

2tausend10



Mitglieder-Information

Ausgabe 2/10

IMPRESSUM:

Herausgeber: INTENSIVkinder zuhause e. V.
Goerdelerstr. 80
21031 Hamburg

**Redaktion/
V.i.S.d.P.:** Rotraut Schiller-Specht,
INTENSIVkinder zuhause e. V.
Heinrich-Heine-Str. 29
30952 Ronnenberg
Fax: 0511/600 83 57
e-Mail: intensivkinder.nds@gmx.de

**Layout
und Druck:** P3 – Medienagentur der MM-BbS
Hannover, Oktober 2010

Auflage: 450 Exemplare

Namentlich gekennzeichnete Berichte und Beiträge stellen die Meinung des Verfassers dar, nicht aber unbedingt die Meinung des Herausgebers bzw. der Redaktion.

INHALT

VORWORT	2
AUS DEM VORSTAND	3
AUS DEN REGIONALGRUPPEN	9
RECHT UND SOZIALES.....	19
BERICHTE.....	28
KURZ NOTIERT.....	41
TERMINE.....	42
KONTAKT	43
AUFNAHMEANTRAG.....	44
MITTEILUNGEN	45
SPENDEN	49

MITGLIEDER-INFORMATION AUSGABE 2/10

Liebe Mitglieder und Freunde von INTENSIVkinder zuhause e.V.,

die vorliegende Mitglieder-Information ist prall gefüllt mit Berichten und vielen Fotos von Veranstaltungen unseres Elternvereins, die regional und bundesweit im Frühjahr und Sommer stattfanden.

Den Auftakt machte die Elternbegegnungstagung im April in Rotenburg an der Fulda. Hier gab es wieder viele Gelegenheiten sich zu informieren und sich auszutauschen. Das nutzten in diesem Jahr rund 100 Mitglieder und andere Interessierte, die – wie die Fotos auf den Seiten 28–30 zeigen – auch viel Spaß dabei hatten.

Im Sommer stand eine weitere Groß-Veranstaltung an: Unsere Familienfreizeit am Möhnesee. Rund 100 Personen, nämlich 19 Familien mit Krankenschwestern und KinderbetreuerInnen verlebten eine abwechslungsreiche und fröhliche Woche im Sauerland – nachzulesen auf S. 32.

Acht Väter nutzten die Gelegenheit zum familienfreien Wochenende und trafen sich Ende Juni zum Väterseminar in Rotenburg/F. Über das rundum gelungene Wochenende berichten die Seiten 36–37 und verleiten hoffentlich ein paar Väter dazu, am nächsten Väterseminar erstmalig teilzunehmen!

Darüber hinaus wurden auf regionaler Ebene unterschiedliche Veranstaltungen für Eltern und Kinder angeboten, die leider nicht immer so genutzt wurden, wie die Regionalleiterinnen es sich wünschten. Schade!

Herzliche Grüße

*Rotraut Schiller-Specht
INTENSIVkinder zuhause e.V., Schriftführerin*

TÄTIGKEITSBERICHT 2009

Mitgliederversammlung am 23.4.2010

Swantje Rüß, 1. Vorsitzende

1. Vereinsstruktur

1.1. Vorstand

- Ich möchte besonders den Teilnehmern, die zum ersten Mal auf unserer Tagung sind, unseren Vorstand vorstellen:
- Mein Name ist Swantje Rüß, ich komme aus Hamburg und bin seit genau einem Jahr 1. Vorsitzende. Gleichzeitig bin ich seit 2004 Regionalleiterin für Schleswig-Holstein.
- 2. Vorsitzende und meine Stellvertreterin ist seit April 2009 Frau Christiane Kolpatzik aus Dülmen, Nordrhein-Westfalen, vorher war sie weiteres Vorstandsmitglied gewesen.
- Als Schriftführerin arbeitet Frau Rotraut Schiller-Specht aus Ronnenberg bei Hannover seit ca. 9 Jahren für den Verein und betreut die Regionalgruppe Niedersachsen.
- Frau Anke Mill aus Seelze, Niedersachsen ist seit 3 Jahren unsere Schatzmeisterin.
- Als weiteres Vorstandsmitglied – auch BeisitzerIn genannt – unterstützt uns seit April 2009 Frau Sylvia Schlink aus Leer, die die Ortsgruppe Ostfriesland leitet und uns bei unseren umfangreichen Aufgaben hilft.

Wir Vorstandsmitglieder haben uns 2009 wie auch schon in den vergangenen Jahren 3-mal für jeweils 2 Tage zu einer Vorstandssitzung getroffen, u.a. um Vereinsveranstaltungen und Projekte intensiv vorzubereiten.

Als Kassenprüfer standen uns im Jahr 2009/2010 Frau Anja Grefe aus Hamburg und Frau Dietlind Meier-Kuder aus Hannover hilfreich zur Seite.

Ich danke allen Vorstandsmitgliedern und Kassenprüfern für ihre Arbeit und Unterstützung. Sie alle haben mit großem Engagement, viel Zeit, hoch motiviert – und natürlich mit starken Nerven – zahlreiche Aktivitäten und Projekte des Vereins geplant und aktiv mitgestaltet. Danke für dieses großzügige Zeit-Geschenk an uns alle.

1.2. Regionale Kontaktstellen

Nach wie vor haben wir 12 aktive Regionalgruppen. Einiges hat sich aber personell geändert, so dass ich Ihnen unsere Regionalleiterinnen kurz vorstellen möchte:

Baden-Württemberg:	Maria Bitenc
Bayern:	Petra Neitzel
Brandenburg	Ramona Herrmann
Berlin	Daniela Thurack
Hamburg:	Domenique Yousefi H.
Hessen:	Christiane Gering
Mecklenburg-Vorpommern:	Susann Werner
Niedersachsen:	Rotraut Schiller-Specht
Nordrhein-Westfalen:	Ariane Oeing
Rheinland-Pfalz:	Anne Reinacher
Schleswig-Holstein:	Swantje Rüß
Thüringen:	Cornelia Strecker

Ortsgruppe Ostfriesland:	Sylvia Schlink
Ortsgruppe Rhein-Main:	Cordula Ulbrich

Diese beiden Ortsgruppen unterstützen die Regionen, um den Mitgliedsfamilien aus diesem Landesteil häufigere Treffen und Anlaufstellen zu ermöglichen.

Unsere Regionalleiterinnen orientieren sich mit ihren Aktivitäten an den Wünschen der Eltern, binden aber auch eigene Ideen und Anregungen aus anderen Gruppen in ihre Arbeit ein. Sie bieten u.a. Hilfe, Beratung und Kontakte für betroffene Familien an. Sie organisierten im vergangenen Jahr Regionaltreffen, Sommerfeste, Stammtische, Seminare, Vorträge, Freizeitaktionen und Kurse für INTENSIVkinder.

Um besser die Wünsche der betroffenen Familien zu erfassen, stehen hinten am Raumende Flipscharts der verschiedenen Regionalgruppen, wo Sie ihre Wünsche und Tipps an die Regionalgruppe niederschreiben können. Wir erhoffen uns somit neue Anregungen für die Regionalleiter. Bitte nutzen sie die Tage dazu und lassen Sie die Blätter nicht weiß und einsam dort stehen.

Als Dank für die Arbeit der Regionalleiter im Jahr 2009 hat der Vorstand auch in diesem Jahr, im Januar 2010, wieder zum jährlichen *Regionalleitertreffen* eingeladen. Unter dem Thema „Kommunizieren, Aktivieren, Motivieren – Menschen im/mit Elternselbsthilfeverein bereichern“ haben die Regionalleiter Trainingseinheiten erhalten, um im Verein und natürlich auch im Leben besser zu kommunizieren. Zum Dank für Ihre Vereinsarbeit konnten alle einen gemütlichen Abend bei gutem Essen und Wein genießen. Ich danke allen Regionalgruppenleitern an dieser Stelle im Namen des Gesamtvorstandes ganz herzlich für eure aktive Mitarbeit und hoffe auf weitere vertrauensvolle Zusammenarbeit und zukünftige Treffen mit einem reichen Erfahrungsaustausch.

So weit zum Stand unserer Regionalgruppen Anfang 2010.

1.3. Mitglieder

Der Verein hatte Ende Dezember 2009 167 Mitglieder und damit 3 Mitgliedsfamilien mehr als im Dezember des Vorjahres 2008. Zum jetzigen Zeitpunkt haben wir 165 Mitglieder. Im ganzen Bundesgebiet haben wir Kontakt zu ca. 350 betroffenen Familien.

Um in unserem Verein Unterstützung und Hilfe zu bekommen, ist eine Mitgliedschaft keine Voraussetzung. Aber eine Mitgliedschaft hat natürlich Vorteile, z.B. unsere regelmäßig erscheinende, informative Mitgliederinfo sowie vergünstigte Seminare, Freizeiten und Tagungen. Mitglieder werden können natürlich nicht nur unmittelbar Betroffene, sondern auch Freunde und Förderer – und der Mitgliedsbeitrag ist selbstverständlich als Spende steuerlich absetzbar. Dies auch als Hinweis an evtl. anwesende Nicht-Mitglieder sowie an Omas, Opas, Onkels und Tanten ;-)

2. Veranstaltungen

Ich möchte einen kurzen Überblick über die Veranstaltungen des Vereins im letzten Jahr geben. Ausführliche Informationen dazu findet man natürlich wie immer auch in unserer Mitgliederinfo, die Rotraut Schiller-Specht immer ganz zeitaufwendig und professionell erarbeitet.

2.1. Regionalleitertreffen 2009 in Rotenburg

Auch 2009 gab es ein Regionalleitertreffen im Januar, hier in der BKK in Rotenburg.

Mit dem großen Themenfeld „Quo vadis INTENSIVkinder zuhause e.V. – Unser Verein auf dem Weg in die Zukunft“ füllten wir während der fast zwei Tage mehrere Seminareinheiten: Gemeinsam beleuchteten wir in Diskussionen und konstruktivem Gespräch unsere Arbeit als RegionalleiterInnen. Wir suchten und erarbeiteten Antworten auf Fragen wie „Was möchte ich in/mit der Gruppe in dieser Region tun?“, „Welche Anforderungen stellen ich/die anderen an mich?“, „Was brauche ich, was fehlt mir, um praktische Regionalarbeit sinnerfüllend für mich/für andere zu tun?“

2.2. Elternbegegnungstagung 2009 am 24./25.04.2009 in Rotenburg an der Fulda

Unsere größte und wichtigste Veranstaltung – unsere jährliche, diesmal 8. Elternbegegnungstagung – fand im April 2009 in der BKK Akademie in Rotenburg an der Fulda statt.

Unsere schon traditionell am Freitagabend stattfindende Mitgliederversammlung konnte nicht allzu zügig ablaufen, weil außer der Kassenprüferwahl noch ein neuer Vorstand gewählt wurde, den Sie ja nun schon ein Jahr kennen lernen konnten.

Der weitere Abend – oder auch schon Morgen – gehörte dann unserem Elternabend in der Bauernstube ... und bot reichlich Platz für intensive Gespräche und leckere Getränke.

Am nächsten Tag fanden die Vortragsthemen „Befeuchtung unter Beatmung“, „Persönliches Budget“ und „Was kommt nach der Schule“ bei den Zuhörern großes Interesse.

Zwei Workshops zu den Themen „Neues zur Kranken- und Pflegeversicherung“ und „Unterstützte Kommunikation“ waren gut besucht. Die begleitende Ausstellung mit Einrichtungen und verschiedenen Firmen wurde angenommen und sorgte für Abwechslung und viel Neues.

2.3. Familienfreizeit am Möhnesee, 18.–25. Juli 2009

Es gab eine einwöchige Familienfreizeit im Obersauerland am Möhnesee.

Hervorragend organisiert von Frau Rotraut Schiller-Specht. Vielen Dank nochmals für die ganze Arbeit.

13 Intensivkinder-Familien erlebten eine tolle abwechslungsreiche Woche. Für die Eltern gab es hausinterne Angebote für die umliegenden Sehenswürdigkeiten oder andere Themen. Eine Stadtrundfahrt in Soest und die Besichtigung der Talsperre rundeten das Programm ab.

Qualifizierte Kinderkrankenschwestern von Pflegediensten stellten die medizinisch-pflegerische Versorgung der Intensivkinder sicher.

Die pädagogische Kinderbetreuung wurde von HeilerziehungspflegerInnen einer Hannoverschen Berufsfachschule zum Thema „Piraten“ durchgeführt.

Mit Singen, Reiten, Spielen, Basteln wurden diese Tage für die Kinder zu einem unvergesslichen Erlebnis, was diese Bilder eindeutig dokumentieren.

Höhepunkt der Woche war natürlich die Piratenfahrt auf dem Möhnesee mit einer Schatzsuche auf einer Insel und das Kapern eines größeren Schiffes.

Das Wetter hatte in dieser Woche nicht immer so ganz mitgespielt, aber der Spaß und die Erholung waren für alle da, und das war das Wichtigste.

2.4. Frauenseminar 2009, 18.9.–20.9.2009, BKK Akademie in Rotenburg

Zum 7. Frauenseminar unseres Vereins unter dem Motto „Entspannen – sportlich und kreativ“ – toll organisiert von Christiane Kolpatzik – kamen 13 Frauen vom 18.–20. September 2009 in unsere „Lieblings“-Tagungsstätte hier in Rotenburg zusammen.

Unter dem Thema „Kreativ entspannen“ wurden die Frauen in vier Seminareinheiten durch die Referentin Frau Ursula Porada in verschiedenen Maltechniken eingewiesen. Der Kreativität wurden keine Grenzen gesetzt und fast alle Frauen probierten Verschiedenes aus. Auch der sportliche Aspekt kam nicht zu kurz wie die Aquagymnastik. Eine historische und unterhaltsame Stadtführung rundete das Programm ab.

Ausführlichere Details erfahren Sie in der Mitgliederinfo 2/09.

2.5. Väterseminar 2009, 09.10.–11.10.2009, BKK Akademie Rotenburg/Fulda

Beim zweiten Väterseminar hier in Rotenburg waren 7 Teilnehmer dabei. Neben dem Aqua-Jogging, einer GPS-Wanderung in und um Rotenburg wurde am ersten Abend ein Eventkochen „Asiatisch zum Selberkochen“ für die Väter organisiert. Wie Sie in der Mitgliederinfo 2/09 lesen konnten, hatten die Männer bei allem sehr viel Spaß und Zeit für wertvolle Gespräche.

2.6.1 Freizeit-Samstage von Februar bis Dezember (1x monatlich) in Hannover

organisiert für behinderte Kinder im Raum Hannover von Frau Rotraut Schiller-Specht. Jeder Samstag war wieder ein abwechslungsreicher Tag mit viel Vergnügen für alle teilnehmenden Kinder.

Die Betreuung der Kinder erfolgte wie gewohnt über ein kompetentes Team der GIS (Gemeinnützige Gesellschaft für Integrative Sozialdienste) in Hannover.

Die Finanzierung dieser sehr erfolgreichen und beliebten Freizeitmaßnahme wurde dankenswerterweise wieder durch Stiftungen und Firmen vor Ort aus Hannover sichergestellt.

2.6.2 Selbsthilfetag am 09. Mai 2009 in Hannover

2.6.3 Sommerfest am 05.09.2009 in Hannover

13 Familien kamen bei Regen dort an, hatten dann aber doch bei Sonne viel Spaß mit zahlreichen Tieren, Reiten, Kutsche fahren, Verkleiden spielen und weiteren Aktivitäten.

2.6.4 *Mütter-Frühstück* in Hannover ca. alle 6–8 Wochen und *Stammtisch* am Abend ca. alle 8 Wochen für den regen Erfahrungsaustausch und dem gemütlichen Quatschen.

2.7.1 „Begegnung mit wilden Tieren“-Sommerfest 12.07.2009 in der Region Hamburg und Schleswig-Holstein

Hier trafen sich 7 Rollkinder mit ihren Familien in einem Wildpark in Eeckholt bei Neumünster in Schleswig-Holstein zu einem sehr schönen Familientag mit kompetenter, individueller Tierparkführung, vielen Tieren zum Anfassen und einem leckeren Grillbuffet. (s. auch Mitgliederinfo 2/09)

2.7.2 *Tag der offenen Tür im Kinderkrankenhaus Altona* in Hamburg am 20.09.2009 mit Tombola durch Frau Dominique Yousefi.

2.7.3 Frau Yousefi hat darüber hinaus bei regelmäßigen *Treffen der LAGH* und bei „Wir pflegen“ unseren Verein vertreten, gerade hinsichtlich der Schulentwicklung-Veranstaltungen einen Beitrag geleistet.

2.8.1 Frau Susann Werner hat in Mecklenburg-Vorpommern am landesweiten *Selbsthilfesymposium* unseren Verein vertreten.

2.9.1 Der „*Winterspielplatz*“ im Frühjahr 2009 fand in der Regionalgruppe Hessen von Christiane Gehring statt.

Weitere große und kleine Aktivitäten fanden auf regionaler Ebene statt in Form von Regionaltreffen, Sommerfesten, Seminaren, Vorträgen worüber auch oft in unserer Mitglieder-Info berichtet wird.

Soweit zu einigen der zahlreichen Veranstaltungen unseres Vereins im Jahr 2009.

3. Öffentlichkeitsarbeit

Auch im vergangenen Jahr präsentierte sich unser Verein in der Öffentlichkeit, vorwiegend in der lokalen, manchmal auch der überregionalen Presse.

Flyer

Der alte Flyer wurde komplett überarbeitet und ist jetzt in farbenfroher Pracht und vielen Fotos unserer Kinder deutlich ansprechender und repräsentativer. Sie finden diesen auf den Tischen dort hinten zum Mitnehmen. Eine Grafikerin aus Hamburg hat diesen in Abstimmung mit mir und dem übrigen Vorstand entworfen und gestaltet.

Mitglieder-Information

Einige dieser Veröffentlichungen finden Sie in unserer schon mehrfach erwähnten Mitglieder-Information, die 2mal im letzten Jahr mit einer Auflage von ca. 300 Exemplaren erschienen ist. Diese Mitgliederinfo wird kostenlos an alle Mitglieder verteilt. Außerdem dient sie als Informationsmaterial für Betroffene, für Ärzte, Sozialdienste, Kliniken und Krankenkassen und immer wieder auch als Information und kleines Dankeschön für unsere Spender und Sponsoren gedacht.

Teilnahme an Veranstaltungen/Vorträgen

Teilnahme an unterschiedlichen Veranstaltungen wie Selbsthilfetagen, Tagungen oder Konferenzen, Arbeitskreisen und der Runde Tisch des MDK Nord tragen ebenso dazu bei, unseren Verein sowie unsere Probleme, Wünsche und Forderungen als betroffene Eltern öffentlich zu machen. Da war die Region Nordrhein-Westfalen mit Frau Ariane Oeing sehr rege und hat unseren Verein auf vielen Tagungen vertreten.

Im vergangenen Jahr gab es auch wieder Gelegenheit, Fachleute in einem Vortrag über die Familiensituation unserer INTENSIVkinder an unterschiedlichen Brennpunkten zu informieren.

Internetseite

Unsere Internetseite www.intensivkinder.de findet nach wie vor großes Interesse wie die Zahl der Zugriffe (mittlerweile 20299, mehr als das Doppelte vom Vorjahr (9.200)) zeigt. Viele neue Eltern und Interessierte sind über diesen Weg zu unserem Verein gekommen und Fachleute finden hier Informationen. Herzlichen Dank an unseren Webmaster Manfred Schiller. Erwähnen möchte ich hier noch den Amazon-Link auf unserer Homepage, der uns 2009 knapp 365,- Euro Spenden einbrachte. Bitte bestellen Sie gerne über diesen Link ihre Ware und teilen Sie diesen Link allen Freunden und Familien, die Sie kennen mit.

Kalenderaktion

Auch das Projekt „INTENSIVkinder-Kalender“, organisiert von Familie Yousefi, ist ein wichtiges Instrument der Öffentlichkeitsarbeit. Er war wieder ein tolles Weihnachtsgeschenk für Verwandte und Freunde! Die Auflage war höher als beim letzten Mal. Dank an dieser Stelle an Familie Yousefi, die auch das Entstehen unseres 3. Kalenders in die Hand genommen hat und Dank an das Team der Firma repro 68 aus Hamburg, die viele Stunden in das Layout investiert hat ... mit Erfolg wie wir wieder sehen konnten! Einige Kalender können Sie auf den Tischen noch finden und gerne mitnehmen oder an betroffene Familien weitergeben.

Internet

Durch die Veröffentlichung im Internet-Forum „betterplace“ für die Spenden-Akquise für die nächste Familienfreizeit am Möhnesee vom 24.–31. Juli 2010 wurden neue Menschengruppen und Stiftungen auf uns aufmerksam.

Mailing-Aktionen

Wir haben zum Frühjahr 2010 den neuen Flyer sowie die nicht verkauften Exemplare unseres Kalenders genutzt, um unseren Verein in den verschiedensten Kinderkrankenhäuser und Abteilungen bundesweit bekannter zu machen.

4. Verbände und Kooperationen

Unser Verein ist Mitglied in folgenden Verbänden:

- Kindernetzwerk
- Landesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte, Baden-Württemberg
- Hamburger Landesarbeitsgemeinschaft für behinderte Menschen und ihre Mitgliedsverbände e.V.
- Verein „Forsea“, dem „Forum selbstbestimmte Assistenz behinderter Menschen“
- Arbeitsgemeinschaft „Lebenswelten für Kinder und Jugendliche mit Beatmung“, einem Zusammenschluss unterschiedlicher Berufsgruppen, Organisationen, Einrichtungen und Kinderkliniken, die Kinder und Jugendliche mit Beatmung entweder in der häuslichen Umgebung oder in Institutionen betreuen

5. Spenden und Förderer

Zum Schluss möchte ich noch all unsere Spendern und Förderern danken, die uns im vergangenen Jahr vor allen Dingen finanziell gefördert haben:

Viele Mitglieder, Familienangehörige und Freunde halfen mit z.T. sehr großzügigen Spenden bzw. Erlösen aus Aktionen zu unseren Gunsten, unsere Arbeit für INTENSIVkinder und ihre Familien möglich zu machen.

Viele und große Spenden erreichten uns auch von Geburtstags-, Hochzeits-, Tauf- und Kommuniongesellschaften.

Weiter unterstützten uns – wie auch schon in den letzten 6 Jahren – fast alle Krankenkassen auf Landes- und Bundesebene mit Pauschal- und Projektförderung. Anke Mill wird im anschließenden Kassenbericht dazu noch detaillierter eingehen, und eine Liste unserer Förderer und Sponsoren finden Sie immer am Ende des Jahres in unserer Mitgliederinfo.

Herzlichen Dank an alle, die uns im Jahr 2009 finanziell oder anderweitig unterstützt haben!

Damit schließe ich meinen Jahresbericht über ein aus Sicht des Vorstandes erfolgreiches, mit viele Aktionen und Veranstaltungen ausgefülltes Jahr 2009.

Ich hoffe, wir als Vorstand haben damit unsere Arbeit im Rahmen unserer satzungsmäßigen Aufgaben und in Ihrem Sinne erfüllt.

Wir waren gerne für Sie da!

Herzlichen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Rotenburg an der Fulda, den 23. April 2010



Swantje Rüß, 1.Vorsitzende

Protokoll der 9. Ordentlichen Mitgliederversammlung

am 23. April 2010 in 36199 Rotenburg an der Fulda
von 19.00 – 20.10 Uhr.

Anwesend sind 34 Mitglieder:

Vereinsvorstand: Frau Swantje Rüß (1. Vorsitzende)
Frau Christiane Kolpatzik (2. Vorsitzende)
Frau Anke Mill (Schatzmeisterin)
Frau Rotraut Schiller-Specht (Schriftführerin)
Frau Sylvia Schlink (Beisitzerin)
Kassenprüfer: Frau Anja Grefe

Die Liste der teilnehmenden Mitglieder liegt der 1. Vorsitzenden und der Schriftführerin vor.

TOP 1: BEGRÜSSUNG DURCH DIE 1. VORSITZENDE

Frau Rüß begrüßt alle Teilnehmer zur 9. Ordentlichen Mitgliederversammlung des Vereins INTENSIVkinder zuhause e.V. und stellt die Beschlussfähigkeit der Mitgliederversammlung nach §8(5) der Satzung fest. Anwesend sind 34 stimmberechtigte Mitglieder.

Die Tagesordnung wird von allen anwesenden Mitgliedern einstimmig angenommen, es gibt keine Ergänzungswünsche zur Tagesordnung.

Alle anwesenden Mitglieder geben für die Zeit der Elternbegegnungstagung 2010 ihre Fotoerlaubnis.

TOP 2: BERICHT DER VORSITZENDEN ÜBER DAS VEREINSJAHR 2009

Der Tätigkeitsbericht über das Vereinsjahr 2009 ist dem Protokoll als Anlage beigelegt.

TOP 3: BERICHT DER SCHATZMEISTERIN

Durch die Schatzmeisterin Frau Anke Mill erfolgt die Darlegung der Gewinnrechnung durch Gegenüberstellung der Einnahmen und Ausgaben für die Zeit vom 1.1. bis 31.12.2009. Der Kassenstand am 31.12.09 beträgt 40.995,48 Euro. Die schriftliche Vermögensübersicht bzw. der Kassenbericht wird den anwesenden Mitgliedern zur Einsicht ausgehändigt. Der Kassenbericht ist dem Protokoll beigelegt.

TOP 4: BERICHT DER KASSENPRÜFER UND ENTLASTUNG DES VORSTANDS

Die Kasse wurde geprüft durch die Kassenprüferinnen Frau Grefe und Frau Meyer-Kuder. Die Kassenprüferin Frau Grefe erläutert die Kassenprüfung und bestätigt, dass die ausgewiesenen Kontosalden, das Bankguthaben und der Kassenbestand belegmäßig nachvollziehbar seien.

Frau Grefe schlägt die Entlastung der Schatzmeisterin und des Gesamtvorstandes vor. Die Entlastung wird in einer offenen Abstimmung – mit fünf Stimmen Enthaltung – erteilt.

TOP 5: NEUWAHL DER KASSENPRÜFER GEMÄSS § 8 DER SATZUNG

Als Kassenprüfer stellen sich zur Verfügung und werden in einer gemeinsamen Wahl mit zwei Stimmen Enthaltung gewählt:

Frau Anja Grefe, Hamburg
Frau Dr. Maria Bitenc, Sinsheim. Sie nehmen die Wahl an.

TOP 8: AUSBLICK AUF AKTIVITÄTEN DES VEREINS

Frau Rüß erläutert die geplanten bundesweiten Aktivitäten für die kommenden Monate.

Das Väterseminar des Vereins wird vom 25.–27. Juni 2010 in Rotenburg/F. stattfinden.

Vom 24.–31. Juli 2010 wird eine Familienfreizeit am Möhnesee stattfinden.

Das Mütterseminar findet statt vom 03.–05. September 2010; Ort: Rotenburg/Fulda.

Im Raum Hannover finden von März bis Dezember 2010 weitere Freizeit-Samstage für schwerpflegebedürftige Kinder statt. Sie werden finanziert durch Stiftungsgelder und Zuwendungen.

2011 wird das 10jährige Jubiläum von INTENSIVkinder zuhause e.V. im Rahmen der Elternbegegnungstagung stattfinden und zwar vom 06.–08. Mai 2011 in Rotenburg/F.

TOP 9: VERSCHIEDENES

Workshops/Beratungsecken

Der geplante Ablauf der Workshops/Beratungsecken wird erläutert.

Aussteller

Die Aussteller des Elternbegegnungstages werden kurz vorgestellt.

Fragebogen

Die Anwesenden werden gebeten, den ausgeteilten Fragebogen am Ende der Veranstaltung ausgefüllt zurückzugeben.

Frau Swantje Rüß bedankt sich bei den Anwesenden für die Teilnahme an der Mitgliederversammlung und wünscht allen einen informativen und anregenden Elternbegegnungstag.

Das Protokoll wird den Vorstandsmitgliedern und den regionalen Ansprechpartnern zur Information zugesandt.

Ronnenberg, den 03.05.10

gez. Rotraut Schiller-Specht
Schriftführerin

gez. Swantje Rüß
1. Vorsitzende

Großzügige Spende des E.ON Energie-Konzerns



von links: Anke Mill, E.ON-Betriebsratsvorsitzende Ines Tomkó, Rotraut Schiller-Specht

Was eine kleine Karte mit der Bitte um eine Spende bewirken kann, haben wir im Frühjahr erleben können. Am 20. April 2010 gab es in Hannover eine Spendenübergabe der besonderen Art: 10.000,– Euro für INTENSIVkinder zuhause e.V. aus den Mitteln des Rest CENT Hilfsfonds der Mitarbeiter des E.ON Energie-Konzerns!!! Vielen, vielen Dank für diese sehr großzügige finanzielle Zuwendung an unseren Elternverein.

Im Vorstand waren wir uns schnell einig, dass diese große Spende verwendet wird für unsere Familienfreizeit und Kinderaktivitäten.

Nochmals ein ganz herzliches Dankeschön für diese große Spende an alle Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter von E.ON Energie und an die Konzernleitung.

Vorstand INTENSIVkinder zuhause e.V.

Regionaltreffen mit Hamburgern, Schleswig-Holsteinern und ... drei Alpakas

beim Verein zur Förderung der Alpaka-Therapie e.V.

Domenique Yousefi H. und ich haben uns Gedanken für ein neues Regionaltreffen gemacht und kamen durch einen Zeitungsbericht auf die Idee, das Thema der Alpaka-Therapie in den Mittelpunkt zu stellen.

Nach Kontaktaufnahme mit dem Hamburger „Verein zur Förderung der Alpaka-Therapie e.V.“ haben wir bei einem Besichtigungstermin mit ausgiebigem Gespräch dort vor Ort viel Neues über diese Tiere gelernt. Die Alpaka-Therapie gilt als gleichwertige und kostengünstige Alternative zur Delfin-Therapie. Hierbei wird die physische und die psychische Entwicklung des Patienten nach dem System der „medikalisch-psychologischen Rehabilitation“ durch den Kontakt mit dem Alpaka gefördert.

So haben Dominique und ich zwei Monate vor dem geplanten Termin ca. 50 Einladungen für das „Alpakafest“ an uns bekannte betroffene Familien aus der Region verschickt. Das Resultat davon waren: 2 Absagen und 3 Anmeldungen. Nach einer Erinnerungsmail haben wir dann noch 2 weitere Absagen und eine weitere Zusage erhalten.

Etwas enttäuschend ist diese magere Reaktion angesichts des Vorbereitungsaufwandes natürlich schon ...

Am 19.06.2010 haben dann schließlich fünf Familien (inklusive unserer eigenen zwei Familien) diese Tiere kennen gelernt und einen wunderschönen, besonderen Tag verlebt. Das Wetter hat uns zwar immer wieder ein paar Regenschauer geboten, aber nichts desto trotz konnten die Kinder den Parcours mit den Alpakas abgehen. Zuvor durften die Kinder die drei Tiere – Condor, Amigo und Bandit – striegeln und säubern. Das ruhige und freundliche Wesen der Tiere mit ihren großen Knopfaugen hat die Kinder gleich begeistert. Zwei Ergotherapeuten haben uns alles über die Tiere erzählt und den Kindern und Eltern das Ablaufen der Hindernisse mit dem Alpaka gezeigt.

Daneben konnten die Kinder sich schminken lassen und das Areal zum Toben nutzen. Der Druidentopf mit den von den Teilnehmern selbst geschnippelten Gemüsesorten und etlichen Hühnerbeinen köchelte auf dem offenen Feuer nebenher und wurde von den Kindern immer wieder fleißig umgerührt.



Drei Vertreter des Junior Round Table der Luft-hansa-Technik haben uns vor Ort tatkräftig unterstützt und uns auch das Brot zur Suppe sowie die Theaterschminke gesponsert.

Domenique und ich danken dem Verein zur Förderung der Alpaka-Therapie e.V., allen Helfern vor Ort und den Familien für ihr Erscheinen.

Wir freuen uns über jeden Hinweis, der uns für die Zukunft hilft, noch ein paar mehr Kinder und Eltern aus der Region für derartige Veranstaltungen zu begeistern.

*Domenique Yousefi und Swantje Rüß
Regionalleiterinnen Hamburg
und Schleswig-Holstein*



Intensiv zu Hause betreuen

11

INTENSIVKINDER ZUHAUSE E.V. INFORMIERT AUF SELBSTHILFETAGEN

Selbsthilfetag in Kassel

Auf dem Selbsthilfetag in Kassel im Mai dieses Jahres hat Christiane Gering unseren Elternverein mit einem informativen und ansprechenden Stand vertreten.

Neben anderen Interessierten nahm sich auch die Drogenbeauftragte der Bundesregierung, Mechtild Dyckmanns, viel Zeit für ein Gespräch.



Auf diesem Wege ein herzliches Dankeschön an Christiane Gering für die Bereitstellung ihrer Zeit!

24. Selbsthilfetag in Hannover

Am 08. Mai 2010 fand der diesjährige Selbsthilfetag in Hannover statt.

Auch wir, vertreten durch Gerd und Monika Albert, Ralf und Ann-Kathrin Kuder, Anette und Detlev Leischel sowie Ramona Beermann und Rotraut Schiller-Specht boten einen informativen Stand mit Glücksrad und gespendeten kleinen Überraschungspreisen, an denen sich nicht nur die kleinen Gäste erfreuten.

Das Wetter war bescheiden aber trocken. Somit war die Veranstaltung gut besucht und viele Besucher hatten sich einige Informationen geben lassen oder füllten mit ein paar Groschen unsere Spendenbox auf.

Ramona Beermann, Neustadt

Ariane Oeing bangt um ihre Celine

Pflege der Schwerstbehinderten in Gefahr

DORSTEN • „Ich habe richtig Angst“, sagt Ariane Oeing. Angst um die Zukunft ihrer schwerstbehinderten Tochter Celine-Lynn – Angst vor dem 25. Mai. Denn der Kinderkrankenpflegedienst, der bisher eine 24-Stunden-Betreuung für Celine sicher stellte, hat den Vertrag zu diesem Termin gekündigt.

Die achtjährige Celine ist aufgrund von Fehlbildungen in der Lunge und einem daraus resultierenden Lufttröhrenschnitt ständig auf ihr Beatmungsgerät angewiesen. Ernährt wird sie durch eine Magensonde.

Die Rund-um-die-Uhr-Betreuung des Dienstes „Die Mobile Intensiv- und Beatmungspflege“ ermöglichte der Familie bisher, Celine dennoch im häuslichen Umfeld zu haben.

Die Kündigung des Pflegevertrags beschreibt Ariane Oeing mit den Worten: „Das fühlte sich an, als ob einem der Boden unter den Füßen weggezogen wird.“ Pflegedienstleiterin Sonja Albers sah sich jedoch zu diesem Schritt gezwungen: „Wir haben nicht mehr ausreichend Fachpersonal zur Verfügung.“

Gerade im Bereich Kinderkrankenschwestern habe man mit einer Fluktuation zu kämpfen. Albers: „Durch den Personalmangel haben die Kinderkrankenschwestern viele Wahlmöglichkeiten. Einige nutzen die Arbeit beim Pflegedienst als Sprungbrett, um dann in Kliniken eine Stellung anzunehmen.“

Markt ist leergefegt

Elisabeth Wetzels, Geschäftsführerin des Bundesverbands Häusliche Kinderkrankenpflege, bestätigt diesen Trend: „Der Markt an Kinderkrankenschwestern ist deutschlandweit leergefegt.“ Anders als etwa in der Altenpflege könne man im Pflegedienst bei schwerstbehinderten Kindern keine Hilfskräfte einsetzen, sondern nur examinierte Kinderkrankenschwestern. „Man hat keinen Arzt im Hintergrund, wenn etwas passiert.“

Psychisch gelte die Arbeit in den Haushalten als sehr belastend, man verbringe viele Stunden mit den Kindern und Familien. „Da gibt es ein Riesensystem mit Nähe und Distanz“, so Wetzels. Viele Kinderkrankenschwestern zögen es deshalb vor, im Krankenhaus zu arbeiten.

Fortsetzung 3. Lokalseite
• Berthold.Fehmer@
dorstenerzeitung.de



Angst um ihre Tochter Celine-Lynn hat Ariane Oeing. Ohne 24-Stunden-Betreuung durch einen Pflegedienst müsste das Kind in ein Krankenhaus geben.
RN-Foto Fehmer

Celine spürt die Angst der Eltern

Ariane Oeing sucht unaufhörlich Hilfe

(Fortsetzung von Seite 1):

Von all dem ahnt die achtjährige Celine nichts. Doch seit der Kündigung des Vertrags weint sie viel, wacht nachts auf, ist oft kurz vor der Krampfschwelle. Ariane Oeing: „Sie spürt unsere Angst“.

Die 28-Jährige hat nach der Kündigung alle geeigneten Pflegedienste in der Umgebung kontaktiert. „ISB – Ambulante Dienste“ aus Coesfeld wäre bereit, die Betreuung zu übernehmen. Doch auch dort kämpft man laut Zweigstellenleiterin Barbara König mit dem gleichen Problem: „Es ist superschwierig, an examinierte Kräfte zu kommen.“ Eine Vollzeitbetreuung für Celine könne man allein derzeit nicht realisieren. Eine Kooperation beider Dienste scheint der vorläufige Ausweg aus der Situation zu sein: „Wir lassen die Familie Oeing nicht hängen“, verspricht Sonja Albers. Beide Pflegedienste haben bereits Gespräche geführt, wie man eine gemeinsame Pflege bewältigen könnte. Diese Variante bietet auch den Vorteil, dass Celine sich nicht von

heute auf morgen an komplett neue Bezugspersonen gewöhnen müsste, die neuen Kräfte hinreichend eingearbeitet werden könnten.

Ariane Oeing, die 2009 die NRW-Regionalleitung des Vereins „Intensivkinder zuhause“ übernommen hat und Eltern in ähnlichen Situationen beratend zur Seite steht, macht keinen Hehl daraus, dass sie nun selbst Hilfe braucht. Rund um die Uhr. Denn neben Celine hat sie auch noch ihren sechs Monate alten Säugling Fynn zu versorgen. „Ich schaffe das nicht alleine.“ •ber



Celine mit ihrer Mutter in unbeschwerter Zeit.
RN-Foto Fehmer

Mit freundlicher Genehmigung entnommen aus:
„Dorstener Zeitung/Ruhr-Nachrichten“, 8. Mai 2010

INTENSIVkinder zuhause e.V.

Der Elternselbsthilfeverein INTENSIVkinder in Hamburg will mit seinem vielfältigen Angebot den Alltag von Familien mit schwerstbehinderten Kindern erleichtern.

Wir sind ein Elternselbsthilfeverein

2001 haben sich Eltern schwer pflegebedürftiger Kinder zusammengetan, um sich gegenseitig zu helfen und den Alltag rund um das INTENSIVkind zuhause zu erleichtern. In zwölf Bundesländern sind wir heute als regionale Kontaktstelle zu finden.

Sie sind Eltern eines schwerst pflegebedürftigen Kindes mit z.B. Tracheostoma, Sauerstoff, Beatmung, intensivmedizinischer Versorgung, Muskel- und Stoffwechselerkrankheiten, genetischen Defekten, schweren neurologischen Erkrankungen, PEG, ... und suchen Hilfe bei Gleichgesinnten.

Zusammen wollen wir den Alltag der betroffenen Familien erleichtern. Wir treffen uns in regelmäßigen Abständen in regionalen Gruppen und auf bundesweiten Veranstaltungen wie z.B. zur Elternbegegnungstagung, Mütter- und Väterseminaren. Hier haben Eltern die Gelegenheit zum Erfahrungsaustausch und erhalten Unterstützung bei ihrer Problembewältigung.

So wird es auch möglich, dass wir mit unseren Familien ein erfülltes, wenn auch schwieriges – eben ein besonderes – Leben führen können.

Unsere Ziele

- Hilfe bei der Bewältigung ihrer alltäglichen Probleme
- Kontakte herstellen und fördern zwischen Familien mit INTENSIVkindern
- Sammeln und Vermitteln von Informationen
- Gesellschaftliche Integration

Unsere Aktivitäten

- Organisation von regionalen und bundesweiten Elterntreffen sowie Seminaren für Betroffene und Familien
- Aufbau von regionalen Stellen
- Kooperationen mit anderen Vereinen, Verbänden und Institutionen
- Öffentlichkeitsarbeit



INTENSIVkinder zuhause e.V.

Swanije Rüb
Goederstr. 80 - 2 031 Hamburg
fon und fax: 040 7665948
info@intensivkinder.de
www.intensivkinder.de

Unterstützen Sie unsere zahlreichen Projekte
- durch Ihre Mitgliedschaft in unserem Verein
- durch Ihre Spende auf unser Spendenkonto
Volksbank Stroblitz, BLZ 60067909,
Konto 64064000.



Mit freundlicher Genehmigung entnommen aus:
„motion-Magazin“, Seite 16

PFLEGESTÜTZPUNKTE: AUCH FÜR ELTERN VON INTENSIVKINDERN SINNVOLL?

In unserer immer älter werdenden Gesellschaft steigt der Anteil von pflegebedürftigen Menschen. Vor diesem Hintergrund hat der Gesetzgeber im Zuge der Pflegereform von 2008 die Einrichtung von **Pflegestützpunkten** beschlossen. Gedacht sind diese Stützpunkte, um Pflegebedürftigen und ihren Angehörigen als Anlaufstelle rund um das Thema Pflege zu dienen: Organisation von Pflege, Unterstützung bei der Suche nach externer Hilfe, Erledigung von Formalitäten, Erarbeitung von Anträgen usw. Ziel ist es, diese Art von Unterstützung flächendeckend und wohnortnah anzubieten. Bislang gibt es in etwa 200 deutschen Städten solche Einrichtungen. Träger der meisten Stützpunkte sind in der Regel die Kommunen sowie Wohlfahrtsverbände und einige Krankenkassen (z.B.: DRK, Diakonie, ASB, Caritas, AOK, BKK und andere). Ein Ausbildungsgang von der BKK zu Pflegeberatern (mit dem Einsatzgebiet Pflegestützpunkte), der in der BKK-Akademie in Rotenburg stattfand, wurde im April 2010 durch den Elternbegegnungstag auf **INTENSIVkinder** aufmerksam. Durch meine Funktion als Regionalleiterin für Hessen nahm der Kursleiter Kontakt mit mir auf mit dem Wunsch, über die Situation von **pflegebedürftigen Kindern** zu berichten, da im Rahmen dieses Kursangebotes darüber nur geringe Informationen vorlagen. So war ich an einem Nachmittag Gast in diesem Ausbildungskurs und sah mich sehr interessierten künftigen Beraterinnen und Beratern gegenüber. Informationsbedarf und -austausch gab es

zum einen bezüglich meiner persönlichen Situation (Krankheit von Hannes, medizinische und pflegerische Unterstützung im Alltag, Schulbesuch, Tagesablauf in unserer Familie, ...), und zum anderen hinsichtlich „allgemeiner Erfahrungen“ von Eltern pflegebedürftiger Kinder (sehr unterschiedliche Unterstützung im Hinblick auf Pflegeleistungen durch Pflegedienste, ganz verschiedene Erfahrungen mit Krankenkassen und MDK, uneinheitliche behördliche Zuständigkeiten in Bezug auf Kindergarten- und Schulbesuch „unserer Kinder“).

Auf die Frage, ob ein Berater oder Beraterin überhaupt eine Hilfe sein kann für eine Familie, die „neu“ ist in der Situation, ein schwer pflegebedürftiges Kind zu Hause zu betreuen, wurden zum Teil auch mitfühlende Bedenken geäußert: „ist das nicht zu viel; die Familie hat erst einmal genug mit sich zu tun; noch eine fremde Person im Haus, ...“. Diese Frage bleibt letztendlich offen und muss jede Familie für sich entscheiden. Ich jedenfalls hätte es damals als hilfreich empfunden, durch eine Anlaufstelle für „Pflegefragen“ gebündelte Information zu bekommen anstatt scheinbar etwas zu erfragen und zu erfahren. Wer weiß, vielleicht werde ich in der Zukunft auf dieses Angebot eines Pflegestützpunktes zurückgreifen, so schnell, wie sich die Situation im Gesundheitswesen ändert. Und Herr Vogel geht bald in Pension ...

Christiane Gering, Regionalleiterin Hessen

„WIR REITEN DEM SOMMER ENTGEGEN“ – SOMMERFEST NORDRHEIN-WESTFALEN

auf dem Gelände des Therapiezentrums Hof Feuler in Marl

„Unsere Kinder sind nicht nur krank – sie sind etwas Besonderes!“

Sie lieben – genauso wie andere Kinder auch – Pferde. Nur ist das Reiten nicht für jedes unserer Kinder ohne weiteres möglich... das war der Leitgedanke der Idee zum diesjährigen Sommerfest.

Das Pferd ersetzt Menschen mit Bewegungseinschränkung die Beine – Balance wird in Bewegung gefühlt

Grundsatz der Reittherapie

Enger Pferdekontakt mit Rollstuhl, bewegungseingeschränkten Kindern, Beatmungsgerät, Trachealkanüle, Sauerstoff und vielem mehr ist nicht immer einfach umzusetzen – eine Intensiveinheit mit vielen unserer Kinder im Pferdestall – wie soll das gehen?

„Geht nicht“ gibt es nicht – auch nicht für die Leiterin des Therapiezentrums Barbara Lau.

Barbara Lau weiß genau, welchen Belastungen unsere Familien ausgesetzt sind, denn ihr Sohn Alexander kam 1986 selbst mit schwersten Behinderungen zur Welt und verstarb mit 16 Jahren. Er veranlasste seine Eltern letztendlich zur Gründung des Therapiezentrums mit mittlerweile 20 Therapiepferden. Das Therapiezentrum (www.hof-feuler.de) entspricht mit seinen räumlichen Gegebenheiten und der ebenerdigen Anlage genau dem Anspruch für Menschen mit Behinderung.

Acht Familien mit Intensivkindern und Geschwisterkindern erlebten am 29. Mai einen Tag voller Spaß und Freude – auch das Wetter hätte nicht besser sein können.

Nach einem gemeinsamen Austausch, bei dem auch für das leibliche Wohl gesorgt war, ging es los ... voller Erwartung, Anspannung und Freude gingen wir in den Reitstall.

Dort standen uns 3 Therapiepferde zur Verfügung: Felina, Dance & Rico waren sehr lieb und zutraulich zu unseren Kindern. Erst als sie bei den Signaltönen der ungewohnten Geräusche der Beatmungsgeräte nicht mehr mit dem Ohr zuckten, durften sie antreten. Brav standen sie zwischen der Aufstiegsrampe, die vielen Kindern überhaupt erst ermöglichte, zu reiten – und warteten bis sie losreiten durften.

Jedes Intensivkind konnte mit Mama oder Papa im Rücken reiten und wurde zur Sicherheit begleitet von 2 Reittherapeutinnen und HelferInnen.

Viele entspannten sich sofort auf dem Rücken der Pferde.

„Es war schön, ein Lächeln auf allen Gesichtern zu sehen – für kurze Zeit waren Stress und Alltagssorgen vergessen“ – die Unsicherheit des Anfangs war schnell vergessen durch die fachliche Unterstützung.





Doch wichtig waren auch unsere Geschwisterkinder an diesem Tag, denn oft genug stehen sie nicht an erster Stelle. Alleine konnten auch sie ein paar Runden hoch zu Ross genießen! Sehr nett anzuschauen war auch, wie viel Spaß Mama und Papa beim Reiten haben können – vorwärts, rückwärts und sogar im Galopp!

Damit die Wartezeit und Vorfreude nicht zu lange wurde – sorgte Herr Martin Vogt, Dipl. Musiklehrer für Menschen mit Behinderung, für eine Musikalische Reise. Trommeln, Klangstäbe, Bongos, Triangel, Akkordeon und vieles mehr standen mit zahlreichen Liedern zur Erprobung und wurden gut genutzt von allen – ob groß oder klein (s. Bilder oben).

Der Abschied am Ende des Tages fiel sehr schwer – doch alle waren sich einig – wir kommen gerne nächstes Jahr wieder! Die mit viel Liebe gepflegte Anlage war wie eine kleine Oase zum Luft holen.

Besonders möchte ich dafür Frau Lau danken, die uns überhaupt erst die Möglichkeit dieses Sommerfestes gegeben hat – bei Frau Franzen (Gärtnerei), die das Finanzielle möglich gemacht hat und Herrn Vogt, der unseren Kindern sein musikalisches Engagement geschenkt hat. Aber auch den 3 Reittherapeuten, Krankenschwestern und 6 weiteren HelferInnen, die uns mit Freundlichkeit und Hilfe zur Verfügung standen – vielen Dank!

Von dem Graffiti der Stallgasse winkt uns Alexander zum Abschied freundlich zu und auch seine Mutter verspricht: „Ihr dürft gerne alle nächstes Jahr wiederkommen!“

Ariane Oeing, Regionalleiterin NRW



Behinderungsbedingte Umbaumaßnahmen können steuerlich geltend gemacht werden

Urteil des Bundesfinanzhofs vom 22.10.2009 – Az. VI R 7/09

Aufwendungen eines Steuerpflichtigen für den behindertengerechten Umbau seines Wohnhauses können nach einer Entscheidung des Bundesfinanzhofs (BFH) als außergewöhnliche Belastungen steuermindernd berücksichtigt werden. Ein etwaiger durch die Umbauten erlangter Gegenwert blieb in diesem Fall aufgrund der Gesamtumstände außer Betracht.

Nach § 33 des Einkommensteuergesetzes wird die Einkommensteuer auf Antrag in bestimmtem Umfang ermäßigt, wenn einem Steuerpflichtigen außergewöhnliche Belastungen erwachsen sind. Das ist der Fall, wenn ihm zwangsläufig größere Aufwendungen als der überwiegenden Mehrzahl der Steuerpflichtigen gleicher Einkommensverhältnisse, gleicher Vermögensverhältnisse und gleichen Familienstandes entstanden sind. Ausgeschlossen ist die Steuerermäßigung allerdings dann, wenn der Steuerpflichtige durch seine Aufwendungen einen Gegenwert erhält.

Nach der bisherigen Rechtsprechung des BFH wurden behinderungsbedingte Umbauten, wie zum Beispiel der Einbau breiterer Türen, größerer Bäder oder Fahrstühle, grundsätzlich nicht als außergewöhnliche Belastung anerkannt. Vielmehr vertrat das höchste deutsche Finanzgericht die Ansicht, dass derartige bauliche Besonderheiten auch für nichtbehinderte Menschen nützlich seien und damit wertbildende Faktoren für das Gebäude darstellten. Aufgrund des erlangten Gegenwertes komme deshalb eine Steuerermäßigung nicht in Betracht.

Im vorliegenden Streitfall wurde der verheiratete Steuerpflichtige durch einen Schlaganfall im Jahre 1999 schwer behindert. Ihm wurde ein Grad der Behinderung von 100 mit den Merkzeichen aG (außergewöhnlich gehbehindert), H (hilflos) und RF (Rundfunkgebührenbefreiung) anerkannt. Um ihm trotz seiner außergewöhnlich starken Gehbehinderung weiterhin ein Leben in seiner gewohnten Umgebung zu ermöglichen und ihm den Aufenthalt in einem Pflegeheim zu ersparen, nahmen die Ehegatten im Streitjahr (2000) verschiedene Umbaumaßnahmen an ihrem Einfamilienhaus vor. Die von der Krankenkasse nicht bezuschussten Kosten für den Bau einer Rollstuhllampe, die Einrichtung eines behindertengerechten Bades sowie die

Umwandlung des ebenerdigen Arbeitszimmers in einen Schlafrum, machten die Ehegatten in Höhe von ca. 140.000 DM in ihrer Einkommensteuererklärung als außergewöhnliche Belastung geltend. Dies lehnte das Finanzamt ab, gewährte jedoch den Behinderten-Pauschbetrag in Höhe von 7.200 DM (3.700 Euro) und den Pflegepauschbetrag von 1.800 DM (924 Euro). Die dagegen gerichtete Klage der Erben des inzwischen verstorbenen Steuerpflichtigen wurde in erster Instanz mit der Begründung zurückgewiesen, es fehle an einer Belastung der Kläger, weil sie für ihre Aufwendungen einen Gegenwert erlangt hätten.

Mit Urteil vom Oktober 2009 entschied der BFH, dass die Aufwendungen für den behindertengerechten Umbau des Hauses als außergewöhnliche Belastungen abziehbar seien. Entgegen der Auffassung der Vorinstanz seien die Umbaukosten zwangsläufig erwachsen. Durch den nicht vorhersehbaren Schlaganfall und die dadurch eingetretene schwerwiegende Behinderung sei eine Zwangslage entstanden, die die behindertengerechten Umbaumaßnahmen unausweichlich gemacht hätten. Eher fernliegend erscheine, dass sowohl das Finanzamt als auch das Finanzgericht in erster Instanz die Eheleute in dieser Situation auf die möglicherweise langwierige Suche nach einer geeigneten Mietwohnung verwiesen hätten. Eine tatsächliche Zwangslage sei dadurch gekennzeichnet, dass sie schnelle Reaktion erfordere.

Im vorliegenden Fall stehe der Steuerermäßigung auch nicht die Erlangung eines Gegenwertes entgegen. Insbesondere sei ein Gegenwert, der allein auf der möglichen Nutzung der Umbauten durch nichtbehinderte Familienangehörige beruhen solle, kein realer Gegenwert. Im übrigen stünden die behinderungsbedingten Aufwendungen hierso stark unter dem Gebot der sich aus der Situation ergebenden Zwangsläufigkeit, dass auch die etwaige Erlangung eines Gegenwertes in Anbetracht der Gesamtumstände des Einzelfalles in den Hintergrund trete.

Katja Kruse

Mit freundlicher Genehmigung entnommen aus:
„bvkm.aktuell“, Ausgabe Nr. 4/10, Seite 41, August 2010

SGB V

ELEKTOROLLSTUHL KANN TEILHABE FÖRDERN

BSG, Urteil vom 12.08.2009 – Az: B 3 KR 8/08 R

Der 1946 geborene Kläger leidet an einem insulinpflichtigen Diabetes Mellitus bei erheblichem Übergewicht. Im Zuge der Erkrankung wurden der rechte Unterschenkel und das linke Bein im Oberschenkel amputiert. Ihm ist ein GdB von 100 sowie das Merkzeichen aG zuerkannt, von der Pflegekasse erhält er Pflegegeld nach der Pflegestufe II.

Der Kläger, der mit einem Aktivrollstuhl versorgt ist, beantragte unter Vorlage einer ärztlichen Verordnung die Ausstattung mit einem Elektrorollstuhl (Kostenvorschlag über ca. 3.400 Euro). Zur Begründung führte er aus, dass er sich außerhalb der Wohnung praktisch nur noch mit Hilfe einer Begleitperson bewegen könne, die den Rollstuhl schiebe. Seine Ehefrau sei mit der Schiebehilfe überlastet, auf sonstige Hilfspersonen könne er nicht zurückgreifen. Er möchte gerne ohne fremde Hilfe Spazierfahrten in die Umgebung machen und an kulturellen Veranstaltungen teilnehmen.

Krankenkasse schuldet nur Basisausgleich

Die Krankenkasse lehnte den Antrag ab. Für sämtliche Formen der Freizeitgestaltung außerhalb des Nahbereichs bestehe keine Leistungspflicht der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV). SG und LSG haben die Klage abgewiesen (LSG Baden-Württemberg, Urteil vom 20. April 2007, Az: L 4 KR 4697/06). Das LSG hat zur Begründung ausgeführt, der Anspruch bestehe nicht, weil der Kläger in der Lage sei, sich mit dem vorhandenen Rollstuhl in der Wohnung und in der näheren Umgebung aus eigener Kraft, jedenfalls aber mit Hilfe seiner Ehefrau bzw. seines Schwiegersohnes zu bewegen.

Die GKV schulde beim Ausgleich der Folgen einer Behinderung nur einen so genannten Basisausgleich, der sich an den allgemeinen Grundbedürfnissen des täglichen Lebens orientiere. Diesem sei damit Genüge getan, dass dem Kläger ein in der Wohnung zu benutzender Rollstuhl und ein handbetriebener schiebbarer Rollstuhl zur Verfügung stehe, der auch außerhalb der Wohnung genutzt werden könne.

Mit der Revision macht der Kläger geltend, die Hilfsmittelversorgung müsse dem Ziel dienen, nach Möglichkeit von der Hilfe Dritter unabhängig zu werden und so

die Selbstständigkeit eines behinderten Menschen zu unterstützen.

Das BSG hat der Revision insoweit stattgegeben, als das Berufungsurteil aufzuheben und der Rechtstreit zu erneuten Verhandlung und Entscheidung an das LSG zurückzuverweisen war.

Elektrorollstuhl zusätzlich zum Aktivrollstuhl

Das Hilfsmittel Elektrorollstuhl stelle wegen seiner andersartigen Konstruktion und Betriebsform ein „aliud“ zu einem Aktivrollstuhl dar. Die Benutzung auch eines Elektrorollstuhls könne hier zum Behinderungsausgleich erforderlich sein. Aufgabe der GKV sei allein die medizinische Rehabilitation, um ein selbstständiges Leben führen und die Anforderungen des Alltags meistern zu können. Eine darüber hinaus gehende berufliche oder soziale Rehabilitation sei hingegen Aufgabe anderer Sozialleistungssysteme.

In der Sache bestehe ein Anspruch auf die im Einzelfall für den gebotenen Behinderungsausgleich ausreichende, zweckmäßige und wirtschaftliche Hilfsmittelversorgung, nicht jedoch auf eine Optimalversorgung.

Das LSG habe zutreffend auf das Bedürfnis eines Menschen nach Mobilität in der Wohnung selbst sowie im Nahbereich der Wohnung abgestellt. Unzutreffend sei jedoch die Ansicht, dass Grundbedürfnis auf Bewegungsfreiheit sei befriedigt, wenn der Nahbereich mit Hilfe einer Begleitperson erreicht werden könne.

Die Möglichkeit, die Hilfe Dritter in Anspruch zu nehmen, schließt den Versorgungsanspruch nach § 33 SGB V nicht aus.

Wesentliches Ziel der Hilfsmittelversorgung sei es, dass behinderte Menschen nach Möglichkeit von der Hilfe anderer Menschen unabhängig, zumindest aber deutlich weniger abhängig würden. Im vorliegenden Fall läge der ausschlaggebende funktionelle Gebrauchsvorteil des Elektrorollstuhls darin, dass der Kläger nicht mehr von der Begleitung seiner Ehefrau oder sonstiger Dritter abhängig wäre, die bisher Schiebehilfe leisten müssten. Seine selbstständige Lebensführung und die zeitliche Dispositionsfreiheit wären daher in weit größerem Maße gesichert.

Größere Selbstständigkeit bei der Lebensführung entscheidend

Daher habe der Kläger, wenn er nicht (mehr) in der Lage sei, den Nahbereich der Wohnung mit dem vorhandenen Aktivrollstuhl aus eigener Kraft zu erschließen, Anspruch auf Versorgung mit einem Elektrorollstuhl. Dies diene dem Ziel, dem behinderten Menschen eine selbstständigere Lebensführung zu ermöglichen, in dem sein Bewegungsspielraum durch die Unabhängigkeit von fremder Schiebehilfe spürbar erweitert werde.

Das LSG werde zu ermitteln haben, ob der Kläger außer Stande ist, den Nahbereich der Wohnung mit seinem handbetriebenen Rollstuhl ohne übermäßige Anstrengung, schmerzfrei und aus eigener Kraft, also ohne Schiebehilfe durch Dritte, in normalem Rollstuhltempo zu bewältigen. Ferner sei festzustellen, ob der Kläger fähig sei, einen Elektrorollstuhl sicher zu führen.

Anmerkung

Das BSG hat in den Entscheidungsgründen zudem ausgeführt, dass nach den bisherigen – allerdings noch

nicht ausreichenden – Feststellungen vieles dafür spreche, dass ein Anspruch auf Versorgung mit einem Elektrorollstuhl besteht. Es hat ergänzend darauf verwiesen, dass sich auch aus § 4 Abs. 2 Nr. 1 SGB I (Allgemeiner Teil) ein Recht der Versicherten auf die notwendigen Maßnahmen zum Schutz, zur Erhaltung, zur Besserung und zur Wiederherstellung der Gesundheit und der Leistungsfähigkeit ergebe.

Bei der Wahl zwischen mehreren geeigneten Hilfsmitteln sei darüber hinaus § 33 SGB I zu beachten. Den Wünschen des Berechtigten solle entsprochen werden, soweit sie angemessen seien. An diese Regelung knüpfe auch das „Wunsch- und Wahlrecht“ behinderter Menschen bei der Rehabilitation und der Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft an, das in § 9 Abs. 1 SGB IX geregelt und im Rahmen der medizinischen Rehabilitation auch von den Krankenkassen zu beachten sei. (Sch)

Mit freundlicher Genehmigung entnommen aus: „Rechtsdienst der Lebenshilfe“, Ausgabe Nr. 1/10, Seiten 11–12, März 2010

SGB V DIE ERMÖGLICHUNG DES FAHRRADFAHRENS GEHÖRT NICHT ZU DEN GRUNDBEDÜRFNISSEN DES TÄGLICHEN LEBENS

BSG, Urteil vom 12.08.2009 – Az: B 3 KR 11/08 R

Die Beteiligten streiten um die Kostenübernahme für die Umrüstung eines Rollfiets vom reinen Pedalbetrieb auf den Betrieb mit einem Elektro-Hilfsmotor.

Die 1990 geborene Klägerin ist seit ihrer Geburt körperlich schwerstbehindert. Sie kann weder laufen noch sprechen, ist aber geistig nicht behindert. Die Kommunikation erfolgt nonverbal, z. B. über Wimpernschläge ihrer Augen. Mit ihren Eltern und einem Bruder lebt sie in einem behinderungsgerecht eingerichteten Haus. Die Klägerin, die Leistungen nach der Pflegestufe III bezieht, ist von der beklagten Krankenkasse mit einem Rollstuhl für den innerhäuslichen Bereich und einem

Rollstuhl für den Außenbereich versorgt. Die Kosten des Einbaus einer Hebebühne für den Transport des Rollstuhls im KFZ der Familie wurden von der Krankenkasse teilweise übernommen.

Die Klägerin verfügt zudem über ein von der Krankenkasse bereitgestelltes sog. Rollfiets. Dabei handelt es sich um eine Rollstuhl-Fahrrad-Kombination, die aus einem Selbstfahrerrollstuhl sowie einem hinten ankoppelbaren Fahrradteil besteht, wobei der Rollstuhl als lenkbares Vorderteil fungiert. Das Rollfiets wird vornehmlich für Fahrradausflüge der Familie genutzt.

Unter Vorlage einer ärztlichen Verordnung beantragte die Klägerin im November 2003 die Umrüstung des Rollfiets auf ein „E-Bike“. Die Umrüstung sollte laut Kostenvoranschlag ca. 3.800 Euro kosten.

Zur Begründung wurde vorgetragen, dass dem Vater die Bedienung des Rollfiets per Pedalbetrieb immer mehr Mühe mache, weil seine Tochter mit zunehmendem Alter schwerer geworden sei und er zudem unter Kniebeschwerden leide.

Keine Krankenkassenleistungen für die soziale Rehabilitation

Die Krankenkasse lehnte den Antrag auf Kostenübernahme ab, weil Familienausflüge mit dem Fahrrad kein allgemeines Grundbedürfnis darstellten. Im für die Krankenversicherung allein maßgeblichen Nahbereich der Wohnung sei die Klägerin mit den beiden Rollstühlen für den Innen- und Außenbereich ausreichend versorgt.

Das SG hat die Krankenkasse zur Kostenübernahme verurteilt (SG Karlsruhe, Urteil vom 14. April 2005, Az: S 3 KR 2429/04). Das LSG Baden-Württemberg hat das erstinstanzliche Urteil geändert und die Klage abgewiesen (Urteil vom 07. Mai 2008, Az: L 5 KR 2013/07): Ein elektrisch betriebener Rollfiets sei nicht erforderlich, um den Erfolg der Krankenbehandlung zu sichern. Sein Einsatz überschreite die Grenzen der medizinischen Rehabilitation und sei dem Bereich der sozialen Rehabilitation zuzuordnen. Das Naturerleben, andere optische Eindrücke und auch die Kommunikation mit anderen Menschen könne genauso gut beim Einsatz des Rollstuhls in Verbindung mit Ausflügen mit dem PKW erreicht werden.

Die Revision der Klägerin ist erfolglos geblieben. Auch nach Ansicht des BSG ist die Klägerin im Nahbereich ihrer Wohnung bereits ausreichend mit Hilfsmitteln der gesetzlichen Krankenversicherung versorgt. Die Ermöglichung des Fahrradfahrens und die Wahrnehmung von Geschwindigkeit und Raum gehörten ebenso wenig zu den von der gesetzlichen Krankenversicherung sicherzustellenden Grundbedürfnissen des täglichen Lebens wie der Wunsch, ein elektrisch betriebenes Rollfiets zur Realisierung von Familienaktivitäten zu nutzen.

Anmerkung

Der 3. Senat des BSG hat sich auch mit der Rechtsprechung des früher für das Hilfsmittelrecht zuständigen 8. Senats befasst. Er hat ausgeführt, dass es sich bei

den damals entschiedenen Fällen um besondere Fallkonstellationen gehandelt habe, in denen ganz außergewöhnliche Bewegungseinschränkungen vorlagen und bei denen den gemeinsamen Fahrradausflügen in der konkreten Familiensituation eine große Bedeutung zugekommen sei.

Den vorliegenden Fall nimmt der erkennende 3. Senat zum Anlass, diese Rechtsprechung ausdrücklich aufzugeben, um für die Zukunft Klarheit zu schaffen, auf welcher Grundlage zu entscheiden sei. Die Rechtsprechung des 8. Senats habe sich als zu weitgehend und die Grenzen zwischen medizinischer und sozialer Rehabilitation verwischend erwiesen.

Diese Klarstellung ist zu begrüßen. Letztendlich hilft es den Betroffenen, wenn sie schnell Gewissheit haben und nicht unnötigerweise einen mehrjährigen Rechtsstreit über mehrere Instanzen anstrengen.

Kein Anspruch nach § 31 SGB IX

Nach Ansicht des BSG kann die Klägerin ihren Anspruch auch nicht auf § 31 SGB IX (Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen) stützen. Nach ständiger Rechtsprechung gewähre diese Vorschrift den Versicherten keine über die Leistungspflichten nach § 33 SGB V hinausreichenden Leistungsansprüche. Hinsichtlich der Zuständigkeit und der Voraussetzungen für die Leistungen zur Teilhabe werde auf die für den jeweiligen Rehabilitationsträger geltenden Leistungsgesetze verwiesen (§ 7 SGB IX). § 31 SGB IX gebe hinsichtlich des Hilfsmittelbegriffs nur den Regelungsgehalt des § 33 SGB V wieder, wie er durch die höchstrichterliche Rechtsprechung entwickelt worden sei.

Änderung der Rechtslage durch

UN-Behindertenrechtskonvention?

Das Gericht hat offen gelassen, ob das „Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen“ zu einer Modifikation der Rechtsprechung zur Reichweite des von den Krankenkassen zu gewährenden Behinderungsausgleichs nach § 33 SGB V führen könne. Diese im März 2009 in Kraft getretene UN-Konvention gelte nur für die Zeit nach dessen Inkrafttreten. Sie könne daher die hier maßgebliche Rechtslage des Jahres 2007 nicht beeinflussen. (Sch)

Mit freundlicher Genehmigung entnommen aus: „Rechtsdienst der Lebenshilfe“, Ausgabe Nr. 1/10, Seiten 12–13, März 2010

SGB XI

DECKENLIFTANLAGE ALS LEISTUNG DER GESETZLICHEN KRANKEN- ODER PFLEGEVERSICHERUNG?

BSG, Urteil vom 12.08.2009 – Az: B 3 P 4/08 R

Der 1993 geborene Kläger ist erheblich geistig und körperlich behindert. Von der Pflegekasse erhält er Leistungen nach der Pflegestufe III.

Mit seinen Eltern bewohnt er ein zweigeschossiges Einfamilienhaus. Die beklagte Pflegekasse gewährte ihm 2003 einen Zuschuss in Höhe von 2.557 Euro für den Einbau eines Treppenlifts als wohnumfeldverbessernde Maßnahme nach § 40 Abs. 4 SGB XI. Im Juni 2003 beantragte der Kläger unter Vorlage einer fachärztlichen Verordnung zur Vermeidung stationärer Pflege die Gewährung einer Deckenliftanlage mit umhängbarem Deckenlift zum Preis von ca. 6.200 Euro.

Die Pflegekasse lehnte dies ab, weil es sich erneut um eine wohnumfeldverbessernde Maßnahme gem. SGB XI handele. Es sei keine Änderung der Pflegesituation oder des Wohnumfeldes eingetreten. Auch wenn bauliche Verbesserungsmaßnahmen in Einzelschritten durchgeführt würden, könne der Höchstförderbetrag von 2.557 Euro nur einmal in Anspruch genommen werden.

Das SG Frankfurt/Oder hat die Pflegekasse verurteilt, dem Kläger die Deckenliftanlage zur Verfügung zu stellen. Es hat ausgeführt, dass es sich bei der Deckenliftanlage nicht um eine wohnumfeldverbessernde Maßnahme, sondern um ein sogenanntes technisches Pflegehilfsmittel im Sinne im § 40 Abs. 1 und 3 SGB XI handele (Urteil vom 24. August 2007 – Az: S 11 P 71/03).

Hilfsmittel oder wohnumfeldverbessernde Maßnahme?

Das LSG Berlin-Brandenburg hat das erstinstanzliche Urteil geändert und die Pflegekasse verurteilt, den Kläger im Hinblick auf die erneute Gewährung eines Zuschusses für eine Maßnahme zur Verbesserung des individuellen Wohnumfeldes neu zu bescheiden. Die Deckenliftanlage sei kein Pflege- und damit auch kein technisches Hilfsmittel im Sinne vom § 40 Abs. 3 SGB XI. Erfüllt seien die Voraussetzungen des § 40 Abs. 4 Satz 1 SGB XI, so dass die Pflegekasse erneut im Ermessenswege darüber zu befinden habe, ob dem Kläger ein weiterer Zuschuss für eine wohnumfeldverbessernde Maßnahme zustehe.

Diesem Anspruch stehe die Regelung des Satz 3 der Vorschrift nicht entgegen, denn die Einbauten eines Treppenliftes und einer Deckenliftanlage seien nicht als einheitliche Maßnahme anzusehen (Urteil vom 24. April 2008 – Az: L 27 P 48/08).

Das BSG hat der Revision insoweit stattgegeben, als es das Berufungsurteil aufgehoben und den Rechtsstreit zur erneuten Behandlung und Entscheidung an das LSG zurückverwiesen hat. Das LSG habe zu Unrecht entschieden, dass Ansprüche des Klägers auf Hilfsmittelversorgung nicht bestehen. Antragsziel sei die Versorgung mit einem Hilfsmittel entweder der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) oder der sozialen Pflegeversicherung.

Nach den vom LSG getroffenen Feststellungen könne das Gericht nicht beurteilen, ob das Leistungsbegehren in die Zuständigkeit der Krankenkasse oder der Pflegekasse falle und ob auch im Übrigen alle Anspruchsvoraussetzungen vorliegen.

Das LSG sei zu Unrecht davon ausgegangen, dass die Versorgung mit einer Deckenliftanlage als Maßnahme zur Verbesserung des individuellen Wohnumfeldes zu qualifizieren sei. Hierzu gehörten z.B. Maßnahmen, die mit wesentlichen Eingriffen in die Bausubstanz verbunden seien, sonstige Ein- und Umbauten, die in Anbetracht der konkreten Wohnungssituation eines Pflegebedürftigen erforderlich seien sowie bestimmte technische Hilfen im Haushalt.

Mit dem Tatbestandsmerkmal „Maßnahmen zur Verbesserung des individuellen Wohnumfeldes“ knüpfe § 40 Abs. 4 Satz 1 SGB XI an die seit langem eingeführte Unterscheidung zwischen der behindertengerechten Anpassung der Wohnsituation einerseits und der Versorgung mit Hilfsmitteln zur Bewältigung oder Minderung von Behinderungsfolgen andererseits an. Der Gesetzgeber habe in § 31 Abs. 1 SGB IX explizit dargestellt, dass zur Hilfsmittelversorgung solche Hilfen nicht rechnen, die bei einem Wohnungswechsel „nicht mitgenommen werden können“.

Deckenlift dient Behinderungsausgleich

Diese Grenzziehung zwischen der Hilfe zur Anpassung an die Wohnsituation einerseits und der Hilfsmittelversorgung andererseits sei leitend. Maßgebend für die Auslegung des Begriffs „Maßnahme zur Verbesserung des individuellen Wohnumfeldes“ sei eine Orientierung an dem Maßnahmезweck einerseits und der Dauerhaftigkeit des Wohnungseinbaus andererseits.

Die Gewährung einer Deckenliftanlage stelle sich nicht als Maßnahme zur Verbesserung des individuellen Wohnumfeldes nach § 40 Abs. 4 SGB XI dar. Die

Deckenliftanlage diene vielmehr dem Behinderungsausgleich entweder im Sinne von § 33 Abs. 1 SGB V oder von § 40 Abs. 1 SGB XI. Sie sei auch nicht so beschaffen, dass sie bei einem Wohnungswechsel nicht mitgenommen werden könne. Durch Ihren Einbau werde sie nicht zu einem auf Dauer hinzugefügten – festen – Bestandteil der Wohnung. Deckenliftanlagen könnten somit trotz ihrer Befestigung an Deckenschienen bei einem Wohnungswechsel mitgenommen werden. Bei zutreffender Betrachtung sei das Begehren des Klägers somit auf die Versorgung als Hilfsmittel entweder der GKV nach § 33 SGB V oder der sozialen Pflegeversicherung nach § 40 Abs. 1 SGB XI gerichtet. Den Hilfsmittelbegriff erfüllten in beiden Versicherungszweigen sächliche medizinische Hilfsmittel, die einem der Versorgungsziele des § 33 Abs. 1 SGB V oder des § 40 Abs. 1 SGB XI dienten.

Versorgungsziele von § 40 Abs. 1 SGB XI und § 33 Abs. 1 SGB V

Eine Deckenliftanlage könne grundsätzlich der Pflegeerleichterung dienen, zur Linderung von Beschwerden des Pflegebedürftigen beitragen und sie könne die Abhängigkeit des Pflegebedürftigen von Dritten vermindern. Sie genüge deshalb dem Versorgungsziel der Hilfsmittelversorgung im Sinne von § 40 Abs. 1 SGB XI.

Des Weiteren könne eine Deckenliftanlage auch dem Behinderungsausgleich im Sinne von § 33 Abs. 1 SGB V dienen und deshalb ein Hilfsmittel der GKV sein. Durch die Deckenliftanlage können erhebliche Auswirkungen der Behinderung des Klägers beseitigt oder gemildert und es ihm ermöglicht werden, in der Wohnung das Zimmer wechseln zu können und nicht an das Bett gefesselt zu sein. Damit sei ein Grundbedürfnis des Klägers im täglichen Leben betroffen.

Vorrang der gesetzlichen Krankenversicherung

Nach ständiger Rechtsprechung seien die Leistungspflichten der Krankenkassen für Hilfsmittel nach § 33 SGB V durch die Einführung der sozialen Pflegeversicherung unberührt geblieben. Insbesondere seien keine Leistungsverpflichtungen der GKV ganz oder auch nur teilweise auf die soziale Pflegeversicherung verla-

gert worden. Die Pflegekassen hätten nur ergänzende Versorgungspflichten für Hilfsmittel übernommen.

Demnach seien Hilfsmittel wie eine Deckenliftanlage vorrangig von der GKV zu gewähren, weil die Pflegeversicherung nur subsidiär zuständig sei. Dies ergebe sich auf § 40 Abs. 1 Satz 1 SGB XI: Danach bestehe ein Anspruch auf Hilfsmittelversorgung der sozialen Pflegeversicherung nur, soweit das Hilfsmittel wegen Krankheit oder Behinderung von der GKV zu leisten sei.

Pflege im Vordergrund?

Die Zuständigkeit der Pflegekasse zur Hilfsmittelversorgung bestehe nur dann, wenn das Element des Behinderungsausgleiches weitestgehend in den Hintergrund trete und die Pflege ganz überwiegend im Vordergrund stehe. Ein Anspruch auf Gewährung eines Gegenstandes als Pflegehilfsmittel bestehe nur dann, wenn der Gegenstand allein oder „ganz überwiegend“ der Erleichterung der Pflege (1. Variante), der Linderung (2. Variante) oder der Ermöglichung einer selbstständigeren Lebensführung (3. Variante) diene.

Schließlich entfalle die Leistungszuständigkeit der GKV für die Hilfsmittelversorgung nicht bereits dann, wenn ein Versicherter für die Verrichtung des täglichen Lebens weitgehend auf fremde Hilfe angewiesen sei. Hinzukommen müssten vielmehr zusätzliche besondere Umstände, die der Versorgung durch die Pflegekasse ihr entscheidendes Gepräge geben.

Anmerkung von Norbert Schumacher

Die Rechtsgrundlagen der Hilfsmittelversorgung spiegeln die Vielfalt des gegliederten Systems der sozialen Sicherung wieder. Sie führt dazu, dass selbst versierte Richterinnen und Richter der Sozial- und Landessozialgerichte erhebliche Probleme mit der Rechtsanwendung haben. Die hier vorgestellte BSG-Entscheidung verdeutlicht dies in markanter Weise.

Das das Hilfsmittelrecht nicht immer klar strukturiert ist, hat Prof. Dr. Welti kürzlich in einem Beitrag anschaulich aufgezeigt (Sozialrecht und Praxis Nr. 11/2009; S. 683 f.). Er führt aus, dass derzeit 8 verschiedene Gruppen von Leistungsträgern nach 8 Leistungsgesetzen des Sozialgesetzbuches zuständig sein können. Daraus ergäben sich 24 mögliche Anspruchsgrundlagen für die Hilfsmittelversorgung. Seine Botschaft ist eindeutig und kann an dieser Stelle nur unterstützt wer-

den: Eine Vereinfachung der Zuständigkeiten könnte viele Rechtsprobleme lösen. Aus Sicht der Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen sei zu prüfen, ob Zuständigkeiten vereinfacht werden können. Barrierefreiheit beginne hier mit einem einfacheren Recht (a.a.O., S. 698).

Drei Gruppen von Maßnahmen der Wohnumfeldverbesserung

Das BSG hat umfangreiche Hinweise für eine praxistaugliche Abgrenzung zwischen Hilfsmitteln und Maßnahmen der Wohnumfeldverbesserung gegeben. Es hat zwischen drei Gruppen von wohnumfeldverbessernden Maßnahmen unterschieden:

- Hilfen, die eine Anpassung der konkreten Wohnumgebung an die Bedürfnisse des behinderten Menschen bezwecken und deshalb in einer anderen Wohnumgebung nicht notwendig ebenso benötigt werden (z. B. Treppenlifter oder Aufzüge, Einbau von Fenstern mit Griffen in rollstuhlgerechter Höhe).
- Die in § 40 Abs. 4 SGB XI als „technische Hilfen im Haushalt“ aufgeführten Hilfen. Nach den Gesetzesmaterialien ist dabei an Haltegriffe oder an mit dem Rollstuhl unterfahrbare Einrichtungsgegenstände gedacht. Hierzu zählen in der Küche z. B. die Veränderung der Höhen von Herd, Kühlschrank, Arbeitsplatte und Spüle, die Schaffung einer mit dem Rollstuhl unterfahrbaren Kücheneinrichtung oder die Schaffung von herausfahrbaren Unterschränken. Im Bad die Herstellung eines bodengleichen Zugangs

zur Dusche oder im Schlafzimmer die Installation von Lichtschaltern und Steckdosen, die vom Bett aus zu erreichen sind.

- Unabhängig von ihrem Zweck auch solche Hilfen nach § 40 Abs. 4 SGB XI, die der Wohn- oder Gebäudesubstanz auf Dauer hinzugefügt werden. Die Hilfe wird befestigungsbedingt zum dauerhaften Bestandteil von Wohnung oder Haus. Dies ist der Fall, wenn entweder der Einbau selbst mit einem wesentlichen Eingriff in die Bausubstanz verbunden ist (z. B. rollstuhlgerechte Türrahmenverbreiterung) oder der Ausbau der Hilfe mit so erheblichen Substanzeinbußen verbunden wäre, dass eine Mitnahme nicht sinnvoll erscheint.

Die Abgrenzung zwischen Hilfsmittel und Maßnahme der Wohnumfeldverbesserung erfordert somit eine wertende Betrachtung, die auf die Dauerhaftigkeit der Befestigung in zeitlicher Hinsicht abstellt. Es handelt sich dann um eine Wohnumfeldverbesserung, wenn die Hilfe so in das Gebäude eingebaut ist, dass sie nach der Verkehrsanschauung bei einem Umzug regelmäßig dort verbleibt und nicht mitgenommen wird. Kann eine Hilfe hingegen bei einem Wohnungswechsel ohne wesentliche verbleibende Folgen ausgebaut und mit vertretbarem Anpassungsaufwand in eine neue Wohnung wieder eingebaut werden, steht die Verbindung mit dem Gebäude einer Qualifizierung als Hilfsmittel nicht entgegen.

Mit freundlicher Genehmigung entnommen aus: „Rechtsdienst der Lebenshilfe“, Ausgabe Nr. 1/10, Seiten 16–17, März 2010

SGB XII

KONDUKTIVE FÖRDERUNG NACH PETÖ KANN LEISTUNG DER EINGLIEDERUNGSHILFE SEIN

BSG, Urteil vom 29. September 2009 – Az: B 8 SO 19/08 R

Die Konduktive Förderung nach Petö kann nach einer Entscheidung des Bundessozialgerichts als Maßnahme der sozialen Rehabilitation eine Leistung der Eingliederungshilfe und damit vom Sozialhilfeträger zu finanzieren sein. Es kommt dabei maßgeblich auf die Besonderheiten des Einzelfalls an. Bei der in Ungarn entwickelten Konduktiven Förderung nach Petö handelt es sich um eine Komplexbehandlung, die sowohl pädagogische bzw. heilpädagogische, als auch funktionell therapeutisch orientierte Aspekte umfasst. Aufgrund dieser verschiedenen Behandlungsansätze ist die rechtliche Einordnung der Konduktiven Förderung in das zergliederte deutsche Sozialleistungssystem problematisch.

Dem Urteil liegt folgender Fall zugrunde:

Der Kläger ist 1998 geboren und leidet an einer schwerwiegenden Cerebralparese. Er wurde im Herbst 2004 eingeschult und beantragte für den Monat August 2005 bei dem beklagten Sozialhilfeträger eine Petö-Block-Therapie als Eingliederungshilfe im Rahmen seines Schulbesuchs in einer behindertengerecht eingerichteten Gemeinschaftsschule. Der Antrag wurde mit Bescheid vom Mai 2005 abgelehnt. Der Widerspruch hiergegen blieb erfolglos. Zuvor hatte bereits die Krankenkasse des Klägers die Kostenübernahme abgelehnt, ohne die Sache zur weiteren Bearbeitung an den Sozialhilfeträger weiterzuleiten.

Auch vor dem SG Duisburg, das in erster Instanz mit dem Fall befasst war, hatte der Kläger keinen Erfolg (Urteil vom 25.06.2008 – Az: S 2 (32) SO 32/05). Nach Ansicht des SG handelt es sich bei der Konduktiven Förderung nach Petö ihrer Zielrichtung nach im Schwerpunkt um eine Leistung zur medizinischen Rehabilitation. Eine Übernahme der Kosten scheitere deshalb an § 54 Absatz 1 Satz 2 SGB XII, wonach Leistungen zur medizinischen Rehabilitation vom Sozialhilfeträger nur übernommen werden können, wenn sie zum Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenversicherung gehörten. Dies sei bei der Petö-Therapie nicht der Fall, weil sie nach der Entscheidung des Gemeinsamen Bundesausschusses (GBA) nicht als verordnungsfähiges Heilmittel anerkannt sei.

Medizinische oder soziale Rehabilitation?

Die hiergegen eingelegte Sprungrevision des Klägers hat das BSG im Sinne der Zurückverweisung der Sache an das Landessozialgericht (LSG) Nordrhein-Westfalen zur anderweitigen Verhandlung und Entscheidung für begründet erachtet. Klargestellt wird in der Entscheidung, dass die Klassifizierung der Konduktiven Förderung nach Petö als Heilmittel es zwar wegen § 54 Absatz 1 Satz 2 SGB XII ausschließe, dass diese als Maßnahme der medizinischen Rehabilitation im Rahmen der Eingliederungshilfe erbracht werde. Dies bedeute aber nicht, dass eine Leistungserbringung nicht unter einer anderen Zielsetzung möglich sei.

Entscheidend für die Abgrenzung der Leistungen zur medizinischen Rehabilitation von Leistungen zur sozialen Rehabilitation sei der Leistungszweck. Leistungszwecke des SGB V bzw. der medizinischen Rehabilitation und der sozialen Rehabilitation könnten sich überschneiden, seien aber nicht identisch. Insbesondere verfolgten die Leistungen nach § 54 Absatz 1 Satz 1 Nr. 1 SGB XII mit der Erleichterung des Schulbesuchs über die gesetzliche Krankenversicherung (GKV) hinausgehende Ziele.

§ 54 Absatz 1 Satz 1 Nr. 1 SGB XII in Verbindung mit § 12 Nr. 1 Eingliederungshilfe-VO liege dabei auch ein stärker individualisiertes Förderverständnis zu Grunde als den Leistungen zur Heilmittelversorgung der GKV, die generell der Begrenzung des § 138 SGB V unterlägen. Das Gesetz stelle bei den Leistungen zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft die Besonderheiten des Einzelfalls in den Vordergrund. Die Möglichkeit einer Förderung knüpfe auch an die (individuell zu bestimmende) „Aussicht“ auf Erfolg an.

Vor diesem Hintergrund lasse sich auch aus dem Beschluss des GBA nicht ableiten, dass die Petö-Therapie generell ungeeignet wäre, die Schulfähigkeit eines an Zerebralparese leidenden Kindes zu verbessern. Denn dem Beschluss liege gerade kein individueller Maßstab zu Grunde. Das Verfahren des GBA diene vielmehr nicht nur der Feststellung des „allgemein anerkannten Standes der medizinischen Erkenntnisse“, sondern auch der Wirtschaftlichkeit.

§ 14 SGB IX nicht beachtet

Eine abschließende Entscheidung konnte das BSG nicht treffen, weil dem SG ein Verfahrensfehler unterlaufen war. Nach Auffassung des Senats hätte die Krankenkasse des Klägers gemäß § 75 Absatz 2 Satz 1, 1. Alt. SGG in das Verfahren einbezogen werden müssen. Die Voraussetzungen einer echten notwendigen Beiladung lägen vor, weil die vom Kläger begehrte Entscheidung im Hinblick auf § 14 SGB IX nur einheitlich auch gegenüber der Krankenkasse erfolgen könne. Da der Antrag auf Übernahme der Kosten für die Konduktive Förderung nach Petö ursprünglich bei der Krankenkasse gestellt worden sei und diese ihn nicht an einen anderen Rehabilitationsträger weitergeleitet habe, sei die Krankenkasse nach § 14 Absatz 2 Satz 1 SGB IX für die Entscheidung über die Leistung und damit auch für die Erbringung der Leistung zuständig geworden.

Anmerkung

Das neue BSG-Urteil könnte eine Kehrtwendung in der sozialgerichtlichen Rechtsprechung zur Konduktiven Förderung nach Petö einläuten. Von zentraler Bedeutung für die Rechtsprechung waren bislang die Urteile des BSG vom 3. September 2003 (Az. B 1 KR 34/01 R sowie B 1 KR 19/02). In den betreffenden Urteilen ordnete das BSG die Konduktive Förderung zunächst den medizinischen Leistungen zu und stufte sie in seinen weiteren Ausführungen rechtlich als Heilmittel ein (vgl. RdLh 2/04, S. 74 f.).

Sämtliche Entscheidungen von Verwaltungs- und Sozialgerichten, die nach diesen Grundsatzurteilen ergangen sind, und die mit der Frage befasst waren, ob die Konduktive Förderung nach Petö als Maßnahme der Eingliederungshilfe vom Sozialhilfeträger zu gewähren ist, nehmen auf diese BSG-Entscheidungen Bezug.

Durchweg kommen die betreffenden Gerichte zu dem Ergebnis, dass es sich bei der Konduktiven Förderung nach Petö um eine Leistung zur medizinischen Rehabilitation handele. Ein Anspruch auf Übernahme der Kosten im Rahmen der Eingliederungshilfe scheitere daher an der sich aus § 54 Absatz 1 Satz 2 SGB XII ergebenden Leistungsbegrenzung.

Die neue BSG-Entscheidung stellt demgegenüber klar, dass die Konduktive Förderung nach Petö als Maßnahme der sozialen Rehabilitation im Rahmen der Eingliederungshilfe erbracht werden kann. Im Ergebnis bedeutet dies, dass es nach wie vor nicht erfolgsversprechend ist, die Konduktive Förderung als Heilmittel zu Lasten der gesetzlichen Krankenversicherung geltend zu machen.

Vielmehr sollte sie beim Sozialhilfeträger als Maßnahme der Eingliederungshilfe beantragt werden, wobei die Antragsbegründung auf die soziale Rehabilitation zielen sollte. Maßgeblich für die Erfolgsaussichten des Antrags sind die individuellen Umstände des Einzelfalls. Bei einem körperlich behinderten Schulkind muss also zum Beispiel nachgewiesen werden, dass die Konduktive Förderung nach Petö im konkreten Einzelfall erforderlich und geeignet ist, ihm den Schulbesuch im Rahmen der allgemeinen Schulpflicht zu ermöglichen oder zu erleichtern. Ob dies in dem vom BSG entschiedenen Fall zu bejahen ist, hat nun das LSG Nordrhein-Westfalen zu prüfen.

*Mitgeteilt von Katja Kruse,
Referentin für Sozialrecht und
Sozialpolitik beim BVKM e.V.*

Mit freundlicher Genehmigung entnommen aus: „Rechtsdienst der Lebenshilfe“, Ausgabe Nr. 1/10, Seiten 20–21, März 2010

ELTERNBEGEGNUNGSTAGUNG 2010 IN ROTENBURG/F.

Am 24. April 2010 war es wieder soweit: Der Elternbegegnungstag in Rotenburg stand wieder an.

Das Wetter war, wie die Jahre zuvor, herrlich sonnig. Nach unserer Ankunft meldeten wir uns erstmal an. Da das Wetter so gut war und wir noch Zeit hatten, gingen wir eine Runde spazieren. Allmählich trafen auch die anderen ein.

Nach der Mitgliederversammlung und dem Abendessen ging es am Freitagabend ab in die Bauernstube. Es gab reichlich zu trinken und die Cocktails konnte man empfehlen. Lecker, aber olala! Wir lernten neue Eltern kennen und der Abend war sehr lustig. Wir sprachen aber nicht nur über ernste Themen; so war unser Thema am Tisch auch mal die Reanimation eines Meerschweinchens ... Man kennt sich ja schließlich ja aus!!!

Der Abend endete feucht fröhlich und das Aufstehen am Morgen fiel schon recht schwer. Aber wer trinken kann, kann auch arbeiten (kennt man ja den Spruch!!!)

So ging der Samstag interessant weiter mit Workshops und Vorträgen. Sehr emotional fand ich den Vortrag von Herrn Sanneck vom Hospiz in Hamburg über die Geschwisterkinder. Es wurde einem wieder einmal klar, dass die Geschwisterkinder wirklich zu kurz kommen, obwohl man sich doch so bemüht. Alles in allem war es wieder ein informatives und gelungenes Wochenende.

Andrea Neuhaus, Hamm







Viele weitere schöne Fotos vom Elternbegegnungstag finden Sie auf unserer Homepage www.intensivkinder.de

10. B.F.G. FACHTAGUNG „DAUERBEATMETE KINDER UND JUGENDLICHE“ IN FRANKFURT AM MAIN

Am 23.4. hieß es sehr früh aufstehen – nicht nur zur Anreise zum Elternbegegnungstag, sondern erst einmal zur Fachtagung des B.F.G., die sich immer sehr viel versprechend anhört.

Dieses Jahr war INTENSIVkinder zuhause e.V. auch mit einem Informationsstand vertreten. Die Regionalleiterinnen Cordula Ulbrich und Ariane Oeing hielten die Stellung vor einem sehr belebten und informativen Stand, der unseren Alltag nur zu gut widerspiegelt durch die vielen Fotos.

Um 9.30 Uhr startete dann das Programm mit einer kurzen Begrüßung durch Andreas Kray und Prof. Dr. Holzki.

Der anschließende Vortrag „*Medikamente zur Sekretolyse und Bronchodilatation*“ von Dr. Laschat – Leiter der Anästhesie in der Kinderklinik Amsterdamer Strasse in Köln – fand sehr großen Anklang, gerade für die Heimbeatmung, da noch sehr viel unterschiedlich gearbeitet wird - nach dem Motto „never stop the running team – was schon immer so war, soll auch so bleiben.“ Gerade die Sekretolyse bildet doch bei unseren Kindern die Grundlage für die Atmung und wird noch immer häufig zu sehr vernachlässigt.

Auch das Thema „*Applikationen von Dosieraerosolen bei tracheotomierten und nicht tracheotomierten Kindern*“ von dem Atmungstherapeuten Guido Giesen aus München fand reges Interesse – alleine schon nach der Vorstellung der verschiedensten Inhalierhilfen von Tieren bis raumschiffähnlichen Gebilden.

Das I-Tüpfelchen bildete wie jedes Jahr Veronika Langbein d. LMU in München.

Eine hervorragende, liebe und erfahrene Kinderkrankenschwester, die uns wieder sehr viel Neues und auch Praktisches zur „*pflegerischen Versorgung tracheotomierter Kinder*“ beigebracht hat – auch mit netten Anekdoten von gehäkelten Schlauch-Strümpfen der Oma, damit die Atemluft im Winter nicht zu kalt ist für das Kind.

In der Mittagspause hatte man nun genügend Zeit, um die Industrieausstellung zu besuchen und Neues zu erfahren – auch unser Stand traf auf sehr viele Fragen und reges Interesse, sei es von Familien, Pflegediensten, Ärzten oder auch Firmen.

Nach der Mittagspause machte Prof. Dr. Holzki selbst weiter mit dem Thema „*moderne Beatmungstechniken und Lagerungstherapie, zur verbesserten Sekretolyse*“.

Etwas sehr Theoretisches, in das man sich erst hinein-denken musste – doch auch hier konnte man beim gemeinsamen Austausch wieder feststellen, wie wichtig auch eine gute Anbindung an eine erfahrene Klinik ist – zur immer wiederkehrenden Beatmungsveränderung – damit nicht „10 Jahre alles beim alten bleibt“.

Dr. Puder, HNO-Belegarzt der Kinderklinik Amsterdamer Strasse in Köln zeigte uns durch die Weiten des endoskopischen Filmes viele verschiedene Luftröhren und auch Stomatas bei der „*Entwöhnung von Langzeittracheotomierten und Problemen beim Kanülenwechsel*“.

Zum Abschluss war dieses Jahr Logopädin Iris Munk aus Münden dabei – welche uns anhand von Filmen die „*Handhabung des PMV aus logopädischer Sicht*“ nahe gebracht hat. Durch Filme konnte genau verfolgt werden welche Fortschritte durch nur kleine und vor allem richtige Handhabung erzielt werden können – aber auch, dass nur sehr wenige Logopäden überhaupt Erfahrung mit dem PMV und vor allem mit beatmeten und tracheotomierten Kindern haben und sich dort noch sehr viel tun muss.

Um 17.00 Uhr fand dieser sehr anstrengende, spannende und lohnende Tag nun sein Ende. Wir bauten unseren schönen Stand ab und freuten uns auf Rotenburg und den EBT – leider standen wir noch einige Zeit im Stau, so dass die Mitgliederversammlung ohne uns stattfinden musste ...

Dafür war der zurückgehaltene Caipirinha danach um so leckerer ... und der Abend um so länger ...

Ariane Oeing, Regionalleiterin NRW

FAMILIENFREIZEIT MÖHNESEE 2010 VON VORNE NACH HINTEN – VON LINKS NACH RECHTS ...



... so hätten wir unsere Runden drehen können beim Frühschwimmen um 7.00 Uhr im Möhnesee. Doch richtig erwärmen konnte sich keiner von uns für diese Art von morgendlicher Ertüchtigung! Wir alle bevorzugten ein gemütliches spätes Frühstück am reichhaltigen Buffet im Heinrich-Lübke-Haus. Dort konnten wir uns stärken für unsere kleinere „Gymnastik“ in der gemeinsamen Morgenrunde, z.B. beim Lied von Herrn Unklatsch „... von vorne nach hinten – von links nach rechts“. Beim Klatschen, Winken und mit den Füßen Trampeln sind zumindest alle Kinder wach geworden. Und davon hatten wir eine ganze Menge, nämlich 31 Kinder und Jugendliche.

Mit 19 Familien – und mit Krankenschwestern und BetreuerInnen insgesamt fast 100 Personen – war unsere Familienfreizeit am Möhnesee voll ausgebucht. Das Wetter in der Woche vom 24. – 31. Juli hätte etwas sommerlicher sein können. Doch ein paar Regenwolken schafften es nicht, unsere Ferienlaune zu trüben.

Die Kinder freuten sich jeden Tag auf das Spielen, Singen und Basteln in der Kinderbetreuungsgruppe. Hier wurden nicht nur Trommeln und Rasseln gebastelt und ausprobiert, sondern auch Duftsäckchen gefertigt und Zauberstäbe und -hüte geklebt und bemalt. Keine Lust auf Basteln?! Kein Problem: Das große Außen-



gelände des Heinrich-Lübke-Hauses bot reichlich Platz zum Toben, Schaukeln, Rutschen, Ball spielen und Schatzkiste suchen. Kutschfahrten für die Kinder und ein Mitmachzirkus rundeten das Kinderprogramm, das unter dem Motto „Zirkuskinder“ stand, ab. Den Betreuerinnen und Betreuern, die mit viel Engagement und Begeisterung für den Spaß in der Kindergruppe sorgten, möchte ich auch an dieser Stelle ein ganz herzliches Dankeschön sagen!

Und wir Erwachsenen ...? Wir durften – zumindest während der Kinderbetreuungszeiten – das machen, wonach uns der Sinn stand: wandern oder spazieren gehen am Möhnesee, durch

den Wald joggen, shoppen im nahe gelegenen Soest oder einfach mal die Seele baumeln lassen. Wir wussten unsere Kinder ja gut behütet. Und abends saßen wir in gemütlicher Runde beim Bier, Wein oder Wasser ...

Ein besonderes Highlight für alle Familien war sicherlich der Besuch auf dem Gestüt Soestblick. So viele verschiedene freilaufende Tiere in sehr schöner Umgebung – die man auch noch alle streicheln durfte – haben wir vorher noch nicht gesehen. Auf dem Hofgelände der Familie Kroll verbrauchten wir einen unvergessenen, sommerlichen Nachmittag – bei Kaffee und Kuchen und allerlei „Getier“ (www.soestblick.de).



Am Ende der Ferienwoche waren die meisten nicht nur ein wenig dicker geworden – wegen des guten und reichlichen „Schlaraffenland“-Essens – sondern auch ein wenig traurig, dass die Tage so schnell vorüber gingen. Eine Überraschung gab es für die Kinder am Freitagvormittag noch beim Öffnen der Kinderträume-Schatzkiste. Überreicht wurde die Schatzkiste und ein Scheck in Höhe von 4000,- Euro vom Vizepräsidenten des DFB, Herrn Jahn und dem Kinderträume 2011-Projektverantwortlichen Herrn Wiechmann, die beide von der abschließenden Zirkusvorstellung der Kinder sichtlich berührt waren. Und auch wir Eltern waren sehr überrascht, mit wie viel Spaß, Freude und Stolz unsere Kinder ihre eingeübten Kunststücke darboten.

Es war schön auf der Familienfreizeit 2011 am Möhnesee!!! Und, dass sie stattfinden konnte, verdanken wir nicht nur der Spende des Projekts des DFB „Kinderträume 2011“, sondern auch der großzügigen finanziellen Unterstützung der Katharina-Witt-Stiftung, der Bürgerstiftung Hannover, Aktion Mensch und des AOK-Bundesverbandes sowie Privatspendern. Ihnen allen ein herzliches Dankeschön!!!! Ohne diese finanzielle Förderung hätte eine solche Veranstaltung, die den INTENSIVkindern, den Geschwisterkindern und ihren Eltern Raum gibt für Spaß und Freude, aber auch für viele Gespräche, nicht stattfinden können. VIELEN DANK!

Rotraut Schiller-Specht, Ronnenberg





Balance halten im Alltag (oder auch: selten so oft geduscht)

Eindrücke vom Väterseminar 25.–27. Juni 2010
in Rotenburg a.d. Fulda



Mehr ging nicht an diesem Wochenende: Traumwetter, viele sportliche Outdoor-Aktivitäten, ein guter Mix aus spaßigen wie ernsthaften Männergesprächen – und dann noch Fußball-WM!

Unter dem Motto „Balance halten im Alltag“ haben sich acht Väter von Intensivkindern vom 25. bis zum 27. Juni 2010 in der BKK Akademie in Rotenburg an der Fulda getroffen.

Nachdem alle Teilnehmer aus unterschiedlichen Ecken der Republik im Laufe des Freitagnachmittag eingetrudelt waren und wir uns unter der Anleitung von Diplom-Pädagoge Olaf Jantz aus Hannover vom Verein „mannigfaltig e.V.“ über Ziele und Erwartungen ausgetauscht hatten, bestimmten zunächst mal Grillbüffet und das Spiel Chile gegen Spanien die weitere Abendgestaltung. Äußerst „mannigfaltig“ war dann das Programm am Samstag. Vor dem Frühstück eine gute halbe Stunde joggen, danach duschen. Nach dem Frühstück und erneutem duschen vor dem Betreten des Schwimmbads dann Aqua Gymnastik mit Steffi Levy, die sich aus den vergangenen zwei Jahren noch gut an die Intensivkinder-Vätertruppe erinnern konnte. Eine Stunde intensives Trainingsprogramm



im Wasser ließ dann auch die größten Spaßmacher unter uns ruhiger werden. Danach das dritte Mal duschen.

Anschließend Gesprächsrunde mit beeindruckenden schnellen Wechseln von Blödeleien und flachsigen Sprüchen zu ernsthaften und zum Teil sehr offenen Gesprächen zu Fragestellungen aus unserer besonderen Lebenssituation mit einem behinderten Kind: „Wie halte ich meine Balance im nicht immer einfachen Alltag zwischen Beruf, Ehefrau, den einzelnen Kindern und eigenen Interessen?“ „Was gibt mir Kraft und positive Energie?“ „Wer kann mich dabei unterstützen?“ „Was kann und will ich ändern, damit es mir – und damit auch meinem Umfeld – besser geht?“.



Nach dem Mittagessen startete dann das Outdoor-Programm: Zunächst einmal auf's Mountain Bike und ab auf die Feld- und Waldwege der Umgebung. Dabei stellt man als Flachländer fest, dass die Gegend um Rotenburg durchaus ein paar anspruchsvolle Anstiege zu bieten hat, welche die Frage beantwortete, warum ein Mountain Bike wohl so viele Gänge hat. Nach ca. 15 km hatten wir dann die erste Station erreicht. Am Ufer der Fulda hatte das Team von German Quest für uns ein paar Utensilien vorbereitet:



8 Holzbalken, 4 Bretter, ein Dutzend LKW-Schläuche, zwei Luftpumpen und ca. 40 Schnüre und Seile lagen da. „So Jungs, nun baut mal ein Floß!“ Wie jetzt? Wir? Wie denn? Und damit sollen wir heil und trocken die Fulda runterkommen? Aber mit vereinten Kräften und natürlich unter fachkundiger Anleitung hatten wir in einer guten halben Stunde das Material so zusammengeschnürt, dass wir ein schwimmfähiges, rechteckiges Gebilde nicht nur zu Wasser lassen konnten, sondern damit zu zehnt eine gute Stunde lang die Fulda befahren konnten. Die Strecke hatte viele Hindernisse, unterschiedliche Strömungen und Wassertiefen. Nur durch gute Koordination und gemeinsamer Anstrengung konnten wir eine gute Balance im Fluss halten und so allesamt trockenen Fußes an Land ankommen – so wie im Alltag.

Nach dem Anlegen hatten wir das Gefährt dann in 10 Minuten wieder zerlegt und konnten mit dem Mountain Bike nach Rotenburg zurückradeln, wo wir bei Public Viewing des WM Achtelfinalspiels Uruguay gegen Südkorea in der schönen Fußgängerzone mit Hefeweizen und anderen isotonischen Kaltgetränken Energie getankt ha-

ben, um abschließend den steilen Berg zur BKK Akademie hochzu trampeln – danach Duschgang Nr. 4!

Nach dem Abendessen hatten wir nochmal eine sehr intensive Gesprächsrunde, die bei uns z.T. tiefe Emotionen hervorrief, was sich so wohl nur im Gespräch mit Gleichgesinnten erreichen lässt. Den Abend haben wir dann mit unterschiedlichen Gesprächsthemen beim Spiel Ghana – USA und weiteren Kaltgetränken entspannt ausklingen lassen.

Am Sonntagmorgen nochmal joggen, wieder duschen und gemeinsames Frühstück. Abgerundet wurde das Ganze mit einer historischen Stadtführung durch Rotenburg, bevor dann alle wieder die Heimreise antreten mussten, um rechtzeitig zum Spiel Deutschland gegen England wieder zuhause zu sein. Unserer persönlichen Balance hat dieses Wochenende sehr gut getan: alles war bestens organisiert, das Wetter war genau richtig bestellt und die Mischung aus Aktivität, Gesprächen und Teilnehmern passte perfekt. Für uns steht fest: wir sind im nächsten Jahr wieder dabei – auch ohne WM.

Fari Yousefi und Thorsten Rüß, Hamburg

LEUKODYSTROPHIE UND SEBASTIAN'S PMS

Leukodystrophien sind neurologische Erkrankungen, die Gehirn, Rückenmark und auch periphere Nerven befallen. Der Begriff Leukodystrophie bedeutet, dass die weiße („leuko“) Substanz des Gehirns und Rückenmarkes betroffen ist. Es kommt dabei zu einem fortschreitenden Untergang („Dystrophie“) dieser weißen Substanz mit der Folge, dass teilweise schwere neurologische Störungen auftreten. Es handelt sich um Erbkrankheiten, die nicht ansteckend sind. Als Beispiel ist die Ausprägung PMS, von der Basti betroffen ist, zu sehen. Diese Form tritt vererblich oder aber als spontane Mutation auf und kann nur von der Mutter übertragen werden, da die Erkrankung an den weiblichen Geschlechtschromosomen gebunden ist. Betroffen sind nur die männlichen Nachkommen mit einer Wahrscheinlichkeit 50:50.

Das Nervensystem ähnelt in Aufbau und Funktion einem Netzwerk elektrischer Kabelverbindungen. Feine kleine Nervenfasern, die sogenannten Axone und Dendriten, laufen wie elektrische Drähte von einer Nervenzelle zur anderen und übertragen die elektrischen Signale. Die meisten Axone sind von einer weiß erscheinenden Isolationsschicht, dem Myelin, umgeben. Das Myelin stellt eine wesentliche Voraussetzung für Funktion und Stoffwechsel der Nerven dar. Das heißt diese Substanzen werden zwar normal gebildet, können aber im Rahmen des allgemeinen Stoffwechsels nicht wieder abgebaut werden. Das bewirkt dann nicht nur den Verlust der Funktionsfähigkeit der Nerven, sondern auch den fortschreitenden Untergang („Dystrophie“) des Myelins selbst. Der als Demyelinisierung (Entmarkung) bezeichnete Vorgang führt zu neurologischen Ausfällen aller möglichen muskulären und organischen Funktionen im menschlichen Körper. Die Bandbreite

der Störungen ist stark gestreut aber in seiner Wirkung doch zerstörend.

Angesichts dieser vielen verschiedenen Einzelkrankungen ist es schwer ein für die Leukodystrophie charakteristisches Symptombild anzugeben. Allgemein lässt sich jedoch sagen, dass die ersten Anzeichen einer Leukodystrophie meist ganz allmählich auftreten. Beim Säugling oder Kind, das sich in vielen Fällen zunächst völlig normal und unauffällig entwickelt, ist die Krankheit in einem frühen Stadium oft nur schwer zu erkennen. Die Eltern bemerken vielleicht Veränderungen der Bewegungsabläufe und des Gangbildes. Im weiteren Verlauf entwickeln sich auch Probleme bei der Nahrungsaufnahme und beim Sprechen. Sehen und Hören, Verhalten, sowie Erinnerungsvermögen und Intelligenz können ebenfalls stark beeinträchtigt werden. Andere Formen der Leukodystrophie treten dagegen erst im Erwachsenenalter in Erscheinung und äußern sich z.B. anfangs nur durch eine spastische Gangstörung, eine Gefühlsstörung oder durch Tremor (Zittern) und Ataxie (unkoordinierte Bewegungen). Sie sind ernstzunehmende Erkrankungen, da die betroffenen Kinder oft eine nur sehr begrenzte Lebenserwartung haben und den therapeutischen Möglichkeiten enge Grenzen gesteckt sind.

In Bastis Situation verhält es sich wie folgt: Basti hat eine Leukodystrophie mit der frühkindlichen Ausprägung Pelizeus Merzbacher Syndrom (PMS).

Nach einer komplikationslosen Schwangerschaft und Geburt, entwickelte sich Basti anfangs völlig unauffällig und altersgerecht ...

Als er mit drei Monaten seinen Kopf noch nicht halten konnte und eine zitternde Augenbewegung (Nystagmus) aufgetreten war, baten wir seinen damaligen Kinderarzt um Hilfe. Zwei Kin-



Sebastian Leischel 2002

der Ärzte waren nicht in der Lage etwas zu erkennen und konnten uns nicht helfen. Erst ein sehr kompetenter Physiotherapeut sagte uns, dass bei so einem Bewegungsablauf eine Behinderung vorliegen würde. Dann begann für Basti und uns eine bundesweite Odyssee zu verschiedenen Ärzten und Krankenhäusern. Es wurden viele belastende und auch sehr schmerzhaft Untersuchungen durchgeführt. Anfangs war in der Kernspintomographie noch nichts zu entdecken gewesen, deswegen ließen sich diese anderen Untersuchungen nicht vermeiden. Erst in der Uniklinik Eppendorf konnte uns dann endlich, nach fünf Jahren, ein Professor helfen ohne Basti auch nur einmal Schmerzen zugefügt zu haben, er ist auf dem Gebiet Leukodystrophie spezialisiert, heute leider im Ruhestand.

Von den verschiedenen Erfahrungen mit Ärzten und Krankenhäusern und unserem Gemütszustand in dieser Zeit, kann ich nicht berichten, da der Platz für diesen Bericht nicht reichen würde.

Im Laufe der Jahre kamen verschiedene Eingriffe, z.B. mit drei Jahren ein Button, da das Essen nicht mehr geklappt hat, mit 7 Jahren dann das Tracheostoma und vor zwei Jahren die nächtliche Beatmung, die nun immer öfter auch am Tag benötigt wird.

Außerdem verschlechterte sich im Laufe der Jahre Bastis Beweglichkeit, anfangs konnte er robben und sich selber auf die Seite drehen, ein Auto mit der Hand schieben und große Puzzle Teile einsetzen sowie einen Stift halten. Heute gelingt es ihm nur noch seinen Kopf zu drehen und Arme und Beine zwischendurch mal zu strecken.



Basti heute

Trotz der Schwere des Verlaufs ist Basti ein fröhlicher, glücklicher Junge mit einem stark ausgeprägten Lebenswillen. Wir beziehen ihn komplett in unser Familienleben mit ein und versuchen so viel wie möglich mit ihm zu unternehmen, was in letzter Zeit leider immer schwieriger wird, da er auf Grund seiner starken Skoliose nicht mehr lange sitzen kann und schnell erschöpft. Er liebt aber immer noch die Besuche auf der Streichelwiese in unserem Zoo und das Kuscheln und „abgeschleckt werden“ von unseren beiden Hunden. Das ist für ihn die beste Wahrnehmungstherapie und macht ihn sehr glücklich. Außerdem sitzt er mit seinen fast 15 Jahren am liebsten auf dem Schoss.

Es grüßt euch herzlich

Anette Leischel, Wennigsen

Gerhard Grunick & Dr. Nicola Maier-Michalitsch (Hrsg.)

Leben pur – Kommunikation

bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen

EUR 17,40 (Nichtmitgl.), EUR 11,00 (Mitgl.), ISBN: 978-3-910095-79-3



Das Leben von Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen ist oftmals von dem Problem geprägt, sich nicht in der Form ausdrücken zu können, die direkt und ohne Zweifel von der Umgebung verstanden wird. Die möglichen Folgen, die sich aus dem Nicht-verstanden-Werden oder Nicht-ausdrücken-Können auf Dauer ergeben,

können sich vom inneren Rückzug und anhaltenden und tiefen Frustrationen und Depressionen bis hin zu Auto- und Fremdaggression erstrecken.

Kommunikation ist ein wesentliches und außerordentlich wichtiges menschliches Bedürfnis. Das neue Buch aus der Serie „Leben pur ...“ hat Beiträge gesammelt, die verschiedene Möglichkeiten aufzeigen, wie sich Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen mitteilen können oder wie man mit ihnen in Kontakt treten kann. Dabei werden nicht nur die Möglichkeiten der Unterstützten Kommunikation auf-

gezeigt. Auch Beiträge zur Sensumotorischen Kooperation, zu körpersprachlichen Äußerungen oder zu den Möglichkeiten der Kommunikation bei sehr kleinen Kindern mit schweren Beeinträchtigungen sind vertreten. Es werden spezielle Themen aufgegriffen, wie z.B. „Taktils Gebärden“, die Besonderheiten in der Kommunikation bei Menschen mit einer Sehschädigung oder bei langzeitbeatmeten Kindern und Jugendlichen und auch das Thema „Kommunikation im System der Sozialgesetzgebung“ wird behandelt. Praxisbezogene Themen wie „In Kontakt kommen mit Musik“, „Kommunikation im Alltag“ oder das „Ich-Buch“ fehlen ebenso wenig wie Erfahrungen von Eltern und betroffenen Menschen.

Mit Beiträgen u.a. von:

Prof. Dr. Andreas Fröhlich, Prof. Dr. Jens Boenisch,
Prof. Dr. Wolfgang Prashak, Dr. Susanne Wachsmuth,
Werner Gruhl, Kathrin Mohr, Angela Simon, Uta Herzog,
Michael Schwerdt, Cordula Birngruber, Sören Bauersfeld,
Jens Ehler

Das Buch ist zu beziehen über den **verlag selbstbestimmtes leben**.

Der **verlag selbstbestimmtes leben** ist ein Eigenverlag des Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V., Brehmstraße 5–7, 40239 Düsseldorf, Tel. 02 11/64 00 4-15
e-mail: verlag bvdm.de, <http://www.bvdm.de>

Mitglieder von INTENSIVkinder zuhause e.V. erhalten das Buch zum bvkm-Mitgliedspreis von 11,– Euro. Bitte bei Bestellung angeben, dass Sie Mitglied von INTENSIVkinder zuhause e.V. sind.

Das vorgestellte Buch „Leben pur – Kommunikation“ wurde neu aufgenommen in unsere Bücherliste und kann somit von Vereinsmitgliedern ausgeliehen werden.

KURZ NOTIERT

Das **aktuelle Merkblatt zur Grundsicherung** im Alter und bei Erwerbsminderung nach dem SGB XII des Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (bvkm) kann unter www.bvkm.de, Rubrik „Recht und Politik“ herunter geladen werden. Es richtet sich an Menschen mit Behinderung und Eltern behinderter Kinder und enthält die aktuelle Rechtsprechung.

Unter www.rolli-hotels.de findet man eine Auswahl rollstuhlgerechter Hotels, Pensionen, Ferienwohnungen, Apartments, Bauernhöfe und Jugendherbergen in Deutschland und in Europa/Übersee mit detaillierten Informationen für Rollstuhlfahrer und mobilitätsbehinderte Menschen.

Die website www.mybabywatch.de bietet Eltern von früh- oder kranken Neugeborenen, die nicht nach Hause können, die Möglichkeit ihr Kind bei entsprechender Ausstattung der Neugeborenenstation auch virtuell zu besuchen.

Umfangreich aktualisiert wurde die Broschüre **Vererben zugunsten behinderter Menschen**. Sie ist zum Preis von 3,- Euro (incl. Porto) zu bestellen beim Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (bvkm) unter verlag@bvkm.de.

genesis ist ein neues Konzept zur integrativen Förderung von Kindern mit körperlicher und geistiger Behinderung nach dem Motto »Fördern durch Spielen«. Spiel- und Lernkonzepte findet man auf www.world-of-genesis.org. Eine kostenlose Basisversion mit 8 Spielen kann hier herunter geladen werden.

Die Dokumentation zur Fachtagung LEBEN PUR „Liebe-Nähe – Sexualität bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen“ im März dieses Jahres finden Sie auf der Homepage www.stiftung-leben-pur.de.

www.budgetaktiv.de ist eine Internet-Plattform zum Thema Persönliches Budget, die vom Kompetenzzentrum Persönliches Budget des Paritätischen Gesamtverbandes geschaffen wurde und als Kommunikationsangebot zur Verfügung steht. Ergänzt wird dieses Angebot durch aktuelle Meldungen und Veranstaltungshinweise.

Das Buch **„Mehr vom Leben. Frauen und Männer mit Behinderung erzählen“** enthält 80 ausgewählte Geschichten eines Schreibwettbewerbs des bvkm in Zusammenarbeit mit Aktion Mensch. Die meist selbstbewusste Sichtweise behinderter Frauen und Männer auf ihren Alltag ist ein Mutmacher für Menschen, die mit Behinderung leben, ihre Familien und andere Interessierte. Herausgeber: Julia Fischer, Anne Ott und Fabian Schwarz, ISBN: 978-3-86739-056-9, balance buch + medien verlag 14,95 Euro.

Der Sozialverband Deutschland (SoVD) hat eine neue Broschüre zum Thema „Inklusive Bildung“ herausgegeben. Sie kann bestellt werden beim SoVD, Abt. Versand, Stralauer Str. 63, 10179 Berlin. Der Bestellung bitte einen mit 85 Cent frankierten und adressierten DIN A4-Rückumschlag beifügen.

Im Buch **„Berührt – Alltagsgeschichten von Familien mit behinderten Kindern“** haben sechs Frauen Geschichten über ihre Kinder geschrieben. Es sind traurige, skurrile, berührende, wütende und witzige Geschichten, die anders sind, anders, weil die Kinder anders sind. Diese Kinder hinterlassen besondere Spuren, denn diese Kinder haben körperliche und geistige Behinderungen. Das Neue und Einzigartige an diesem Buch ist, dass es den Autorinnen gelungen ist, behinderten Kindern Sprache und Ausdruck zu verleihen. Authentisch und ehrlich beschreiben sie auf höchst einfühlsame Weise die Entwicklung ihrer Kinder von der Geburt bis zur Einschulung. ISBN-13: 978-3860998298 15,90 Euro, Brandes & Apsel; Auflage: 3., Auflage (Mai 2009) **Das Buch ist ausleihbar (s. Bücherliste in dieser Mitglieder-Information.).**

Das jeweils aktuelle Hilfsmittelverzeichnis findet man unter www.rehadat.de

Die jungen Seiten der NAKOS findet man unter www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de. Ziel ist es, junge Menschen über die Möglichkeiten gemeinschaftlicher Selbsthilfe zu informieren.

VERANSTALTUNGEN UND SEMINARE



Bitte vormerken:

Jubiläumsveranstaltung zum 10jährigen Bestehen von INTENSIVkinder zuhause e.V. und Elternbegegnungstagung 2011

Die bundesweite Elternbegegnungstagung 2011 wird vom **06.–07. Mai 2011 in Rotenburg/Fulda** stattfinden.

Am Freitag, den 06. Mai 2011 findet die Jubiläumsveranstaltung zum 10jährigen Bestehen von INTENSIVkinder zuhause e.V. statt. Nähere Informationen sowie die Anmeldeunterlagen werden Anfang nächsten Jahres verschickt.

WOHNEN INKLUSIVE – Leben und Wohnen mit hohem Unterstützungsbedarf

ist der Titel einer Fachtagung, die vom **25.–26. November 2010** in Berlin stattfinden wird. Nähere Informationen beim Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (bvkm) unter dem Link auf der Startseite vom Bundesverband www.bvkm.de. **Anmeldeschluss ist der 15. Oktober 2010.**

Aufgrund vorhandener Fördermittel besteht die Möglichkeit, sich – bei entsprechendem Nachweis – die Tagungsgebühr von INTENSIVkinder zuhause e.V. erstatten zu lassen.

Bitte sprechen Sie uns an: 040 – 79685948 oder 0511 – 4340867.

Zum gleichen Thema findet etwa eine Woche vorher die **Tagung Wohn(t)räume** in Bonn statt und zwar vom **19.–21. November 2010**. Auch hier gibt es weitere Informationen beim Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (bvkm) unter Tel.: 0211-64004-13 oder reinhard.jankuhn@bvkm.de.

Anmeldeschluss ist der 20. Oktober 2010.

Aufgrund vorhandener Fördermittel besteht die Möglichkeit, sich – bei entsprechendem Nachweis – die Tagungsgebühr von INTENSIVkinder zuhause e.V. erstatten zu lassen.

Bitte sprechen Sie uns an: 040 – 79685948 oder 0511 – 4340867.

KONTAKT



Informationen, Beratung, Unterstützung und Hilfe erhalten Sie unter folgenden Adressen:

INTENSIVkinder zuhause e.V.
Swantje Rüß
Goerdelerstr. 80
21031 Hamburg
Tel./Fax: 040/79685948
E-Mail: info@intensivkinder.de
Internet: www.intensivkinder.de

Regionale Kontaktstellen

Regionalgruppe Baden-Württemberg
Dr. Maria Bitenc
Tel.: 07261/657233

Regionalgruppe Bayern
Petra Neitzel
Tel.: 08142/580045

Regionalgruppe Berlin
Daniela Thurack
Tel.: 030/44044541

Regionalgruppe Brandenburg/Berlin
Ramona Herrmann
Tel.: 03372/441523

Regionalgruppe Hamburg
Domenique Yousefi
Tel.: 040/55505732

Regionalgruppe Hessen
Christiane Gering
Tel.: 05541/999084

Regionalgruppe Mecklenburg-Vorpommern
Susann Werner
Tel.: 0395/3699869

Regionalgruppe Niedersachsen
Rotraut Schiller-Specht
Tel.: 0511/4340867

Regionalgruppe Nordrhein-Westfalen
Ariane Oeing
Tel.: 02307/9834610

Regionalgruppe Ostfriesland
Sylvia Schlink
Tel.: 0491/20489485

Regionalgruppe Rheinland-Pfalz
Anne Reinacher
Tel.: 06239/929586

Regionalgruppe Rhein-Main
Cordula Ulbrich
Tel.: 06026/995288

Regionalgruppe Schleswig-Holstein
Swantje Rüß
Tel.: 040/79685948

Regionalgruppe Thüringen
Cornelia Strecker
Tel.: 03641/561561

AUFNAHMEANTRAG

Bitte ausschneiden und einsenden an:

INTENSIVkinder zuhause e.V.
Goerdelerstr. 80

21031 Hamburg

Gemäß der Satzung, die ich als für mich verbindlich anerkenne, beantrage ich hiermit die Mitgliedschaft im Verein INTENSIVkinder zuhause e.V.:

Name: _____

Telefon: _____

Vorname: _____

Fax: _____

Straße: _____

E-Mail: _____

Wohnort: _____

Datum: _____

Unterschrift: _____

Der Mitgliedsbeitrag (Mindestbeitrag: 40 Euro) wird nach Antragstellung und danach jeweils am 1. Mai eines jeden Jahres eingezogen.

Einzugsermächtigung

Hiermit ermächtige ich den Verein INTENSIVkinder zuhause e.V. bis zum schriftlichen Widerruf, den jährlichen Mitgliedsbeitrag von _____ Euro (Mindestbeitrag: 40 Euro) von meinem Konto abzubuchen:

Bankverbindung: _____

Konto-Nr.: _____

Bankleitzahl: _____

Kontoinhaber: _____

Datum: _____

Unterschrift: _____

INTENSIVkinder zuhause e.V., Goerdelerstr. 80, 21031 Hamburg,
info@intensivkinder.de, Volksbank Strohgäu, BLZ 600 629 09, Kto-Nr. 64 064 000

MITTEILUNGEN

Neue Telefonnummer

Unsere Regionalleiterin Ariane Oeing ist unter einer neuen Telefonnummer zu erreichen: **Tel. 02307 – 9834610.**

Vorteile für jedes Vereinsmitglied

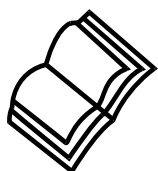
INTENSIVkinder zuhause e.V. ist Mitglied im Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (www.bvkm.de). Alle Mitglieder unseres Elternvereins können dadurch viele Vorteile in Anspruch nehmen. Dazu gehören die Mitgliedspreise der Verlagsprodukte, reduzierte Teilnahmebeiträge oder Rechtsberatung.

Immer willkommen...

Damit nicht immer die gleichen Kinder in der Mitglieder-Information oder auf unserer Homepage auftauchen, schicken Sie uns doch bitte: nette Fotos Euer/Ihrer Kinder. Bitte per e-mail an die Redaktion (s. Impressum). Auch über kurze und längere Beiträge, interessante Informationen, nette Begebenheiten, Gedichte und Buchvorschläge freut sich die Redaktion !!!

Mitgliedsbeiträge steuerlich absetzbar

Die Mitgliedsbeiträge an INTENSIVkinder zuhause e.V. können steuerlich berücksichtigt werden. Als Nachweis des Mitgliedsbeitrages reicht normalerweise der Kontoauszug bzw. Überweisungsbeleg aus.



Homepage mit *Amazon.de* verlinkt

Unsere Homepage www.intensivkinder.de ist mit amazon.de verlinkt. Das bedeutet: **Für jede Bestellung bei Amazon, die über unsere Website (über die Bücherliste) getätigt wird, erhält INTENSIVkinder zuhause e.V. eine Provision.**



Bitte geben Sie diese Information auch an Freunde und Bekannte weiter, die so ganz einfach unseren Verein unterstützen können.



BÜCHERLISTE

Folgende Bücher können von Vereinsmitgliedern kostenfrei ausgeliehen werden:

Neu aufgenommene Bücher:

Unterstützte Kommunikation – Ein Ratgeber für Eltern, Angehörige sowie Therapeuten und Pädagogen von Katrin Otto und Barbara Wimmer, Schulz-Kirchner-Verlag 2008

Sprachlos? Von wegen! – Kommunikation mit Kindern mit schweren Behinderungen
Ulrike Theilen, Ernst Reinhardt Verlag, München 2009

Basale Stimulation – Das Konzept
Andreas Fröhlich, 320 Seiten, verlag selbstbestimmtes leben, Düsseldorf 2008

Begleiten – Abschiednehmen – Trauern – Kinder mit lebensverkürzender Erkrankung
Deutscher Kinderhospizverein (Hrsg.), 180 Seiten, 2008

Leben pur – Schlaf bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen
Nicola J. Maier-Michalitsch (Hrsg.), Düsseldorf 2008

Leben pur – Schmerz bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen
Nicola J. Maier-Michalitsch (Hrsg.), Düsseldorf 2009, 280 Seiten

Leben pur – Kommunikation bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen
Nicola J. Maier-Michalitsch (Hrsg.), Düsseldorf 2010, 280 Seiten

Sehnsucht nach Sicherheit – Problemverhalten bei Menschen mit Behinderung
Karl Leitner, Düsseldorf 2007

Berührt – Alltagsgeschichten von Familien mit behinderten Kindern
von Claudia Carda-Döring u.a., Brandes & Apsel, 3. Auflage (Mai 2009)

Weitere Bücher zur Ausleihe:

Auch Schildkröten brauchen Flügel! Ein herausforderndes Leben von Franz-Josef Huainigg
254 Seiten, Verlag Ueberreuter 2008

Gefühle sind nicht behindert – Musiktherapie und musikbasierte Kommunikation mit schwer mehrfach behinderten Menschen. Hansjörg Meyer, 159 Seiten, Lambertus Verlag 2009

Bist du jetzt ein Engel? Mit Kindern über Leben und Tod reden

Barbara Cramer, 304 Seiten geb., 2008, dgvt-verlag, Tübingen

Ich fühle mich wie dieser Fluss – Porträts „nichtsprechender“ Menschen

hrsg. von Birgit Dröge u.a.; 2. Auflage 2001, Oberhausen, Athena-Verlag

Kathrin spricht mit den Augen – Wie ein behindertes Kind lebt (Kinderbuch)

K. Lemler u. s. Gemmel; Verlag Butzon & Bercker Kevelaer 2002

Familien mit behinderten Kindern – Wege der Unterstützung und Impulse zur Weiterentwicklung regionaler Hilfesysteme

Walther Thimm, Grit Wachtel; Juventa-Verlag Weinheim und München 2002

Eltern behinderter Kinder – Empowerment – Kooperation – Beratung

Udo Wilken, B. Jeltsch-Schudel (Hrsg.); Verlag W. Kohlhammer, Stuttgart 2003

Väter schwerstbehinderter Kinder

Kurt Kallenbach; Waxmann Verlag GmbH 1997

Geschwister behinderter Kinder – Besonderheiten, Risiken und Chancen

Eberhard Grünzinger; Care-Line Verlag GmbH 2005, Neuried

... und um mich kümmert sich keiner!

Ilse Achilles; Ernst Reinhardt Verlag München Basel, 3. überarbeitete Auflage 2002

... doch Geschwister sein dagegen sehr – Schicksal und Chancen der Geschwister behinderter Kinder

Marlies Winkelheide, Charlotte Knees; Königsfurt Verlag 2003, Krummwisch

Leben pur – Ernährung für Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen

Nicola J. Maier (Hrsg.), verlag selbstbestimmtes leben, Düsseldorf 2006

Praxis Unterstützte Kommunikation – Eine Einführung

Ursi Kristen; verlag selbstbestimmtes leben, Düsseldorf 2002

Unterstützte Kommunikation – Eine Einführung in Theorie und Praxis

Ella Wilken (Hrsg.); Verlag W. Kohlhammer, Stuttgart 2002

Sterbenszeit ist Lebenszeit – Geschichten aus dem Kinder- und Erwachsenen hospiz

Christiane Edler, Monika Herrmann; Wichern-Verlag GmbH Berlin 2004

„Tod – was ist das?“ Zusammenstellung über: Bilderbücher über Abschied, Trauer und Tod

Deutscher Verband Evangelischer BÜchereien, Göttingen 2005

Tagesstruktur für Menschen mit sehr schwerer Behinderung (Broschüre)

Lebenshilfe-Verlag Marburg 2007

Wer hilft weiter? – (Kinder-Rehaführer für Deutschland)

Kindernetzwerk e.V. (Hrsg.); Verlag Schmidt-Römhild 2005

Wegweiser durch das Behindertenrecht/Pflegeversicherung – aktualisierte Loseblattsammlung oder als CD-ROM

Sozial...Profi, Evelyn Küpper; 2008 bzw. CD-ROM-Aktualisierung Juli 2010

HANDICAPPED-REISEN Deutschland (Rollstuhlgerechte Hotels und andere Ferienunterkünfte)

fmg-verlag GmbH, Ausgabe 2007

Sie möchten eines der Bücher ausleihen? Dann melden Sie sich bitte bei:

Rotraut Schiller-Specht

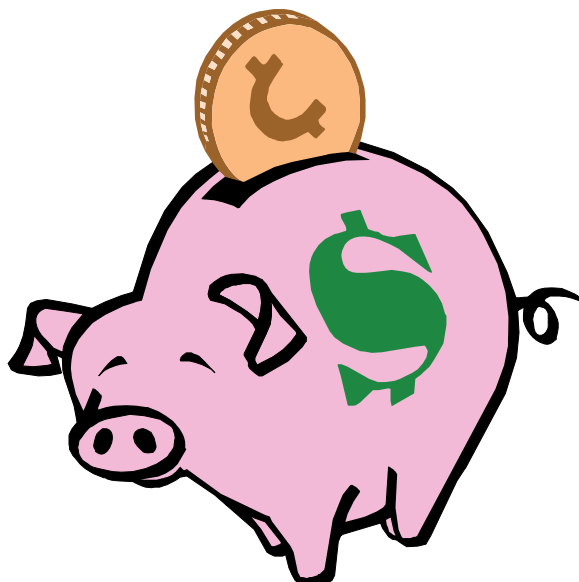
e-mail: intensivkinder.nds@gmx.de oder Fax: 0511-600 83 57 oder Tel: 0511 – 43 40 867

Zur Ausleihe stehen auch verschiedene Kinderbücher zum Thema „Behinderung“ und zum Thema „Sterben/Tod“ bereit. Die Liste kann unter o.g. email-Adresse angefordert werden.

SPENDEN

Viele Freunde, Verwandte, Firmen und Vereine unterstützten INTENSIVkinder zuhause e.V. durch Spenden und Aktionen. Auch einige unserer Mitglieder fördern unsere Arbeit, neben ihrem Mitgliedsbeitrag, durch zusätzliche Spenden. Dies ist nicht selbstverständlich und

darum sagen wir Ihnen und allen Spendern herzlichen Dank!



Alle Spenden sind steuerlich absetzbar. Bis 200,- Euro genügt die Vorlage des Zahlungsbeleges. Bei Spenden über 200,- Euro stellen wir – sofern uns die Adresse des Spenders bekannt ist – unaufgefordert eine Spendenbescheinigung aus.

Spendenkonto INTENSIVkinder zuhause e.V.:
Volksbank Strohgäu, BLZ 600 629 09, Konto-Nr.: 640 640 00

2 tausend 10



INTENSIV
kinder

2 tausend 10