrund.
Die LeiterInnen von SHG sollten die Möglichkeit solcher Schulungs- und Weiterbildungsmaßnahme nutzen, um die Arbeit mit unseren Mitgliedern vor Ort zu aktivieren. Ein Anfang wurde gemacht, um aber die Zielstellung umsetzen zu können, brauchen wir jeden Einzelnen. Jedes Mitglied sollte einmal darüber nachdenken, wie es mithelfen kann, unseren Verband zu stärken.

Die Teilnehmer der letzten MV im Jahr 2010 äußerten den Wunsch, dass durch Arbeitsgruppen (AG) 3 Themen aufgegriffen werden:

1. Leitbild
2. Finanzen
3. Angehörige

Die Bildung der Arbeitsgruppen wurde im Vorstand beraten und durch Beschluss bestätigt.
So wurden die AG gebildet, die Verantwortlichkeiten festgelegt und die Arbeit aufgenommen.

**AG Leitbild**, verantwortlich Karl-Otto Mackenbach hat das Ziel das Leitbild unseres Verbandes zu erarbeiten.

In der **AG Finanzen**, verantwortlich Karl-Eugen Siegel, steht im Mittelpunkt die Überlegung, wie gestalten wir die Organisation der finanziellen Sicherstellung der Selbsthilfetätigkeit auf der Ebene der Selbsthilfegruppen als Bestandteil des Bundesverbands. Darüber hinaus werden Überlegungen angestellt den Fachbereich der Selbsthilfe zu entwickeln.

Die angedachte AG Angehörige wurde umbenannt in **AG Wesensveränderungen** (WVÄ) und wird geführt durch Frau Ingrid Zoeger. Hier besteht die Zielstellung in der Erfassung und Erarbeitung grundlegender Erkenntnisse bei Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen (MeH) in ihren Wesensveränderungen und die damit einhergehenden psychischen und physischen Belastungen der Familien. In dieser Gruppe arbeiten die betroffenen Angehörigen, NeuroPsychologen, Neurologen und Mitarbeiterinnen der Kompetenzzentren für MeH der FAW. Die Arbeitsgruppen haben die Tätigkeit aufgenommen.

Eines unserer Ziele bestand in der Vertiefung der Zusammenarbeit mit Institutionen der Medizin, der Rehabilitation, der Pflege und der Therapien. Dieser Schwerpunkt wurde als wesentliche Grundlage der unmittelbaren Selbsthilfearbeit vor Ort erkannt. Hier beginnen die ersten Ansätze zur Hilfestellung für Betroffene und deren Familien. In den Akutkliniken ist der Zugang zu den Familien recht schwierig. In den Rehabilitationseinrichtungen ist die Arbeit der Selbsthilfe sehr unterschiedlich ausgeprägt. Es ließen sich für alle Schlussfolgerungen ableiten die da sein können:
- Informationsaustausch mit den Sozialarbeitern über bestehende SHG,
- Auslage von Flyern als Angebot der Selbsthilfe,
- Möglicherweise Einrichtung einer Sprechstunde der Selbsthilfe

Im Vordergrund muss der weitere Ausbau von Selbsthilfegruppen / Ansprechpartnern des Verbandes in den Kliniken und den Pflegeeinrichtungen stehen. Vor allem muss aber auch durch die Institutionen verstanden werden, dass die Hilfe zur Selbsthilfe schon in den ersten Stunden einsetzen muss. Da müssen wir auch Hilfe und Unterstützung einfordern.

Kompetenz einbringen beim Ausbau zielgerichteter Aktivitäten durch die Leiter der Fachbereiche.
Heute können wir berichten, dass die Aktivitäten sehr unterschiedlich organisiert werden müssen.

So wurden Möglichkeiten der Beratung von Betroffenen und deren Familien über das Beratungstelefon genutzt und zum Zweiten das Gespräch durch die persönliche Begegnung wahrgenommen.
Die persönliche Beratung und Begleitung wird durch den Fachbereich – Trägerübergreifendes Persönliches Budget (TPB), Frau Beiersdorf organisiert. Da die Beratung sehr arbeitsintensiv ist,

wird diese vor Ort durchgeführt. Im Juli 2010 wurde deshalb das Projekt zum TPB erfolgreich durchgeführt. Unterstützung fanden wir bei den Referenten Harry Fuchs, Dr. Schmidt-Ohlemann und Fr. Dr. Corina Zolleder von ForseA. Das Projekt wurde durch die Techniker Krankenkasse gefördert.

Die KKH förderte das Projekt „Miteinander kommunizieren“. Dieses Projekt wurde bundesweit organisiert und durchgeführt. Den Teilnehmerinnen und Teilnehmern wurde die Selbsthilfearbeit nahe gebracht. „Hilfe zur Selbsthilfe“ als eine der Stützen von Betroffenen stand im Mittelpunkt der Kommunikation. Unterstützt wurden die Veranstaltungen durch fachlich kompetente Referenten aus den Bereichen der Medizin, Rehabilitation und Psychologie. Themen wie Kommunizieren bei Leben in parallelen Welten, Patientenverfügung und Umgang mit Menschen die neurologisch erkrankt sind, aber auch die Probleme von Familien die durch ein solches Schicksal betroffen sind, standen im Mittelpunkt. Dankenswerter Weise wurden wir unterstützt durch Herrn Peter Ammann, der uns als Referent und Diskussionspartner zur Seite stand.

Der Vorsitzende, Lothar Ludwig, bekräftigte noch einmal die verbandsübergreifende Zusammenarbeit mit anderen Verbänden der Selbsthilfe. Wir können berichten, dass wir bspw. mit der Österreichischen Wachkoma Gesellschaft Verbindung aufgenommen haben. Die ersten Kontakte wurden zum Erfahrungsaustausch genutzt. Eine gute Zusammenarbeit gibt es mit der Lumia Stiftung in Berlin, dem LIS e.V.in Berlin und der Kinderneurologie Münster e. V. sowie mit anderen Fachverbänden und Vereinen.

Im Rahmen unserer Selbsthilfearbeit waren wir auch im Jahr 2010 aktiv an der Vorbereitung und Durchführung des 4. Nachsorgekongresses in Bonn beteiligt. Das ist eine erfolgreiche Zusammenarbeit und sie trägt weiterhin dazu bei, dass die Betroffenheit der Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen mehr in die öffentliche Diskussion getragen wird.
Erstmals waren Vertreter der Bundestagsfraktionen anwesend und stellten sich in einer Podiumsdiskussion den Fragestellungen der Teilnehmer des Kongresses.

Im Juli 2010 besuchte der Vorsitzende unseres Verbandes im Rahmen der AG Nachsorge, als stellv. Sprecher der AG, den Beauftragten der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen, Herrn Hubert Hüppe. Es wurden Probleme der Versorgung von neurologisch Erkrankten dargelegt und um Unterstützung gebeten.
Die Zusammenarbeit mit den Verbänden ANR e.V., LIS e.V., ÖWG und GNP e. V. wurde organisiert und auch erfolgreich praktiziert. Mit ForseA gibt es schon eine gute Verbindung zu den Themen der Behinderung.

Sehr wichtig und deshalb auch in diesem Jahr in den Mittelpunkt gerückt ist die fachübergreifende Zusammenarbeit in den Bereichen Eingliederung, berufliche Rehabilitation und besonders in der Neurologischen Mobilen Rehabilitation (NeuroMoRe).

Die Forderungen des Übereinkommens der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderung (BRK) wurden diskutiert. Die BRK in den Mittelpunkt unserer Verbandsarbeit bei der Öffentlichkeitsarbeit zu stellen wurde auch schon bei der Schulung in Bad Kreuznach herausgearbeitet.

Besonders wertvoll und unbedingt notwendig ist die Beratung und Unterstützung der Mitglieder und anderer Betroffener. Das haben wir erkannt und versuchen unsere Selbsthilfearbeit auch so auszurichten. Dieser Aufgabe hatten wir uns gestellt und konnten in vielen Gesprächen mit Rat und auch mit Tat zur Seite stehen. Auch über das Internet wurde unser Verband gebeten Hilfestellung zu

leisten. Bei persönlichen Begegnungen im Rahmen der Gruppenarbeit wurden Gedanken und Erfahrungen ausgetauscht. Die Maßnahmen der Weiterbildung und Schulungen halfen die Verbundenheit der Menschen miteinander zu festigen. Besonderer Ausdruck der engen Verbundenheit ist die Bereitschaft von Mitgliedern, sich an der Erarbeitung eines Themenheftes aktiv zu beteiligen. Ihr Schicksal öffentlich zu machen gehört heute noch nicht zu den Selbstverständlichkeiten. Regine Lübke gilt hier der besondere Dank. Sie war auch die Initiatorin des Themenheftes der SHG „Junge Hirnverletzte“ Niedersachsen.

Öffentlichkeitsarbeit, Teilnahme an Veranstaltungen auf bundes- und regionaler Ebene gehört zu den wichtigen Aufgaben des Vorstandes. Der Vorstand war auf vielen Veranstaltungen im Jahr 2010 präsent. Einerseits als Akteur und andererseits als Teilnehmer bzw. Aussteller. In jedem Fall wurde unser Verband öffentlich und gut präsentiert. Karl-Eugen Siegel, Karl-Otto Mackenbach, Lothar Ludwig und Ingrid Zoeger traten mit Vorträgen bundesweit auf.

Frau Ingrid Zoeger organisierte erfolgreich den 1. Hirntag im Freistaat Thüringen. Auch im Jahr 2012 wird der 2. Hirntag folgen. Darauf dürfen wir uns schon heute freuen.

Stärkung der Basisarbeit durch Treffen unter dem Motto **„miteinander kommunizieren“.** Bundesweite Veranstaltungen wurden organisiert und durchgeführt. Dabei wurden auch Referenten eingeladen, die zu ausgewählten Themen die Veranstaltungen bereicherten. Erfreulicherweise wurden diese Veranstaltungen durch die GKV gefördert.

Als Verband waren wir bemüht über unsere Arbeit als SelbstHilfeVerband zu berichten. Regelmäßig wurden unsere Verbandsaktivitäten in der Fachzeitschrift „not“ veröffentlicht. Die Beiträge umfassten die Selbsthilfearbeit, die Standpunkte und Meinungen zu vielfältigen gesundheitspolitischen Themen bis hin zu den Bereichen der medizinischen, pflegerischen und therapeutischen Versorgung unserer Betroffenen.

Wichtig ist es die Selbsthilfetage in den jeweiligen Einzugsbereichen zu unterstützen.
Unser Verband wurde sehr erfolgreich öffentlich präsentiert in Berlin durch Herrn A. Großmann, in Hannover durch Frau R. Lübke, in Bad Liebenstein, Erfurt und Ilmenau durch Frau I. Zoeger, in Stuttgart durch Frau I. Pramberger, um nur die Wichtigsten zu nennen. Aktive Gruppenarbeit wird auch in Sachsen-Anhalt durch Frau A. Hoffmann organisiert und durchgeführt. Auch hier galt es, mit den Mitgliedern die Öffentlichkeitsarbeit weiter zu stärken und für unseren Verband zu werben.

Als SelbstHilfeVerband sind wir stolz auf die Anerkennung der seit vielen Jahren ehrenamtlichen Tätigkeit vieler unserer Mitglieder.
Am 04. Dezember 2010 wurde unser Stellv. Vorsitzender, Karl-Eugen Siegel, mit dem Bundesverdienstkreuz durch den Bundespräsidenten Christian Wulff in Stuttgart ausgezeichnet. Die Würdigung der Leistungen von Karl-Eugen Siegel wurde als Anerkennung des Ehrenamtes für die Hilfe und Unterstützung von Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen und deren Angehörige gewertet. Wir als SelbstHilfeVerband sind darauf sehr stolz, denn wir betrachten diese hohe Auszeichnung als Zeichen der Anerkennung der Arbeit aller im Ehrenamt tätigen.

Eine personelle Stärkung des Vorstandes wurde notwendig, nachdem sich Daniela Büscher als Mitglied des Vorstandes aus persönlichen Gründen (Tod des Ehemannes) beurlauben ließ und sich aus der Vorstandsarbeit zurückzog. Daniela Büscher war auf der Jahresversammlung persönlich anwesend und nahm die herzlichen Worte für ihre bisherige Vorstandsarbeit entgegen. Der Vorsitzende überreichte ihr einen Blumenstrauß und wünschte ihr auch für die weitere Zukunft viel Kraft und alles Gute. Auf Antrag des Vorstandes wurden Frau Kerstin Arndt und Frau Ingrid Zoeger zur Stärkung der Vorstandsarbeit in den Vorstand gewählt. Wir wünschen den schon jetzt aktiven Mitgliedern unseres Verbandes eine erfolgreiche Mitarbeit im Vorstand. Wir können auch heute mitteilen, dass Frau Renate Meyer nach einer Auszeit wieder aktiv als Ansprechpartnerin für die Betroffenen und deren Angehörige zur Verfügung steht. Wünschen wir auch ihr bei dieser wichtigen Aufgabe gutes Gelingen.
Im Jahr 2010 konnten wir als Verband gutes und hilfreiches auf den Weg bringen. Das wurde uns auf vielfältige Weise vermittelt. Das drückt sich auch in der Stärkung unseres Verbandes durch neue Eintritte in unseren Verband aus. Dieser Trend setzt sich auch 2011 fort. Wir rufen auf, kommen Sie und stärken Sie unsere Arbeit gemäß unserem Motto „Gemeinsam Schicksale bewältigen“

Der Vorstand bedankt sich bei allen Mitgliedern und Institutionen für die enge Zusammenarbeit und betrachtet es als Selbstverständlichkeit auch im kommenden Jahr erfolgreich und im Sinne unserer hilfebedürftigen Menschen das Ehrenamt auszuüben.

Im Bild von links: Lothar Ludwig, Kerstin Arndt, Ingrid Pramberger, Karl-Eugen Siegel, Ingrid Zoeger und Karl-Otto Mackenbach

Für das Jahr 2011 wurden folgende langfristige Ziele formuliert.

– Der SHV – FORUM GEHIRN wird sich auch im kommenden Jahr an erreichbaren Zielen orientieren und sich der weiteren Stärkung des Verbandes widmen

– Politische Einflussnahme auf die Umsetzung des Übereinkommens der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderung

– Einflussnahme auf die Umsetzung der Charta der Rechte hilfe- und pflegebedürftiger Menschen in allen Bereichen der Einrichtungen der Pflege

– „Hilfe zur Selbsthilfe“ als grundlegender Maßstab unserer Verbandsarbeit für Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen und deren Angehörige

– Stärkung der Mitgliederzahlen und bundesweiter Ausbau des Netzwerkes der Selbsthilfe

– Erweiterung des Ausbaus von Schulungs- und Weiterbildungsmaßnahmen für pflegende Angehörige, sowie des Netzwerkes „Das Persönliche Budget“

– Verstärkung der bundesweiten Öffentlichkeitsarbeit zur Stärkung der Selbsthilfearbeit.

Der Vorsitzende dankte allen Mitgliedern für ihre aktive Mitarbeit im Verband und wünscht Ihnen und Ihren Familien Gesundheit und gute Genesung. Der Dank gilt auch allen professionellen

Dienstleistern für ihre gute Tätigkeit bei der medizinischen, rehabilitativen und pflegerischen Versorgung der Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen.

Lothar Ludwig
Vorsitzender

März 2011