



Mitglieder-Information

Ausgabe 1/15



Impressum

Herausgeber: INTENSIVkinder zuhause e.V.
Am Kleuterbach 11
48249 Dülmen

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

Satz: Kerstin Knackstedt, Juni 2015

Druck: 47 Company GmbH & Co. KG

Auflage: 600 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	13
RECHT UND SOZIALES	25
BERICHTE	29
LESERSEITE	37
KURZ NOTIERT.....	44
TERMINE	45
KONTAKT	48
AUFNAHMEANTRAG.....	50
MITTEILUNGEN	52
SPENDEN.....	53

Mitglieder-Information

Ausgabe 1/15

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

der Titel einer bukm-Tagung machte mich neulich sehr nachdenklich: „Was geht? – Gute Angebote für Kinder und Jugendliche“, und für junge Erwachsene, müsste man ergänzen.

Ja, was geht? Welche Möglichkeiten bieten sich unseren INTENSIVkindern an Förderung und Freizeiterleben, wenn sie noch kleiner sind im Kindergarten oder in der Schule? Und – wenn sie dann erwachsen sind? Was geht – nach der Schule? Welche Tages- und Arbeitsstruktur erwartet sie dann? Und wie sieht dann ihre Freizeit aus? Wird es gute Angebote geben?

Das Älterwerden unserer INTENSIVkinder bringt viele Veränderungen mit sich. Über manche wird man sich freuen können, andere werden sich als Herausforderung darstellen – mit der Fragestellung: Was geht denn eigentlich? Für uns Eltern heißt das dann wohl, dass das Sich-Kümmern nicht wirklich aufhört, wenn man gute Angebote möchte für Wohnen, Arbeiten, Tagesstruktur und Freizeit.

Christoph beispielsweise hat mit Hilfe seiner Eltern nach der Schulzeit seinen Platz gefunden, einen Bericht dazu finden Sie auf S. 35.

Sich gekümmert haben auch die Eltern von Lena, die nun Freizeit im Sommer ganz anders und neu erleben darf. Sie ist an der Küste mit einem Strandmobil unterwegs (s.S. 39). Diese Neuerung sorgt für viel Spaß am und im Wasser.

Die Veränderungen in unserem Elternverein möchte ich Ihnen nicht vorenthalten: Wir haben seit Ende Mai einen neuen Vorstand (s.S. 3), der seine Arbeit bereits aufgenommen hat. Außerdem wurde die Regionalgruppe Niedersachsen Anfang Mai als INTENSIVkinder zuhause Niedersachsen e.V. ins Vereinsregister eingetragen.

Ich wünsche Ihnen und Ihrer Familie eine schöne Sommerzeit!

Herzliche Grüße,

*Rotraut Schiller-Specht
Redaktion Mitglieder-Information*

INTENSIVkinder zuhause e.V. – Der neue Vorstand



Swantje Rüß (2. Vorsitzende), Beate Leisner (Schriftführerin), Christiane Kolpatzik (1. Vorsitzende), Anke Mill (Schatzmeisterin), Dominique Yousefi-Hashtyani (Beisitzerin) (v.l.n.r.)

Christiane Kolpatzik – 1. Vorsitzende

Frau Kolpatzik wohnt in Dülmen und ist von Beruf Verwaltungssangestellte. Sie ist verheiratet und hat zwei Kinder, eine Tochter (geboren 1989) und einen Sohn (geboren 1992).

INTENSIVkind:

Christoph (geboren 1992); tracheotomiert, teilweise sauerstoffpflichtig, Gastro-Tube, sitzt im Rollstuhl.

Christoph besucht zurzeit eine Eingliederungsmaßnahme der Werkstatt für behinderte Menschen.

Grunderkrankung:

Krampfleiden, apallisches Syndrom, Skoliose und Tetraplegie.



Swantje Rüß – 2. Vorsitzende

Frau Rüß wohnt in Hamburg und ist von Beruf Innenarchitektin. Sie hat zwei Kinder, eine Tochter (geboren 2002) und einen Sohn (geboren 2000).



INTENSIVkind:

Philipp (geboren 2000); tracheotomiert und seit Jahren nicht mehr beatmet, wird mit dem Rollstuhl geschoben und läuft im NF-Walker. Philipp ist sehr zufrieden in seiner Welt und liebt es, Bücher vorgelesen zubekommen. Philipp geht in die 8. Klasse einer Körperbehindertenschule.

Grunderkrankung:

Listeriose-Sepsis in der 33.SSW, Shunt, Schluckstörung, Buttonanlage, diverse Cerebralschäden, Anfallsleiden

Anke Mill – Schatzmeisterin

Frau Mill wohnt in Seelze bei Hannover und ist von Beruf Sozialversicherungsfachangestellte. Sie ist verheiratet und hat zwei Kinder, einen Sohn (geboren 1993) und eine Tochter (geboren 1998).



INTENSIVkind:

Madeline (geboren 1998); tracheotomiert, dauerbeatmet, Buttonanlage, kann sich kaum selbst bewegen und sitzt bzw. liegt im Rollstuhl.

Madeline besuchte einen Kindergarten der Lebenshilfe und geht in die 10. Klasse einer Förderschule mit dem Schwerpunkt Geistige Entwicklung.

Grunderkrankung:

Foix-Chavany-Marie-Syndrom (Hirnfehlbildungssyndrom), cerebrales Anfallsleiden, cerebrale Tetraparese

Beate Leisner – Schriftführerin

Beate Leisner wohnt in Ronnenberg/Empelde bei Hannover und ist Arzthelferin von Beruf. Sie ist alleinerziehend und Mutter von Sohn Sven (1978) und Tochter Hannah (1997).



INTENSIVkind:

Hannah, nichtsprechende Autistin und Epileptikerin (seit 3 Jahren anfallsfrei).

Grunderkrankung:

Hannah erkrankte mit 3,5 Monaten an BNS-Krämpfen. In der 1. Grundschulklasse wurde a-typischer Autismus diagnostiziert.

Domenique Yousefi H. – Beisitzerin

Frau Yousefi wohnt im Norden Hamburgs, ist getrennt lebend und hat 3 Kinder (Sohn 1985 geb., Tochter 1998 geb. und einen weiteren Sohn 2002 geb.). Sie ist Sozialpädagogin von Beruf und arbeitet in der ambulanten Frühförderung.



INTENSIVkind:

Sarah: geboren 1998, seit dem 7. Lebensmonat vom Hals abwärts gelähmt. Sie ist tracheotomiert, nachts unterstützend beatmet und fährt ihren E-Rollstuhl mit dem Kinn.

Sarah besucht eine Berufsfachschule Bereich Verwaltung und macht dort ihren Realschulabschluss in einer Klasse für körperbehinderte Jugendliche.

Grunderkrankung:

Transverse Myelitis, unterstützend beatmet, spastische Blase (Katheterisierung), Gefahr von Dekubitus, epileptische Anfälle (im Jahr 2012 – seitdem nicht mehr), Spastik in den Beinen, 2013 große OP Rückrat-Versteifung.

Ein herzliches Dankeschön ...

... für die ehrenamtliche Vorstandsarbeit der letzten Jahre geht gleich an drei ausgezeichnete Vorstandsmitglieder, nämlich an Monika Albert und Claudia Harms ...



Christiane Kolpatzik, Claudia Harms, Monika Albert, Anke Mill (v.l.n.r.)

... und an Ariane Oeing, die leider bei der Elternbegegnungstagung nicht dabei sein konnte.



*Wir wünschen Euch und Euren Familien für die Zukunft alles Gute!
Vorstand INTENSIVkinder zuhause e.V.*

Tätigkeitsbericht 2014

Mitgliederversammlung am 30.05.2015

Christiane Kolpatzik, 1.Vorsitzende

Mein Bericht umfasst einige Erklärungen zu unserer Vereinsstruktur, Berichte zu unseren Vereinsveranstaltungen und unserer Öffentlichkeitsarbeit im vergangenen Jahr.

1. Vereinsstruktur

1.1. Vorstand

Hiermit begrüße ich noch einmal offiziell meine Vorstandskolleginnen

- Ariane Oeing aus Dorsten in Nordrhein-Westfalen, unsere 2. *Vorsitzende* und meine Stellvertreterin. Sie ist aufgrund einer Erkrankung des Kindes entschuldigt,
- Monika Albert aus Hannover in Niedersachsen, unsere derzeitige *Schriftführerin*,
- auch ein herzliches Willkommen an unsere *Schatzmeisterin* Anke Mill aus Seelze in Niedersachsen,
- als weiteres *Vorstandsmitglied* begrüße ich Claudia Harms aus Fröndenberg in Nordrhein-Westfalen.

Wir Vorstandsmitglieder haben uns im letzten Jahr dreimal für jeweils 2 Tage zu einer Vorstandssitzung in Hannover bzw. Münster/Unna getroffen zur Erledigung von internen Aufgaben sowie zur Planung unserer Projekte und Veranstaltungen.

Als *Kassenprüfer* standen uns im Jahr 2014/2015 Frau Anja Grefe aus Hamburg und Frau Anette Leischel aus Wennigsen hilfreich zur Seite.

Ich darf Euch ganz herzlich zur Mitgliederversammlung begrüßen und mich bei Euch für Eure Unterstützung bedanken.

Mein Dank gilt auch meinen Vorstandskolleginnen und unseren Regionalleiterinnen.

Sie alle haben großes Engagement gezeigt und viel Zeit investiert, um die zahlreichen Projekte des Vereins zu planen und teilweise auch aktiv mitzugestalten.

Das alles zusätzlich zur Eurer Rolle als Mutter eines INTENSIVkindes. Vielen Dank dafür!

1.2. Regionale Kontaktstellen

Wir hatten im letzten Jahr 10 Regionalgruppen und 1 Ortsgruppe.

Unsere Regionalleiterinnen orientieren sich mit ihren geplanten Aktivitäten an die regionalen Gegebenheiten und bringen eigene Ideen in ihre Regionalarbeit ein. Aufgrund dessen konnte der Verein unseren Familien auch im Jahr 2014 interessante Veranstaltungen auf regionaler Ebene anbieten.

In **Niedersachsen** wurden die Freizeitsamstage wiederholt von **Rotraut Schiller-Specht** durchgeführt. So konnten die Kinder und Jugendlichen an 11 Samstagen spannende Tage erleben, bei denen alle viel Spaß hatten. Die Betreuung der Kinder erfolgte wie gewohnt über ein kompetentes Team der GIS (Gemeinnützige Gesellschaft für Integrative Sozialdienste) in Hannover.

Herzlichen Dank der Bürgerstiftung Hannover, dem Verein Mehr Aktion für Kinder und Jugend e.V. sowie allen anderen Spendern für die finanzielle Unterstützung.

Im letzten Jahr gab es wieder eine Auszeit für pflegende Mütter, die Fortsetzung des Yoga-Workshops mit neun Frauen aus dem Jahr 2013.

Außerdem fanden verschiedene Regionaltreffen zum Austausch untereinander und Kennenlernen neuer Familien statt.

Im Übrigen möchte ich noch darauf hinweisen, dass Rotraut Schiller-Specht im vergangenen Jahr mit dem „dm-Preis für Engagement“ ausgezeichnet wurde.

In **Nordrhein-Westfalen** hat **Heike Becker** im Juni ein Sommerfest in ihrem Garten organisiert, so war eine Hüpfburg aufgebaut und man konnte auf einer Rikscha fahren. Es war auch aufgrund des tollen Wetters ein gelungenes Treffen mit vielen Teilnehmern und alle kamen auf ihre Kosten.

Hier kann man auch sehen, wie unterschiedlich die Teilnahme an solchen Treffen ist, eine geplante Veranstaltung Anfang Oktober ist leider wegen mangelnder Teilnehmer ausgefallen.

Hamburg und **Schleswig-Holstein** haben sich zusammengetan:

Direkt im Januar begann das Jahr mit einem Neujahrstreffen mit 5 Müttern, die die Zeit für Gespräche nutzten.

Dann haben **Domenique Yousefi** und **Swantje Rüß** im Juni auf dem Reiterhof in Hamburg-Öjendorf einen aufregenden Ausflug zu den Pferden organisiert.

Die Kinder, darunter waren auch Kinder des Lufthafens, hatten die Möglichkeit, mit Hilfe der Betreuer zu reiten. Für die Kinder war dies teilweise eine ganz neue Erfahrung, aber nach anfänglichen Ängsten wurden sie mutiger und Enrico, der Clown verzauberte die Kinder mit Kunststückchen und Musik, so dass der Tag wie im Flug verging.

Im Dezember wurde der Weihnachtsmarkt auf dem Jungfernstieg besucht. Dabei waren 5 Elternteile und 2 Geschwisterkinder, welche die Weihnachtsstimmung bei Schmalzkuchen und Glühwein genossen.

Im **Rhein-Main-Gebiet** hat **Cordula Ulbrich** im Juli am Kinderkulturtag in Aschaffenburg teilgenommen. Sie hatte eine prima Idee, so wurde kurzerhand eine Puppen- und Stofftierklinik ins Leben gerufen, in der die Kinder ihre verunglückten oder kranken Schätzchen versorgen konnten. Eine gelungene Aktion, die auch so manchen Eltern in Erinnerung bleiben wird! Sie organisierte für die Familien mit ihren INTENSIVkindern 1 Regionaltreffen.

Cordula ist außerdem sehr aktiv, was die Vernetzung und Öffentlichkeitsarbeit angeht.

Sie vertritt unseren Verein an vielen Selbsthilfetagen, Kongressen und ähnlichen Veranstaltungen sowie im Kindernetzwerk. z.B. Messe Familienleben, PSAG psychosoz. AG Landkreis AB und Miltenberg, BfG Tagung Frankfurt. Cordula referiert in der Krankenpflegeschule über Selbsthilfe. Sie ist ständig um Spendenakquise bemüht!

Henriette Cartolano aus **Berlin** engagiert sich sehr, um die Politik für unsere Situation zu sensibilisieren. Sie arbeitet in Verbindung mit dem Kinderpflegenetzwerk am Kinderpflegestammtisch mit, der alle 8 Wochen stattfindet.

Außerdem ist sie bei dem Runden Tisch „Außerklinische Beatmung Berlin Brandenburg“ vertreten, bei dem sie aufgrund der Vielzahl der Themen an der Untergruppe Kinderversorgung mitarbeitet.

Dort ist es Ziel, eine tragfähige ambulante Versorgung tracheotomierter und beatmeter Kinder aufzubauen. Dazu wurde mit Vertretern von Kliniken und Krankenkassen verhandelt. So wird auch an verschiedenen Projekten gearbeitet: Aufbau einer Beratungsstelle für chronisch kranke Kinder und Jugendliche mit multiplem Unterstützungsbedarf sowie Aufbau von Wohnprojekten. Außerdem nimmt Henriette an verschiedenen Kongres-

sen und Tagungen, wie z.B. DIGAB teil, um unseren Verein zu repräsentieren.

Susann Werner ist unsere Ansprechpartnerin in **Mecklenburg-Vorpommern** und engagierte sich für INTENSIVkinder bei dem Verein Birkenzweig-Urlaub mit Handicap genießen e.V. und versucht, über diesen Weg sowie über die Selbsthilfekontaktstelle neue Familien kennenzulernen. Sie beteiligte sich in diesem Rahmen an der Festveranstaltung: „20 Jahre Selbsthilfekontaktstelle Neubrandenburg“.

Eldrid Präckel aus **Baden-Württemberg** dient als Ansprechpartnerin. Sie versucht vor Ort, auf unseren Verein aufmerksam zu machen.

In **Hessen** ist **Christiane Gering** unsere Regionalleitung. Auch im letzten Jahr hat sie im „Netzwerk Brücken bauen“ mitgewirkt. Dabei geht es darum, ein informelles Netzwerk zur Unterstützung schwer erkrankter und pflegebedürftiger Kinder zu schaffen. Sie nimmt an Messen teil, um auf uns aufmerksam zu machen, wie z.B. die BfG in Frankfurt. Sie war außerdem mit Ira Gotthard in Schöllkrippen-Kahlgrund für uns dabei, einen Stand bei den Rotariern zu vertreten.

Petra Neitzel ist in **Bayern** unsere Ansprechpartnerin. Sie steht telefonisch für die Kontaktaufnahme von Familien mit INTENSIVkindern zur Verfügung.

In **Thüringen** sind **Dirk** und **Nellie Strecker** aktiv. Dirk Strecker hat sich in der Stadtpolitik engagiert zum Aufbau von Elternmentoren für Eltern mit behinderten Kindern bzw. Kindern mit Förderbedarf. Außerdem wirken beide im Arbeitskreis integratives Lernen mit und treffen sich regional mit anderen betroffenen Familien.

Im Namen des Vorstandes danke ich an dieser Stelle nochmals allen Regionalleitern herzlich für ihre vertrauensvolle Zusammenarbeit mit dem Vorstand.

Soweit zum Stand unserer Regionalgruppen zum Mai 2015.

1.1. Mitglieder

Unsere Mitgliederzahl belief sich zum Ende Dezember 2014 auf 205 Mitglieder.

Im ganzen Bundesgebiet haben wir momentan Kontakt zu insgesamt ca. 400 betroffenen Familien und Institutionen. Wir beraten betroffene Eltern bzw. Familien unentgeltlich. Dafür ist eine Mitgliedschaft in unserem Verein nicht erforderlich.

Der Beitrag für die Mitgliedschaft beläuft sich auf 40,00 Euro jährlich.

Die Vorteile einer Mitgliedschaft sind:

- jedes Mitglied erhält unsere Vereinszeitschrift kostenlos zugesandt,
- ermäßigte Preise bei unseren Tagungen, Seminaren und Freizeiten,
- die Teilnahme an unseren Freizeiten ist aufgrund der enormen Kosten nur für Mitglieder möglich.

Mitglieder werden können natürlich nicht nur unmittelbar betroffene Personen werden, sondern auch Freunde und Förderer.

Der Mitgliedsbeitrag ist selbstverständlich als Spende steuerlich absetzbar.

2. Veranstaltungen

2.1. Regionalleitertreffen 2014

in Rotenburg an der Fulda vom 14.- 16.02.2014

Im Jahr 2014 hat 1 Regionalleitertreffen stattgefunden. Wir haben uns hier in Rotenburg an der Fulda getroffen, um Tipps zur „Kommunikation in kritischen Gesprächen und schwierigen Situationen“ von der Referentin Lisa Wülbeck zu erhalten. Auch unsere Gespräche untereinander waren sehr effektiv.

Zum Dank für unsere Vereinsarbeit konnten dann alle gemeinsam einen gemütlichen Abend bei gutem Essen und Wein genießen.

Das Regionalleitertreffen wurde von der Techniker Krankenkasse finanziell unterstützt.

2.2. Auszeitwochenende im Kloster Schmerlebach vom 28.-30.03.2014

Das war das erste Treffen für Elternpaare. So waren auch 3 Väter dabei, die ein entspanntes Wochenende unter der Leitung von Cordula Ulbrich verbrachten. Vielen Dank auch Dir, Cordula für die Vorbereitung und Durchführung dieses Projektes.

Thema war: Raus aus dem technisierten Pflegealltag – rein in die Natur!

Die insgesamt 10 Teilnehmer schärften mit einigen Rhythmusübungen ihre Sinne und es ging in den Wald, um die Natur zu genießen. Dort wurde Naturmaterial gesammelt und verarbeitet und man hatte viel Spaß dabei. Auch die Klangschalenklänge sowie entsprechende Ruhepausen ließen die Seele baumeln.

Die Teilnehmer waren sich einig: Sie werden das Wochenende in guter Erinnerung behalten!

2.3. 13. Elternbegegnungstagung 2014

vom 16.05.-17.05.2014 in Rotenburg a.d. Fulda

Unsere größte und wichtigste Veranstaltung wurde auch im letzten Jahr wieder hier in der BKK Akademie durchgeführt.

Vorträge gab es zu den Themen:

- Wenn die Pflege bei uns einzieht (Thomas Bollenbach)
- SAPV-KJ/Spezialisierte ambulante Palliativversorgung und darüber hinaus (Boris Zernikow)
- Sichere und Teilhabeorientierte Trachealkanülenversorgung für jedes Alter (Dr. Paul Diesener)

Workshops fanden zu folgenden Themen statt:

- Informationen zu Kranken- und Pflegeversicherung (Philipp Graf von und zu Egloffstein, Holger Biemann)
- Stomapflege aus der Natur (Stefanie Möllmann)
- Autonomie und Selbstbestimmung bei Kindern mit Handicap (Daniela Jentsch)

So gab es für die Eltern viele Möglichkeiten sich zu informieren und auszutauschen. Der Besuch der Industrieausstellung war auch lohnenswert.

Diese Elternbegegnungstagung von der BKK Bundesverband GbR gefördert.

2.4. Väterseminar

vom 04.- 06.07. 2014 in Rotenburg an der Fulda

Im vergangenen Jahr trafen sich 8 Männer unter der Leitung von Stephan Ulbrich zu dem Seminar mit dem

Thema „Ich schaff‘ das schon – Strategien zur individuellen Stressbewältigung“.

Auf dem Programm standen Bogenschießen (zusätzlich der eigentliche Haupttakt, das Pfeile-Suchen), Yoga und Schwimmen. Nicht zu vergessen: zu der Zeit war gerade Fußballweltmeisterschaft und so waren die Abende auch ausgefüllt.

Ein Vater fasste es in der Mitglieder-Information treffend zusammen: Das Väterseminar, eine stärkende Auszeit. Ein Anderer sagte: Er freue sich schon auf das nächste Mal!

Also das Fazit lautet: Das Väterseminar war wieder sehr erfolgreich!

2.5. Familienfreizeit

am Möhnesee vom 02.- 09.08.2014

Ariane Oeing hat gemeinsam mit mir eine einwöchige Familienfreizeit in Günne am Möhnesee organisiert. 17 Intensivkinder-Familien hatten viel Spaß in dieser Woche. Das Glück war mit uns und wir konnten wieder viel Sonnenschein genießen.

Da wurden Wasserschlachten geschlagen, viele tolle Sachen gebastelt, oder man lag nur faul in der Sonne herum. Gerne genutzt wurde von den Kindern die Hüpfburg und Herr Müller konnte am Montagnachmittag wieder mit seinen Liedern begeistern.

Auch der Besuch auf dem Gestüt Soesteblick fand reges Interesse.

Die Eltern konnten verschiedene Angebote, vereinsintern und auch vom Haus organisiert, in Anspruch genommen werden.

Auch in diesem Jahr stellten qualifizierte Kinderkrankenschwestern von Pflegediensten die medizinisch-pflegerische Versorgung der Intensivkinder sicher.

Die pädagogische Kinderbetreuung wurde von HeilerziehungspflegerInnen der Hannoverschen Berufsfachschule durchgeführt. Zum Ende der Woche waren alle traurig, dass die Zeit so schnell vergangen war und man freut sich jetzt auf die nächste Freizeit. Die Durchführung der Freizeit war möglich aufgrund der Unterstützung durch die Aktion Mensch sowie durch zahlreiche Spenden.

2.6. Jugendfreizeit

vom 17.-24.08.2014 in Duderstadt

Es war eine Herausforderung: Eine Freizeit für Jugendliche und junge Erwachsene ohne

Eltern. Aber es hat geklappt. Dank dem Engagement von Rotraut Schiller-Specht fand die erste Jugendfreizeit dieser Art im Tabalugahaus in Duderstadt statt.

Dank vieler Helfer (Krankenschwestern und Betreuern) wurde die Zeit zu einem tollen Erlebnis für unsere Kinder, es gab 9 Teilnehmer.

Mitten in Duderstadt untergebracht, konnte die Innenstadt unsicher gemacht werden (dazu gehörte auch der Besuch einer Cocktailbar), man genoss einen Kinoabend oder es gab Ausflüge zum Bärenpark nach Worbis oder auf einen Biobauernhof. Auch der Trommler Tom begeisterte mit seinem Programm. Den gelungenen Abschluss bildete dann das Grillfest. Alle haben sich wohlgefühlt und würden gerne wiederkommen.

Für die Finanzierung bedanken wir uns bei der Bürgerstiftung Hannover, mehr Aktion für Kinder und Jugend e.V., E.ON und allen anderen Spendern, die diese Freizeit möglich gemacht haben.

2.7. Mütterseminar

vom 26.-28.09.2014 in Rotenburg an der Fulda

Dieses Seminar, das von Monika Albert durchgeführt wurde, stand unter dem Motto „Duftes Mütterseminar“. Sieben Teilnehmerinnen erhielten von Frau Stefanie Möllmann intensive Einblicke in die Naturheilkunde, sie erfuhren Nützliches über verschiedene Heilpflanzen, Öle und deren Wirkung. Das musste natürlich getestet werden. So wurden dann beispielsweise ein Badeöl oder ein Wundbalsam angerührt.

Die Mütter erklärten: Im Seminarraum duftete es wunderbar! Natürlich war auch genug Zeit, um sich auszutauschen und zu erholen.

Also vielen Dank für dieses Seminar auch an die Audi-BKK, die SBK und actimonda Krankenkasse, die dieses Wochenende unterstützt haben.

3. Öffentlichkeitsarbeit

Auch im vergangenen Jahr präsentierte sich unser Verein in der Öffentlichkeit. Es gab Berichte vorwiegend in der lokalen, manchmal auch in der überregionalen Presse und in diversen Fachzeitschriften.

Mitglieder-Information

Die Mitglieder-Information erschien dreimal im letzten Jahr. Darin enthalten waren interessante Berichte über unsere Aktivitäten und Projekte, Beiträge unserer Mitglieder und auch Neuerungen des Sozialrechtes.

Unsere Mitglieder-Zeitschrift erhalten alle Mitglieder kostenlos.

Außerdem dient sie nach wie vor als Informationsmaterial für betroffene Eltern oder Familien, Ärzte, Sozialdienste, Kliniken und Krankenkassen. Manchmal ist sie als kleines Dankeschön für unsere Spender und Sponsoren gedacht.

Nochmal ein herzliches Dankeschön an Rotraut Schiller-Specht für die Gestaltung!

Flyer

Der Flyer wird nach wie vor in Krankenhäusern, verschiedenen Einrichtungen, auf Messen und Veranstaltungen verteilt, um auf unseren Verein und unsere Arbeit hinzuweisen.

10 Jahres-Info

Noch immer wird gelegentlich über unsere Homepage ein Exemplar angefordert. Diese Zeitschrift wird von uns an interessierte Personen und Institutionen weitergegeben.

Teilnahme an Veranstaltungen/Vorträgen

Durch die Teilnahme an Kongressen, Selbsthilfetagen und Arbeitskreisen kann gezielt auf unseren Verein, unsere Vereinsarbeit und die Probleme unserer Familien aufmerksam gemacht werden, teilweise durch Stände oder auch entsprechende Vorträge.

So wirke ich weiterhin in einem regionalen Arbeitskreis in Dülmen mit, der sich um die Belange von Menschen mit Behinderungen kümmert. Im Mai letzten Jahres habe ich bei der Spendenübergabe der Rotarier in Schöllkrippen-Kahlgrund kurz zu der Familiensituation mit einem INTENSIVkind referiert.

Im Mai 2014 nahmen Swantje Rüß und Henriette Cartolano mit einem Stand unseres Vereins an der DIGAB in Ulm teil. So konnten sie auch Kontakte knüpfen und Erfahrungen weitergeben.

Im Februar nahm unsere 2. Vorsitzende, Ariane Oeing in Essen an der 2. APPS (Außerklinisches pneumologisches pädiatrisches Symposium) teil und leitete dort einen Workshop zum Thema „Das besondere Leben und die Perspektiven von langzeitbeatmeten Kindern“.

Internetseite

Unsere Internetseite findet nach wie vor großes Interesse. Viele Menschen haben über die Homepage unseren Verein kennengelernt.

Herzlichen Dank an unseren Webmaster Manfred Schiller, der mit immer neuen Ideen unseren Internetauftritt farbenfroh verändert. Auch ein Dank an alle, welche unsere Homepage durch ihre Beiträge attraktiv gestalten.

Internet

Die Veröffentlichung im Internet-Forum „betterplace“ für die Spenden-Akquise hat verschiedene Personen auf uns aufmerksam gemacht.

Facebook

Wir stellen immer häufiger fest, dass die Präsenz auf facebook zur Veröffentlichung unseres Vereins gerade auch im Hinblick auf junge Leute wesentlich beiträgt. Es besteht großes Interesse an den Beiträgen und so können wir auch auf diesem Weg auf uns aufmerksam machen. Vielen Dank an Ralf Mill für sein Engagement, die Seite immer wieder aktuell zu halten.

Wir freuen uns über neue Verlinkungen mit anderen Organisationen, um unseren Verein zu vernetzen. Wir freuen und auch immer über Tipps, die uns in dieser Richtung weiterbringen.

4. Verbände und Kooperationen

Unser Verein ist Mitglied in folgenden Verbänden:

- Kindernetzwerk,
- Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte,
- 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 von Personen und Einrichtungen, die sich um die Belange von Kindern und Jugendlichen mit Beatmung kümmern.
- DIGAB, der Deutschen interdisziplinären Gesellschaft für Außerklinische Beatmung.

5. Spenden und Förderer

Zum Schluss geht mein Dank an alle Spender und Förderer, die uns in 2014 so großzügig finanziell unterstützt haben. Nur so konnten wir unseren Familien und deren INTENSIVkindern mit Rat und Tat zur Seite stehen und gute Arbeit leisten.

Weiter unterstützten uns – wie auch schon in den Vorjahren – fast alle Krankenkassen auf Landes- und Bundesebene mit Pauschal- und Projektförderung.

Dazu hören wir gleich den detaillierten Bericht von Anke Mill.

Eine Liste unserer Förderer und Sponsoren finden Sie am Ende des Jahres in unserer Mitglieder-Information. Herzlichen Dank an alle, die uns im Jahr 2014 finanziell, durch aufmunternde Worte oder anderweitig unterstützt haben!

Damit beende ich meinen Jahresbericht 2014.

Aus meiner Sicht wurde dieses Jahr durch interessante, informative und schöne Veranstaltungen geprägt! Ich finde, wir haben vieles geschafft und Neues auf den Weg gebracht.

In diesem Sinne möchten wir unsere Arbeit fortführen und hoffen auf Ihre Unterstützung!

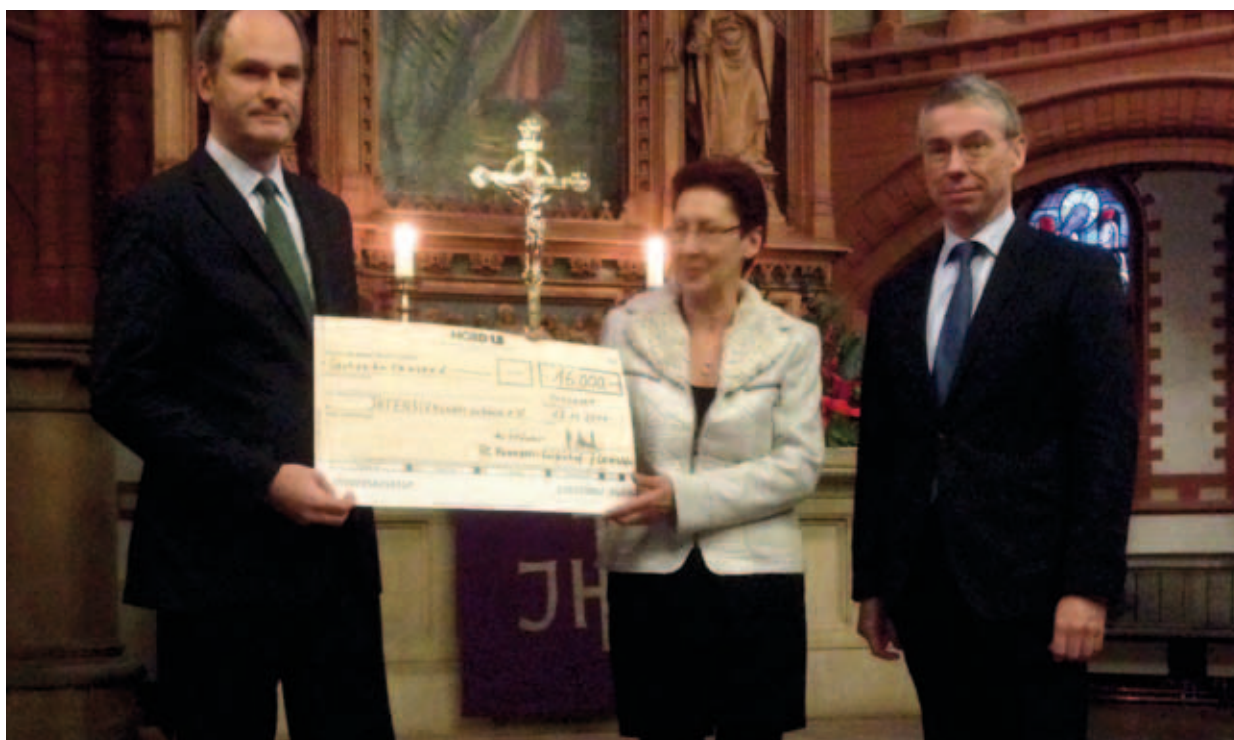
Herzlichen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Rotenburg an der Fulda, den 30.05.2015



Christiane Kolpatzik, 1.Vorsitzende

16.000,-- € – Spende der Rotarier für Kinder – und Jugendprojekte in der Region Hannover



Nach der diesjährigen Weihnachtsandacht der Rotary Clubs Hannover-Luisenhof und Hannover-Leineschloss übergaben die Präsidenten Martin Firnhaber und Dr. Martin Wienke den Erlös beider Clubs aus der Adventskalender-Aktion 2014 an Rotraut Schiller-Specht.

Die Freude über 16.000,-€ für INTENSIVkinder zuhause e.V., Region Hannover, ist unbeschreiblich! Mit dieser großzügigen Spende werden in diesem Jahr Ferienaktivitäten für schwer pflegebedürftige Kinder und Jugendliche finanziert. Ein Großteil des Spendengeldes

wurde beispielsweise für die Pfingstfreizeit in Wolfenbüttel – an der 10 Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene teilgenommen haben – finanziert.

Ein ganz herzliches Dankeschön an die Rotarier beider Hannoverschen Clubs, die für den gewinnbringenden Verkauf der Adventskalender sorgten und INTENSIVkinder zuhause e.V. als Förderprojekt auswählten!

*Rotraut Schiller-Specht
Regionalgruppe Niedersachsen*

Weihnachtsmarkt-Bummel in Hamburg



Am Dienstag, den 16. Dezember 2014 haben sich am frühen Abend fünf Elternteile und zwei Geschwisterkinder zum Hamburger Weihnachtsmarktbummel auf dem bekannten Jungfernstieg getroffen.

Wir hatten klares Wetter, tolle Weihnachtsstimmung, heißen Schmalzkuchen, weitere Leckereien und Glühwein genossen.

In dieser kleinen feinen Runde haben wir nette Gespräche führen können und viel Freude gespürt. Selbst die beiden kleinen Gäste Nele und Sam haben sich nach langer Zeit mal wieder gesehen und unabhängig von den Erwachsenen Spaß gehabt.

Danke für Euer Kommen.

Domenique Yousefi und Swantje Rüß

Weihnachtsspende der Sparkasse Hannover für die INTENSIVkinder

Das hohe Engagement unseres Elternselbsthilfevereins, die Lebenssituation von schwerbehinderten bzw. pflegebedürftigen Kindern zu verbessern, hat die Jurymitglieder und Dr. Heinrich Jagau sehr berührt und beeindruckt. Der stellvertretende Vorstandsvorsitzende der Sparkasse Hannover übergab im Rahmen einer festlichen Ehrenamts-Preisverleihung die diesjährige Weihnachtsspende an INTENSIVkinder zuhause e.V., Monika Albert und Rotraut Schiller-Specht freuten sich über einen Spendenscheck in Höhe von 5.000,- €.

Mit dieser Spende wird die regionale Arbeit unseres Vereins unterstützt. So soll

ein Teil des Geldes in ein Kinder- und Jugendprojekt fließen und der andere Teil für ein Elternangebot verwendet werden, durch das die Eltern ein wenig Auszeit vom Pflegealltag nehmen können.

*Rotraut Schiller-Specht
Regionalgruppe Niedersachsen*



Spende des Georg-Büchner-Gymnasiums für INTENSIVkinder zuhause e.V.

Erlös vom Winterfest hilft schwer behinderten Kindern

Georg-Büchner-Gymnasium spendet 2500 Euro an Verein

VON SANDRA REMMER

LETTER. Einfach einmal abschalten. Sich einmal für ein paar Stunden nicht verantwortlich fühlen. Einmal Zeit für sich selber haben und nicht 24 Stunden einsatzbereit sein – für Eltern, die ihre schwerst mehrfach behinderten und pflegebedürftigen Kinder zu Hause betreuen, sind das sehr seltene Momente. Der Verein Intensivkinder zuhause kümmert sich um diese Eltern und darum, dass sie eben doch einmal eine Auszeit nehmen können. Zum Beispiel an einen Sonnabendnachmittag, an dem ihre Kinder abgeholt und betreut werden, um gemeinsam mit anderen Kindern ein paar schöne Stunden zu erleben oder einen Ausflug zu unternehmen. Eine Aktion, die aufgrund des enormen Aufwands an fachkundigem Pflegepersonal nicht ganz günstig ist – 1100 Euro kostet so ein Nachmittag im Normalfall.

Für die Schüler des Georg-Büchner-Gymnasiums stand schnell fest, dass sie den Verein Intensivkinder zuhause mit dem Erlös ihres Winterfestes unterstützen wollen. 2500 Euro, das sind die Hälfte der Einnahmen, die durch Verkauf von Essen, Trinken und Selbstgebacktem in die Kasse geflossen sind, bekommt der Verein für seine Arbeit. „Es wird jedes Jahr mehr, was die Schüler beim Win-

terfest einnehmen“, sagte Schulleiter Gerold Müller erfreut. Es sei schon Tradition, dass mit diesem Geld Hilfsorganisationen für Kinder unterstützt werden.

1300 Euro gehen zudem an ein kenianisches Waisenhaus, mit den verbleibenden 1300 Euro wird der Sozialfonds der Schule aufgestockt, der im Notfall bedürftigen Schülern der Oberstufe unter die Arme greift.



Gerold Müller (von links), Rotraut Schiller-Specht, Anke Mill vom Verein Intensivkinder zuhause und Carmen Sievers freuen sich über die Spende.
Remmer

Mit freundlicher Genehmigung entnommen aus: „Leine Zeitung“ Ausgabe Garbsen/Seelze vom 18.12.2014

Park-Fest mit Infostand

„Helios Klinik lädt zum bunten Park-Fest mit vielen Aktionen ein“... so steht es in der Bergedorfer Zeitung... und so stehe ich dort mit meinen Kindern und der Krankenschwester mit einem Tisch in Geesthacht in der Klinik und vertrete INTENSIVkinder zuhause e.V., kooperierend mit dem Verein „Hände für Kinder“.



Ich versuche mit Rat und Tat für betroffene Eltern und für das Klinikpersonal da zu sein und es gab einige Mütter aus dem Bundesgebiet, die reges Interesse zeigten und uns kontaktieren wollen.

Das 30-Jährige Bestehen der Helios Klinik Geesthacht wurde gefeiert, zunächst im Regen, aber nachher bei gutem Wetter mit Crepes, Pommes, einer großen Bühne mit Musik, Trommlern und einer Diskussionsrunde, einer Hüpfburg und einigen Ständen und vielem mehr.

Danke an meine Kinder und an Gretchen für die Geduld und Begleitung.

Swantje Rüß
Regionalleiterin
Schleswig-Holstein



Mütterwochenende in Niedersachsen

Ende März haben die INTENSIVkinder ein Auszeit-Wochenende für pflegende Mütter in Niedersachsen angeboten. Thema war: Stress im Pflegealltag – Bewältigungsstrategien und Entspannungstechniken. Mit 12 Teilnehmerinnen war der Kurs bei entsprechend großer Nachfrage ausgebucht. Geleitet wurde der Workshop von der Yogalehrerin Anja Dittrich, die viele bereits kannten.

Die durchaus altersgemischte Gruppe traf sich dann am Samstagvormittag im Hotel Bullerdieck in Garbsen-Frielingen wo schon verschiedene Vereins-Veranstaltungen stattgefunden haben.

Nachdem die Betreuung der Kinder organisiert und die Tasche gepackt war, konnte die Entspannung nach einer auch noch so stressigen Woche mit dem Einchecken im Hotel beginnen. Dort empfing uns eine angenehme, ruhige und gemütliche Atmosphäre.

Der Workshop teilte sich in zwei Abschnitte, die durch ein gemeinsames sehr gutes Mittagessen (natürlich leichte Kost), unterbrochen wurde. Es gab einen Teil mit Yoga (den Körper gesund und flexibel halten/machen) und Entspannung & Meditation (körperliche und geistige Anspannungen lösen).

Nach einer kurzen Vorstellungsrunde ging es dann mit einer Entspannungsübung los. Anschließend kamen dann die ersten einzelnen Übungen wie Schmetterling, Baum, Katze und Schulterübungen. Angeblich sollen wir ja dieses Mal leichter gestartet sein. Obwohl die Gruppe aus Anfängern und Fortgeschrittenen bestand, konnte jeder beim Yoga-Teil in seinem Tempo mitmachen und ggfs. auch einmal kurz aussetzen und wieder einsteigen.

Der zweite Teil nach dem Mittagessen begann dann mit Meditation und positivem Denken. Anschließend ging es weiter mit Atmung und Dehnung; von einzelnen Übungen zu aneinandergereihten Einzelübungen im Fluss. Danach gab es noch einzelne Übungen nach Wunsch und zum Abschluss dann die Meditation zur rollenden Kugel.

Wer mochte, bekam zum Abschied als kleine Gedächtnisstütze eine Karte mit skizzierten persönlichen Übungen von Anja mit auf den Weg; eine nette Idee!

Das Ganze klang dann mit einem gemütlichen, äußerst leckeren Abendessen in netter Runde aus. So mancher blieb dann gerne doch noch etwas länger. Am Sonntag nach einem ausgiebigen Frühstück mit reichhaltigem Buffet gab es noch viele Gespräche über unsere Kinder und unsere besondere Alltagssituation. Zum Abschluss freuten wir uns alle auf einen schönen Spaziergang bei kühlem aber sehr sonnigem Wetter.

Es war eine entspannte Atmosphäre, nette Leute, kulinarisch blieben keine Wünsche offen und zum Reinschnuppern in verschiedene Entspannungstechniken zur Stressreduktion ideal.

Insgesamt ein perfektes Wohlfühlwochenende und eine wirkliche „Auszeit“ vom Pflegealltag; ein großes Dankeschön an Rotraut für die prima Organisation!

Sigrid Charles, Hannover



Selbsthilfetag in Hannover

Am 09. Mai 2015 war wieder einmal Selbsthilfetag in Hannover und INTENSIVkinder zuhause e.V. war – wie schon so oft – dabei! An unserem Stand konnte man sich sowohl über die Ziele unseres Vereins als auch über das Leben mit Intensivkindern informieren.



Ich bedanke mich ganz herzlich bei den Müttern und Vätern, die durch ihren Standdienst dafür sorgten, dass sich INTENSIVkinder zuhause e.V. beim Selbsthilfetag präsentieren konnte!

Rotraut Schiller-Specht
Regionalgruppe Niedersachsen

Kinder, wie die Zeit vergeht



Nun gab es heute am 16. Mai 2015 schon das 8.Regionaltreffen Rhein-Main. Wie immer auf „unserem“ Ziegenhof bei Familie Schudt. Das Wetter passte, wie es sich gehört und diesmal reichte schon eine einzige Fuhre, um Familie und Vereinsmaterial an den Ort des Geschehens zu bringen. Übung macht den Meister!

11 Familien mit insgesamt 35 Personen trafen sich zum intensiven Austausch. Vier neue Familien freuten sich in dieser Runde herzlich aufgenommen worden zu sein. Wie immer gab

es vieles zu berichten. Wie beantragt man eine Schulbegleitung? Was macht die KKS dort? Welcher Pulsoxy ist klein und funktional? Wie beantrage ich bei der privaten Krankenversicherung eine Therapieliege?

Fragen über Fragen, aber auch jede Menge Antworten, das macht so ein Regionaltreffen aus. Während die „Kleinen“ staunen, wie weit so mancher „Große“ schon gekommen ist, spürt so mancher „Großer“, der im Alltag so gar kein Fortkommen erkennt, wie weit er doch in den Jahren schon gereift ist. Bereitwillig werden Tipps und Kniffe rund ums INTENSIVkind weitergegeben.

Viel Freude bereitete Groß und Klein die Märchenerzählerin Hilde Stapf, die für und mit den Kindern das Märchen der Bremer Stadtmusikanten aufführte. Emily brillierte mal als Purpureiche, an die sich der Esel bequem anlehnen konnte und mal als Esel selbst, Konrad gab den Hund mit viel Biss. Marcel präsentierte sehr authentisch die Tischmanieren bei Räubers daheim. Nur als es galt, diese Räuber mit tierisch viel Geschrei aus ihrem Haus zu vertreiben, mussten alle Eltern mithelfen, denn so ein Räuber lässt sich ja nicht leicht erschrecken.





Diese kurzweilige Unterhaltung konnten wir uns dank einer Spende der Stiftung St. Elisabeth gönnen.

Für Speis und Trank sorgte wie immer unsere gute Fee Monika Schudt, die anfallenden Kosten dafür übernahm zum wiederholten Male der Rotary-Club Schöllkrippen-Kahlgrund, die uns nun schon ein paar Jahre als verlässliche Unterstützer begleiten!

Aus privaten Spenden konnten wir uns darüber hinaus endlich eigene Lagerungsmittel anschaffen, sodass auch die größeren Kinder, die man nicht mehr so einfach herumtragen kann, mal aus Ihren Rollis heraus und auf den aufblasbaren Liegen entspannen konnten.

Danke für all diese kleine, große und vor allem verlässliche Hilfe sagen mit IAAH, Wau-Wau, Miau und Kikerikii die INTENSIVkinder des Rhein-Main Gebietes mit Ihren Familien!

Schon zum Vormerken: Am 26.09. wird unser Herbsttreffen stattfinden. Dann steht eine erfahrene und engagierte Orthopädietechnikerin (Orthesen, Korsett, Prothetik, Hilfsmittelversorgung ...) für all unsere Fragen zur Verfügung. Auch eine Kinder-Spaßaktion wird es wieder geben.

Ich freue mich sehr, dass viele alte Bekannte regelmäßig dabei sind und fast immer auch neue Gesichter dazu stoßen. Viele der Neuen hadern lange mit sich, ob sie dieses Angebot nutzen wollen, im Nachhinein heißt es dann oft: Hätte ich das gewusst, wäre ich schon viel eher mal gekommen!

Auf ein baldiges Wiedersehen oder Kennenlernen!

Cordula Ulbrich

Regionalleiterin Rhein-Main



Finanzierung der Freizeitsamstage 2015 gesichert

Auch in diesem Jahr unterstützen unsere langjährigen Förderer, nämlich die Bürgerstiftung Hannover und der Verein Mehr Aktion! für Kinder und Jugend e.V. die Freizeitsamstage in der Region Hannover großzügig. Mit 6.000,-- Euro Förderung beteiligt sich die Bürgerstiftung Hannover und mit 4.000,-- Euro Mehr Aktion! für Kinder und Jugend e.V. an den Personalkosten in diesem Jahr.

Ich freue mich sehr, dass durch Spenden aus dem hannoverschen Raum die Freizeitgruppe – die inzwischen auf 15 TeilnehmerInnen angewachsen ist - weiterhin viele Außen-Aktivitäten wahrnehmen kann, für die eine 1-:1-Betreuung notwendig ist.

Ein herzliches Dankeschön an alle Förderer!!!

Im ersten Halbjahr hatten die Kinder und Jugendlichen bereits viel Spaß bei ihrer Faschingsparty, im Erlebniszoo Hannover, mit den Drum-



Piraten und einem kleinen Trommel-Workshop oder beim Besuch des phaeno in Wolfsburg. Im Juni durften einige TeilnehmerInnen schon auf Jai Jai reiten, dem super geduldigen Therapiepferd, das sich auch anmalen lässt. Im Juli dann sind die anderen an der Reihe. Und auch für den Rest des Jahres stehen viele abwechslungsreiche Freizeitsamstage auf dem Programm.



*Rotraut Schiller-Specht
Regionalgruppe
Niedersachsen*

Großzügige Spende vom Hilfsfond Rest Cent der E.ON SE

Am 20. Mai erhielt ich eine E-Mail, die zu Freudenprüngen (zumindest in Gedanken) Anlass gab: „Guten Tag, wir, der Hilfsfonds Rest Cent und die E.ON SE, möchten gerne erneut der Organisation „INTENSIVkinder zuhause e. V. (Region Hannover)“ eine Spende zukommen lassen. ... Sie erhalten 2.500,00 € vom Hilfsfonds Rest Cent der E.ON SE und 2.500,00 € von der E.ON SE. „

Es war für mich kaum zu glauben, dass wir aus diesem Hilfsfond erneut Spendengelder erhalten sollten und dann noch in dieser Höhe – eine „halbe, neue Freizeit“ organisierte sich in meinem Kopf.

Der Hilfsfonds der Mitarbeiter des E.ON Energie-Konzerns wurde gemeinsam vom Gesamtbetriebsrat der E.ON Energie AG und dem Unternehmen im Januar 2003 ins Leben gerufen. Seitdem verzichtet ein Großteil der Mitarbeiter am Monatsende auf die Auszahlung ihrer Netto-Cent-Beträge – freiwillig und für einen guten Zweck. Dabei wird jede Spende aus dem Hilfsfonds vom Unternehmen nochmals verdoppelt.



Von links nach rechts:
Geschäftsführerin E.ON Business Services Hannover GmbH Brigitte Graune, Rotraut Schiller-Specht, Betriebsratsvorsitzender E.ON Business Services Hannover GmbH Herrn Cegla

Ich wurde gebeten, eine Woche später im Rahmen der Betriebsversammlung in Hannover etwas über unseren Elternverein zu berichten und deutlich zu machen, was wir in der Region Hannover für die INTENSIVkinder tun. Das habe ich natürlich gerne gemacht und konnte erzählen, welche Kinder und junge Menschen in unserem Verein organisiert sind und was in der Region Hannover an Veranstaltungen und Freizeitaktionen stattfinden.

An dieser Stelle noch einmal ein ganz herzliches Dankeschön an den Hilfsfond Rest Cent der E.ON SE und die E.ON SE und alle MitarbeiterInnen, die durch den Verzicht auf ihre monatlichen Restcents dazu beitragen, dass dieser Hilfsfond gefüllt wird. Mein Dank gilt außerdem unserem langjährigen Vereinsmitglied Ralf Kuder, der als E.ON-Mitarbeiter unseren Verein erneut vorgeschlagen hat.

Rotraut Schiller-Specht
INTENSIVkinder zuhause Niedersachsen e. V.
Niedersachsen

Dank einer großzügigen Spende:

Schwerstbehinderte Jugendliche nehmen an Ferienfreizeit teil

Braunschweig/Wolfenbüttel. Schwerstbehinderte Jugendliche, die über Pfingsten an einer Ferienfreizeit teilnehmen können, feierte der Braunschweiger Geschäftsraum Helmut Herrmann seinen Geburtstag. Er bat seine Gäste darum, auf Geschenke für ihn zu verzichten und stattdessen Geld an die Kroschke-Kinderstiftung zu spenden. Dabei kamen 3000 Euro zusammen. In der vergangenen Woche trafen sich Herrmann, der Geschäftsführer der Stiftung Gerd-Ulrich Hartmann und das Stützpunktteam des Bärtrams zur symbolischen Scheckübergabe.

Zugute kommen wird dieses Geld auf dem Programm stehen ein Musik-Workshop in der Landesmusikakademie, die nicht weit entfernt liegt vom Gästehaus, sie be-
trifft, dass seine „Geburts- tag“.

Helmut Herrmann (links), Bärtram und Gerd-Ulrich Hartmann
bei der symbolischen Spendenübergabe.
Foto: Krämer



Anke Mill und Gerd-Ulrich Hartmann (von rechts) besuchen die Pfingstfreizeit für schwerstbehinderte Kinder im Jugendgästehaus.

Foto: Burgdorf

Pfingstfreizeit für schwerstbehinderte Kinder im Jugendgästehaus:

Spiel und Spaß losgelöst von den Eltern

Wolfenbüttel. Dank einer großzügigen Spende der Kroschke-Kinderstiftung in Höhe von 3000 Euro verbringen zehn schwerstbehinderte Kinder und Jugendliche ein gemeinsames Pfingstwochenende im Jugendgästehaus in Wolfenbüttel. Or-

ganisiert wurde die Freizeit von und seiner Nähe zur Landesmusikakademie optimal für die Freizeit an. „Hier können die Kinder einmal losgelöst von den Eltern eine Freizeit gemeinsam mit anderen Kindern erleben. Sie genießen das sehr“, sagt sie. Die Kinder erwarten dabei viel Spaß te die Spende übergeben und schwerer Geschäftsmann Hel-

sb

Mit freundlicher Genehmigung entnommen aus:
„Wolfenbüttler Schaufenster“ vom 25.05.2015

Rechts- und Sozialpolitik

Gute medizinische Versorgung für alle – Kabinett beschließt Entwurf des GKV-Versorgungsstärkungsgesetzes

von Annika Zumbansen

Das Bundesgesundheitsministerium hat am 13.11.2014 einen Referentenentwurf für ein „Gesetz zur Stärkung der Versorgung in der gesetzlichen Krankenversicherung“ (GKV-VSG) vorgelegt. Am 17.12.2014 hat das Bundeskabinett den Entwurf beschlossen. Die Stellungnahme des Bundesrates zum Gesetzesentwurf liegt bereits vor. Der Gesetzesentwurf wird nun die parlamentarische Beratung in drei Lesungen durchlaufen. Das Gesetz wird frühestens zum 01.07.2015 in Kraft treten.

I. Was ist gesetzgeberisches Ziel?

Mit dem Gesetz möchte die Bundesregierung insbesondere die ambulante ärztliche Versorgung verbessern. Es soll eine bedarfsgerechte, flächendeckende und gut erreichbare medizinische Versorgung der Patientinnen und Patienten auf hohem Niveau sichergestellt werden.

Aufrechterhalten einer guten Versorgung in ganz Deutschland

Vor allem soll einer sehr unterschiedlichen medizinischen Versorgung in Ballungsräumen und ländlichen Gegenden entgegengewirkt werden. Diesbezüglich hat die Lebenshilfe in ihrer Stellungnahme zum Referentenentwurf darauf hingewiesen, dass eine adäquate medizinische Behandlung u. U. nicht nur wegen regionaler Gegebenheiten schwer zu erlangen ist. Oftmals können Patientinnen und Patienten mit Behinderung oder eingeschränkter Alltagskompetenz die angebotenen Leistungen gar nicht oder nur selten nutzen, weil ihnen der Zugang zum Gesundheitssystem wegen der bestehenden (körperlichen und intellektuellen) Barrieren verwehrt ist.

II. Was sieht der Gesetzesentwurf inhaltlich vor?

Der Gesetzesentwurf sieht dennoch viele Neuerungen vor, die zu begrüßen sind. Nachfolgend sollen die für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung wesentlichen Regelungen vorgestellt werden.

1. Medizinische Behandlungszentren für erwachsene Menschen mit Behinderung

Die wohl bedeutsamste Änderung ist, dass es zukünftig – in Anlehnung an die Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) – medizinische Behandlungszentren auch für volljährige Menschen mit geistiger Behinderung oder schwerer Mehrfachbehinderung geben soll. Neue Ermächtigungsgrundlage für die sog. MZEBs soll der § 119c Abs. 1 SGB V sein.

Gestuftes Versorgungssystem

Die Fachverbände für Menschen mit einer Behinderung haben sich viele Jahre für eine solche Ergänzung des Regelversorgungssystems eingesetzt. Wenn Patientinnen und Patienten aufgrund der Art, Schwere oder Komplexität ihrer Behinderung eine adäquate medizinische Versorgung durch Haus und Fachärzte nicht mehr erlangen können, besteht zukünftig die Möglichkeit sie durch interdisziplinäre Teams diagnostizieren und behandeln zu lassen. In den medizinischen Zentren sollen die speziell wegen der Behinderung benötigten Gesundheitsleistungen an einem Ort und mit vertretbarem Aufwand „aus einem Guss“ erbracht werden. Es besteht die Möglichkeit, auch zahnärztliche Leistungen anzubieten.

Erbringung nichtärztlicher Leistungen vorgesehen

Durch die Einführung des neuen § 43b SGB V sollen auch nichtärztliche, insbesondere psychologische, therapeutische und psychosoziale Leistungen, erbracht werden können, wenn sie erforderlich sind, um eine Krankheit zum frühestmöglichen Zeitpunkt zu erkennen und einen Behandlungsplan aufzustellen.

Eigene Leistungsnorm geschaffen

Es ist geplant, dass die durch die Behandlungszentren erbrachten ambulanten ärztlichen Leistungen wie bei den SPZs unmittelbar von den Krankenkassen vergütet werden. In § 120 Abs. 2 S. 1 SGB V soll die Aufzählung durch die medizinischen Behandlungszentren ergänzt werden. Die Einbeziehung der Zentren in die Finanzierung durch Pauschalen ist sehr wichtig und sinnvoll. Die Arbeit multiprofessioneller Teams wäre sonst nicht sicherzustellen.

2. Prophylaktische zahnmedizinische Betreuung

Für pflegebedürftige Menschen, Menschen mit eingeschränkter Alltagskompetenz i. S. d. § 45a SGB XI sowie Menschen mit einer Behinderung, die Eingliederungsleistungen nach dem SGB XII erhalten, soll es einen Anspruch auf Leistungen zur Verhütung von Zahnerkrankungen geben.

Zahnreinigung als Leistung der GKV

Dem Entwurf zufolge kann der genannte Personenkreis zukünftig eine Zahnreinigung zur Entfernung harter Zahnbeläge vornehmen lassen.

Aufklärung und Planung

Weitere Leistung der GKV wird sein, dass diese Patienten vom behandelnden Zahnarzt über die Bedeutung der Mundhygiene und Maßnahmen zu deren Erhalt aufgeklärt werden, der Arzt einen Mundgesundheitsstatus und sodann gemeinsam mit dem Patienten einen Plan zur Mund- und Prothesenpflege erstellt. In Aufklärung und Erstellung des Planes sollen ausdrücklich auch die Pflegepersonen einbezogen werden. Das Nähere soll in den Richtlinien des Gemeinsamen Bundesausschusses (GBA) nach § 92 SGB V geregelt werden.

Ambulante zahnärztliche Behandlung unter Narkose

Es sei zudem noch erwähnt, dass der Gesetzgeber auch erkannt hat, dass die ambulante zahnmedizinische Versorgung von Menschen mit einer geistigen Behinderung oftmals defizitär ist, wenn die entsprechende Maßnahme unter begleitender Narkose vorgenommen werden muss. Die entsprechenden Narkoseleistungen werden nicht im notwendigen Maß erbracht, da die Vergütung zu schlecht ist.

Maßnahmen und Entscheidungen zur Honorar- und Mengensteuerung können seit 01.01.2012 nur die Kassenärztlichen Vereinigungen treffen. Der Gesetzgeber hat jedoch nun in § 87b SGB V zumindest die Regelung getroffen, dass im Verteilungsmaßstab keine Maßnahmen zur Begrenzung oder Minderung des Honorars für anästhesiologische Leistungen, die im Zusammenhang mit vertragszahnärztlichen Behandlungen von Patienten mit mangelnder Kooperationsfähigkeit bei geistiger Behinderung oder schwerer Dyskinesie notwendig sind, angewandt werden dürfen.

3. Entlassmanagement

Mit Nachdruck hat die Lebenshilfe immer wieder die Stärkung einer koordinierten und integrierten medizinischen Behandlung gefordert. Zumindest die sektorenübergreifende Versorgung der Versicherten nach einem Krankenhausaufenthalt soll durch Einführung eines Entlassmanagements nun verbessert werden.

Krankenhaus muss Anschlussbehandlung organisieren

Im Gesetz wird dazu in § 39 SGB V ein neuer Abs. 1a eingefügt. Um den Heilungserfolg nach der stationären Behandlung nicht zu gefährden, soll das Krankenhaus regeln, wie und durch wen der Patient nach der Entlassung weiter medizinisch betreut werden wird. Die Leistungserbringer sind ggf. zu kontaktieren. Das Entlassmanagement kann auch auf den weiterbehandelnden Vertragsarzt übertragen werden. Der Patient erhält durch die Neuregelung zusätzlich einen Anspruch gegenüber der Krankenversicherung auf Unterstützung des Entlassmanagements.

Eingeschränktes Verordnungsrecht

Zur Sicherstellung einer lückenlosen Versorgung werden Krankenhäuser nach Inkrafttreten des Gesetzes Arzneimittel, Heil- und Hilfsmittel, Verbandsmittel, häusliche Krankenpflege und Soziotherapie für die Dauer von bis zu sieben Tagen verordnen können. Die Arbeitsunfähigkeit kann auch für diesen Zeitraum festgestellt werden. Maßnahmen der Heil- und Hilfsmittel müssen grundsätzlich von den Krankenkassen genehmigt werden. Da es auch Aufgabe der Krankenkassen ist den Entlassplan umzusetzen, wird vermutlich bereits in diesem Vorgang das Genehmigungsverfahren durchgeführt werden können. Klargestellt hat der Gesetzgeber dies leider weder im Gesetzestext noch in der Gesetzesbegründung.

4. Einrichtung von Terminservicestellen

Um zu gewährleisten, dass gesetzlich versicherte Patientinnen und Patienten in angemessener Frist einen Facharzttermin erhalten, sollen sogenannte Terminservicestellen eingerichtet werden. Diese sollen innerhalb einer Woche einen Behandlungstermin bei einer Fachärztin oder einem Facharzt vermitteln.

Voraussetzung dafür ist, dass der oder die Versicherte eine Überweisung zu dem Facharzt erhalten hat, es sei denn, es handelt sich um einen Terminwunsch bei einem Augen- oder Frauenarzt.

Ein Anspruch auf die Vermittlung eines Termins bei einem bestimmten Arzt oder einer bestimmten Ärztin besteht nicht. Da selbstverständlich weiterhin die freie Arztwahl nach § 76 SGB V gilt, ist der Versicherte nicht verpflichtet sich in die Behandlung des von der Servicestelle vermittelten Facharztes zu begeben.

Zumutbare Entfernung zum Leistungserbringer

Die Entfernung zu dem Leistungserbringer muss grundsätzlich zumutbar sein. Im Gesetzesentwurf ist festgehalten, dass der unbestimmte Rechtsbegriff der Zumutbarkeit in Bezug auf die jeweiligen Fachärzte unterschiedlichen Kriterien zu unterwerfen ist, aber auch die Belange der unterschiedlichen Patientengruppen berücksichtigt werden müssen. Dabei sei insbesondere den Belangen von Menschen mit Behinderung Rechnung zu tragen.

Ambulante Behandlung im Krankenhaus

Kann die Servicestelle nicht innerhalb von vier Wochen einen Facharzttermin vermitteln, ist sie verpflichtet, dem Versicherten einen ambulanten Behandlungstermin in einem Krankenhaus anzubieten und ggf. einen Termin zu vereinbaren. Es wird nicht ausreichend sein, Versicherte lediglich auf die Behandlungsmöglichkeit in einem Krankenhaus zu verweisen.

Ausnahmen von der Vermittlungspflicht

Keine Pflicht für die Terminservicestellen, einen Behandlungstermin in einem zugelassenen Krankenhaus

anzubieten, besteht ausnahmsweise dann, wenn es sich um eine verschiebbare Routineuntersuchung oder um eine Bagatellerkrankung handelt. Weitere Ausnahmen werden im Bundesmantelvertrag-Ärzte vereinbart werden können.

Der beschriebene Anspruch des Versicherten besteht nicht in Bezug auf die Vermittlung von Terminen für zahnärztliche Behandlungen nach § 28 Abs. 2, kieferorthopädische Behandlungen nach § 29 sowie psychotherapeutische Behandlungen nach § 28 Abs. 3 SGB V. Insbesondere für die psychotherapeutische Behandlung, zu der Menschen mit einer geistigen Behinderung oftmals gar keinen Zugang haben, ist dies sehr zu bedauern. Der Gesetzgeber begründet seine Entscheidung jedoch damit, dass eine ambulante psychotherapeutische Behandlung – anders als bei anderen fachärztlichen Leistungen – in der Regel nicht durch entsprechende stationäre psychotherapeutische Leistungserbringung ersetzt werden könne. Zudem sei zu berücksichtigen, dass eine Reduzierung der Wartezeiten in diesem Bereich durch die Bearbeitung der Psychotherapeuten-Richtlinie durch den GBA erfolgen werde.

5. Arztpraxen sollen barrierefrei gestaltet werden

Zukünftig wird bei der Nachbesetzung eines Arztsitzes auch die Barrierefreiheit ein Auswahlkriterium sein. In die Aufzählung des § 103 Abs. 4 SGB V sollen unter 8. die „Belange von Menschen mit Behinderung beim Zugang zur Versorgung“ neu eingefügt werden. In die Entscheidung kann daher zukünftig einfließen, ob der Nachfolger bereit ist, Maßnahmen etwa zum Abbau von baulichen Barrieren oder Barrieren bei der Kommunikation oder Informationsweitergabe zu ergreifen.

Ob die mögliche Berücksichtigung der Barrierefreiheit ausreicht, um mehr geeignete Arztpraxen für Menschen mit einer (geistigen) Behinderung zu schaffen, ist fraglich. Der GBA hatte bereits bei der Neufassung der Bedarfsplanungs-Richtlinie im Dezember 2012 beschlossen, dass vor allem bei Neuzulassungen auf die Barrierefreiheit „besonders zu achten“ sei. Eine Steigerung von barrierefreien Arztpraxen ist dadurch kaum eingetreten, was negative Rückschlüsse für die Auswirkung der jetzigen Gesetzesänderung zulässt. Vermutlich kann die Anzahl dieser Praxen nur dann merkbar angehoben werden, wenn die Barrierefreiheit Voraussetzung für jede neue Praxiseröffnung wird.

6. Wunsch- und Wahlrecht bei medizinischer Rehabilitation

Grundsätzlich bestimmt die Krankenkasse nach den medizinischen Erfordernissen des Einzelfalls Art, Dauer, Umfang, Beginn und Durchführung der Rehabilitationsleistungen sowie die Rehabilitationseinrichtung nach pflichtgemäßem Ermessen, § 40 Abs. 3 S. 1 SGB V.

Die Versicherten können zukünftig eine anderen Einrichtung wählen, unabhängig davon, ob mit dieser ein Versorgungsvertrag nach § 111 SGB V geschlossen wurde oder nicht. Grundsätzlich müssen Versicherte für diesen Fall der Ausübung des Wahlrechtes die dadurch entstehenden Mehrkosten selbst tragen, nur dann nicht, wenn sie im Hinblick auf die Beachtung des Wunsch- und Wahlrechtes nach § 9 SGB IX angemessen sind.

7. Kein Ruhen von Leistungsansprüchen bei Hilfebedürftigkeit des Versicherten

Im Gesetzesentwurf ist eine wichtige Klarstellung vorgenommen worden: Kann ein Versicherter, der im Sinne des SGB II oder auch des SGB XII hilfebedürftig ist oder wird, seine Beiträge nicht zahlen, so tritt ein Ruhen der Leistungsansprüche als Sanktion nicht ein. Die Krankenkassen haben dies in der Praxis ohnehin nicht getan, nun ist dieser Schutz des Versicherten jedoch auch gesetzlich abgesichert.

III. Fazit

Der Entwurf des Gesetzes zur Stärkung der Versorgung in der gesetzlichen Krankenversicherung ist grundsätzlich gelungen und enthält insbesondere mit der Implementierung der MZEBs eine Neuregelung, die schon viele Jahre von Behindertenverbänden gefordert wird.

Bewusstsein für Disability Mainstreaming muss in Gesetzgebung selbstverständlicher werden

Der Gesetzgeber muss bei Gesetzesinitiativen und -entwürfen aller Fachrichtungen die Belange von Menschen mit einer geistigen oder mehrfachen Behinderung umfassend berücksichtigen. Diese Verpflichtung folgt insbesondere aus Art. 4 Abs. 1a und Art. 8 UN-Behindertenrechtskonvention. Danach muss jedwedes politisches Handeln darauf überprüft werden, ob es zur Gleichstellung und Teilhabe in einem umfassenden Sinn beiträgt. Es ist jedoch zu konstatieren, dass das Bewusstsein für diese Verpflichtungen aus der UN-BRK und (in diesem Fall auch) aus § 2a SGB V noch geschärft werden muss. Das zeigt sich beim vorliegenden Gesetzesentwurf z. B. anhand der zu großzügig gefassten Regelung in Bezug auf die Barrierefreiheit. Auch ist es unterblieben, eine adäquate Regelung für weitere häufig auftretende Probleme, die sich für Menschen mit einer geistigen oder mehrfachen Behinderung im Alltag nachteilig auswirken, zu finden.

Begleitung bei stationärer Behandlung

Dies betrifft zum einen die Betreuung bzw. pflegerische Versorgung von Menschen mit Behinderung in Krankenhäusern.

Zurzeit haben nur die Menschen mit Behinderung, die Assistenzpflegekräfte nach dem Arbeitgebermodell be-

schäftigen, eine Berechtigung durch Pflegeassistenten in das Krankenhaus begleitet zu werden, § 11 Abs. 3 SGB V.

Menschen mit einer geistigen Behinderung ist es jedoch zumeist nicht möglich das Arbeitgebermodell zu wählen. Gerade sie sind jedoch vermehrt auf bekannte Unterstützung während des Krankenhausaufenthaltes angewiesen, da jede Abweichung vom Alltag große Ängste auslösen kann. Untersuchungen und Behandlungen sind häufig nur schwer durchführbar, wenn keine bekannte Person die Mitwirkung des Menschen mit Behinderung unterstützt.

Die Krankenhäuser decken den vermehrten Betreuungs- und Pflegebedarf häufig nicht ab und die betroffenen Patientinnen und Patienten sind oftmals sich selbst überlassen.

Der Gesetzgeber ist daher dahingehend gefordert, allen Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung zu ermöglichen, ihre bewährte Unterstützung bei einem stationären Krankenhaus-, Vorsorge-, oder Rehabilitationsaufenthalt mitzunehmen, sei es ein Angehöriger, Mitarbeiter einer Wohneinrichtung oder eines Pflegedienstes.

Dieser Anspruch muss unabhängig davon bestehen, wie der Unterstützungsbedarf abgedeckt wird.

Die Unterstützungsleistung durch professionelle Assistenzkräfte muss finanziert werden.

Häusliche Krankenpflege

Ein weiterer Aspekt des Krankenversicherungsrechts, der dringend einer gesetzlichen Klarstellung bedarf, ist die häusliche Krankenpflege nach § 37 SGBV.

Immer noch lehnen einige gesetzliche Krankenkassen pauschal und ohne Einzelfallprüfung die Gewährung von häuslicher Krankenpflege für Menschen, die in Einrichtungen der Behindertenhilfe leben, ab.

Dies wird von einigen Krankenkassen damit begründet, dass eine Wohneinrichtung keine Häuslichkeit i. S. d. § 37 SGB V sei.

Viele gesetzliche Krankenkassen vertreten zudem die Ansicht, dass der Leistungsanspruch für pflegebedürftige Menschen auf medizinische Behandlungspflege in vollstationären Einrichtungen der Hilfe für behinderte Menschen bereits durch den in § 43a S. 2 SGB XI genannten Betrag in Höhe von 266 Euro abgegolten sei. Daher bestehe für pflegebedürftige Bewohner von Einrichtungen der Behindertenhilfe per se kein Anspruch auf häusliche Krankenpflege nach § 37 SGB V zu Lasten der gesetzlichen Krankenversicherung.

Mit den Argumenten der Krankenkassen und der Rechtsprechung zum Thema häusliche Krankenpflege haben sich die Autoren des Rechtsdienstes vielfältig auseinandergesetzt. Daher soll hier nur in Kürze festgehalten werden, dass die oben beschriebene Rechtsauffassung nicht hingenommen werden kann.

Denn diese übersieht zum einen, dass die Einrichtungen das Zuhause dieser Menschen sind. Der Bundesrat hat daher in einem aktuellen Beschluss die Bundesregierung darum gebeten, umgehend die gesetzlichen Voraussetzungen zu formulieren, unter denen in einer stationären Einrichtung der Behindertenhilfe Leistungen nach § 37 SGB V bezogen werden können.

Zum anderen sind Menschen mit Behinderung schon dadurch benachteiligt, dass sie Leistungen der Pflegeversicherung nicht entsprechend ihrer Pflegestufe, sondern nur als Pauschalbetrag erhalten. Dieser reicht regelmäßig bei weitem nicht aus, um den Bedarf der Bewohner an medizinischer Behandlungspflege in Einrichtungen der Behindertenhilfe zu decken.

Zudem wollte der Gesetzgeber mit der Einführung des § 43a SGB XI nicht die medizinische Behandlungspflege in Einrichtungen der Behindertenhilfe ausschließen.

Das BSG hat konsequent entschieden, dass die pauschale Abgeltung von Pflegeleistungen dem Anspruch des Versicherten auf Leistungen der häuslichen Krankenpflege nicht entgegensteht. Es bedarf mithin immer der Prüfung im Einzelfall, ob die Behandlungspflege vom Träger der Einrichtung oder von der GKV als Leistung der häuslichen Krankenpflege zu übernehmen ist. Die Medieninformation zu zwei aktuellen Urteilen des BSG nimmt diese Argumentation wieder auf. Sobald die Entscheidungsgründe vorliegen, erfolgt eine ausführliche Besprechung im Rechtsdienst.

In der Praxis unterbleibt diese Einzelfallprüfung jedoch häufig. Um Rechtssicherheit für die Betroffenen zu erlangen, bedarf es dringend der Klarstellung, dass die Häusliche Krankenpflege als Teil der gesetzlichen Krankenversicherung die Pflegeleistungen ergänzt und nicht (teilweise) ersetzt.

Weiterhin Reformbedarf aufgrund von Schnittstellenproblemen

Insgesamt kann zum vorliegenden Gesetzesentwurf das Fazit gezogen werden, dass der Gesetzgeber viele Anregungen der Menschen mit Behinderung und ihrer Selbsthilfe- und Fachverbände aufgenommen und umgesetzt hat. Es sind die Grundlagen für eine Verbesserung der medizinischen Versorgung für Menschen mit Behinderung geschaffen worden. Für viele Problemfelder des Krankenversicherungsrechts besteht aber auch weiterhin Reformbedarf, insbesondere aufgrund von Schnittstellenproblemen.

Spätestens mit der Schaffung eines Bundesteilhabegesetzes muss die gegenwärtig auch in der gesundheitlichen Versorgung noch bestehende Benachteiligung von Menschen mit Behinderung abgeschafft werden.

Artikel mit freundlicher Genehmigung entnommen aus:
„Rechtsdienst der Lebenshilfe“, Ausgabe Nr. 1/15,
Seiten 1ff., März 2015

Elternbegegnungstagung 2015

Unsere diesjährige Elternbegegnungstagung fand vom 30. – 31. Mai wie immer in Rotenburg an der Fulda statt und bot reichlich Gelegenheit, sich zu informieren und für Gespräche mit Fachleuten, also mit Professionellen und betroffenen Eltern.



Zum Auftakt der Tagung begrüßte uns die 1. Vorsitzende Christiane Kolpatzik; durch das weitere Programm führte dann Claudia Harms, die auch gleich den ersten Vortrag ankündigte. Herr Stefan Steinebach referierte sehr anschaulich zum Thema „Orthopädie und Hilfsmittelversorgung“ und ließ zum Teil recht nachdenkliche Eltern zurück, die dann im Anschluss die Gelegenheit zum Gespräch mit dem Referenten nutzten.



Auch der Vortrag „Sind Familien mit INTENSIV-kind Grenzgänger“ von Frau Theresa Risse bot allen Eltern Anlass über die besondere Familiensituation nachzudenken.

Weitere Informationen gab es auch im dritten Vortrag zum Thema „Ernährung bei beatmeten Kindern“ von Christina Rauber sowie in den Workshops „Wundversorgung“, geleitet durch Herrn Klaus Gramen und „Informationen zur Pflegeversicherung“, geleitet von Herrn Philipp Graf von und zu Egloffstein. Unsere Vereinsmitglieder Monika Albert und Angelika Du-

den leiteten Gesprächssecken zu den Themen „Transition“ und „Persönliches Budget“.

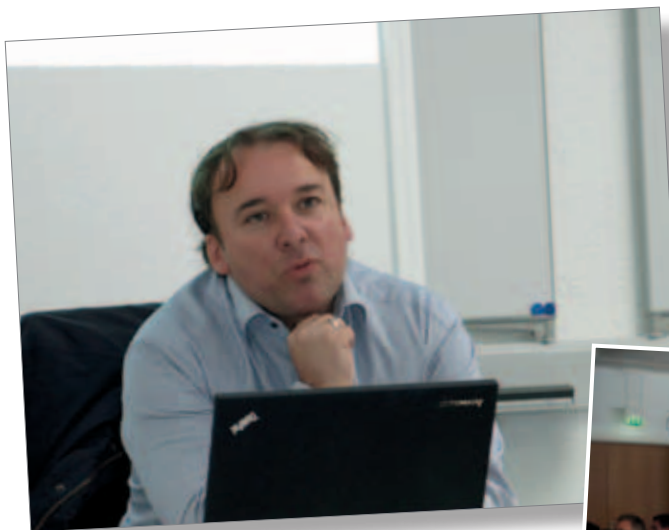
Zwischen den Vorträgen gab es viel Zeit für Gespräche bei Kaffee, Tee und Kuchen.

Nach unserer Mitgliederversammlung, die turnusgemäß einen neuen Vorstand wählte (s. S.3), ging es in die Bauernstube. Hier konnte – wer wollte – beim DFB-Pokalfinale mit fiebern. Alle anderen vertieften sich gleich in Gespräche, die sich – wie immer – auch, aber nicht nur um unsere besonderen Kinder drehten.

Unsere 1. Vorsitzende Frau Christiane Kolpatzik verabschiedete Sonntagmittag alle Teilnehmerinnen und Teilnehmer und wünschte eine gute Heimfahrt, die für einige doch recht lang war. Umso schöner ist es, dass es betroffenen Eltern wichtig ist, alljährlich zur Elternbegegnungstagung anzureisen, um sich mit alten Bekannten und neuen Eltern auszutauschen! Alles in allem war es wieder ein informatives und gelungenes Wochenende. Dafür ein herzliches Dankeschön – sicher nicht nur von mir – an den Vorstand unseres Elternvereins!

*Rotraut Schiller-Specht,
Ronnenberg*









Viele weitere schöne Fotos von der Elternbegegnungstagung finden Sie auf unserer Homepage www.intensivkinder.de

Eltern-Auszeit im Kloster Schmerlenbach

Mitte Januar flattert ein Brief von den INTENSIV-kindern mit der Überschrift

„ELTERN-AUSZEIT - RAUS IN DIE NATUR“

bei uns in den Briefkasten. Ich fühlte mich sofort angesprochen und selbst bei meinem Mann Gerhard musste ich keine Überzeugungsarbeit leisten. Glücklicherweise hatten wir noch einige "zusätzliche Betreuungszeitstunden" bei unserem Pflegedienst übrig.

Nach einigen Telefonaten hatten wir es **zum ersten Mal** organisiert, dass Luis, unser 9jähriges Intensivkind, in seiner häuslichen Umgebung für 48 Stunden versorgt werden konnte.

Die Vorfreude wuchs und wir wurden nicht enttäuscht:

Wir kamen am Freitagabend mit dem Turmglockengeläut um 18 Uhr an – Punktlandung!

Nachdem wir unser gemütliches Zimmer bezogen und uns mit einem leckeren Abendessen gestärkt hatten, lernten wir alle 11 Teilnehmer und die Seminarleiterin Petra in einer entspannten Runde kennen und bekamen die Tagespläne erläutert. Das Motto unserer vor uns liegenden Tage sollte der BAUM sein.

Damit die Entspannung direkt losgehen konnte, folgte eine Klangreise. Gemütlich ließen wir den ersten Abend bei interessanten Gesprächen mit vielen neuen alltagstauglichen Tipps ausklingen. Mit einem ausgewogenen Frühstück begannen wir den nächsten Morgen. Ein paar Dehnübungen folgten im schönen Klosterpark und wir starteten in den Wald.

Schweigend suchte jeder Naturmaterialien, um daraus anschließend sein eigenes Osternest zu basteln. Somit war unsere erste Aufgabe schon erfüllt.

Viel Gelächter begleitete uns alle während der folgenden Gruppenaufgabe: Ein Nest (ausschließlich aus Naturmaterialien) für Erwach-



sene sollte entstehen. Da wurden viele große Stöcke und Blätter angeschleppt. Wir ließen unserer kreativen Ader freien Lauf und alle waren mit dem Ergebnis sehr zufrieden.

Ins Staunen versetzte uns der Blick in einen Spiegel, als wir alle zusammen eine Spiegelfraue bildeten und los marschierten. Die Natur kann eben ein guter Lehrmeister sein, den Blick schärfen und den Blickwinkel verändern. Nach einer Baummeditation mussten wir den Wald leider schon wieder verlassen, da das Mittagessen fertig war.

Die nächsten zwei Stunden konnte jeder selbst gestalten. Da uns das Wetter hold war, verbrachten die meisten diese "freie" Zeit im sonnigen Park, genossen die Stille, lasen in ihren Büchern oder träumten beim Mittagsschläfchen. Bei Kaffee und Kuchen wurden alle wieder munter und wir konnten erneut einen Spaziergang in den Wald machen.

Petra weckte nun auch unsere Phantasie als sie uns eine Geschichte vorlas. Jeder suchte sich danach einen Lieblingsplatz im Wald. Es war sehr



schön seine Seele in der Stille baumeln zu lassen. Der leichte Nieselregen, der auf die Blätter tropfte, hatte schon fast eine meditative Wirkung. Und einige konnten die Kraft spüren, die die Bäume ausstrahlten. Auf dem Rückweg zum Kloster Schmerlenbach hatte doch tatsächlich der Osterhase für uns Eier versteckt.

So viel frische Luft und Bewegung macht natürlich hungrig. Es war traumhaft, sich wieder an dem reichhaltigen Büffet bedienen zu dürfen. Eine ganz besondere Überraschung hatte Petra für jeden Teilnehmer vorbereitet: ganz individuell erhielt jeder ein kleines Baumbüchlein nach einem Keltischen Horoskop, indem alle Stärken und Schwächen aufgeführt waren. Auch eine gute Möglichkeit, um sich selbst besser kennenzulernen. Wieder wurde unsere Kreativität aktiviert, denn an diesem Abend konnte jeder sein Büchlein nach seinen Vorstellungen mit Naturmaterialien verschönern. Auch die Konversation kam beim Basteln nicht zu kurz. Eine Phantasierunde rundete den Tag ab.

Trotz einer verkürzten Nacht (die Uhr wurde auf Sommerzeit umgestellt) trafen wir uns alle munter am Frühstückstisch. Zeit zur Besinnung folgte im Labyrinth während einer Gehmeditation, die wir schweigend, den Klängen der Klangschalen lauschend, erleben durften.

Richtig warm wurde uns bei der anschließend Gymnastikrunde, die viel Gleichgewicht und Beweglichkeit erforderte.

Leider kam dann schon die Abschlussrunde. Alle haben sich sehr wohl gefühlt und ihre Auszeit in der Gruppe sehr genossen. Cordula hatte alles sehr gut vorbereitet, alle möglichen Bastelutensilien mitgebracht und sogar Knabberereien für unser gemütliches Beisammensein nicht vergessen.

Petra war sehr gut organisiert, ließ der Gruppe aber immer die Möglichkeit am abwechslungsreichen Tagesplan mitzugestalten und hatte sehr viele schöne Überraschungen parat. Sie fand sogar die Zeit jedem einzelnen Teilnehmer eine Klangmassage zugutekommen zu lassen. Und der Baum zog sich wie ein roter Faden durch ihr Programm.

Einen großen Dank sprachen alle an Cordula und Petra in unserer Schlussrunde aus. Ohne ihr Engagement hätten wir nicht die Möglichkeit bekommen, ein so schönes Wochenende zu erleben. Wir konnten Kraft tanken, um den Herausforderungen des Alltags wieder gewachsen zu sein.

Es hat viel Spaß gemacht, so viel Zeit in der Natur zu verbringen, viele nette und hilfreiche Gespräche zu führen und sich in einer sehr schönen Umgebung umrahmt von leckeren Essen verwöhnen zu lassen. Mein Mann kann sich dem nur anschließen.

Nach unserem letzten gemeinsamen köstlichen Mittagessen und einer herzlichen Verabschiedung traten alle die Heimreise an.

Ich muss sagen: "Nach diesen zwei Tagen fühle ich mich stark wie ein Baum"! Und freue mich schon jetzt auf nächstes Jahr. Zumal zuhause alles prima gelaufen ist. Luis hat auch seine Elternzeit genossen, genau wie seine großen Brüder Luca und Janis!

Jeanette Wiesener, Einhausen



Werkstatt für behinderte Menschen – Abenteuer Arbeit

Unser Sohn Christoph besuchte bis Sommer 2011 die Schule für Körperbehinderte in Münster.

Wir Eltern überlegten uns bereits im Jahr 2008, dass es nach Beendigung der Schule eine Möglichkeit geben muss, Christoph auch nach der Schulzeit einen geregelten Tagesablauf zu ermöglichen.

Schon zu diesem Zeitpunkt nahmen wir Kontakt mit der zuständigen Werkstatt in unserem Wohnort auf und stellten Christoph dort vor.

Die Leiterin des Förderbereiches konnte sich gut vorstellen, Christoph aufzunehmen. Wir vereinbarten, zur gegebenen Zeit ein Praktikum durchzuführen.

Das kam schneller als gedacht, im Frühjahr 2011 ging Christoph für 2 Wochen mit seiner Krankenschwester in die Werkstatt. Das klappte gut, und alle waren zufrieden.

Dazu ist Folgendes zu sagen: es war auch für unsere Einrichtung neu, dass ein Beschäftigter mit Pflegekraft zur Arbeit kam. Da waren alle, Betreuer der Werkstatt wie auch unser Pflegepersonal gefragt, sich entsprechend einzubringen und eine eventuell vorhandene Skepsis auszu-schalten.

Nachdem die entsprechenden Anträge gestellt waren, ging es im September 2011 dann los mit einer Eingliederungsmaßnahme, die dann letztendlich im Dezember 2013 mit erfolgreichem Abschluss beendet war.

Es gab natürlich hier und da einige zu klärende Angelegenheiten, aber aufgrund der Gesprächsbereitschaft unsererseits und von Seiten der Werkstatt wurden alle Probleme besprochen und beseitigt.

Im Dezember 2013 erfolgte dann die vollständige Übernahme in die Werkstatt.

Christoph geht gerne zur Arbeit. Er fühlt sich dort wohl, kennt mittlerweile seine Betreuer gut. Diese wiederum haben sich auch mit Christoph auseinandergesetzt und wissen, gut mit ihm umzugehen. Wir stellen immer wieder fest, es ist enorm wichtig, dass Christoph eine Aufgabe hat und nicht den ganzen Tag zuhause mit seinen Eltern verbringt. Durch den Besuch der Werkstatt ist er ausgelastet und freut sich, nachmittags wieder nach Hause zu kommen. Das vermittelt er uns dann, indem er uns anstrahlt, wenn er mit dem Rolli aus dem Taxi gefahren wird.

Ich werde immer wieder gefragt: Was macht Christoph eigentlich in der Werkstatt? Ich fand es mal ganz interessant, als unser Nachbarskind, 4 Jahre alt, mal sagte: Wie soll der Christoph eigentlich arbeiten, das geht doch gar nicht!!!! Ich habe es ihm dann erklärt: Aber das geht doch, und zwar so...

Was macht Christoph also genau?

Er kann mit seinem Kopf oder seiner Wange einen Taster bedienen. Dieser ist verbunden mit einem Power Link, der z.B. an einen Schredder angeschlossen ist. Das bedeutet, wenn Chri-



stoph den Taster bedient, kann einer seiner Kollegen das Papier in den Schredder packen. Somit arbeiten die beiden in einem Team.

Die Hauptaufgabe ist die Demontage von Schnullern. Die wurden bei der Produktion entweder falsch zusammengesteckt, entsprechen nicht den Richtlinien, oder sind defekt.

Christoph betätigt mit Hilfe einer Lichtschranke die Schnullerdemontage-Anlage und kann somit Schnuller über die Maschine knacken lassen. Die Lichtschranke wird mit Hilfe seiner Zunge, seinem Kopf, oder mit seinen Armen in Funktion gesetzt.

Sobald er z.B. den Arm bewegt und es durch die Lichtschranke geht, beginnt die Maschine den Schnuller zu knacken.

Wenn die Schnuller demontiert sind, werden sie in alle Einzelteile zerlegt und nach Formen und Farben sortiert. Danach werden sie der Firma zurückgeschickt, die das Ganze einschmilzt, um es dann wieder verwerten zu können.

Eine weitere Arbeit ist das Abrollen von Bändern.

Die Bänder befinden sich auf Rollen. Diese werden abgerollt und können somit wieder verwertet werden, da die Fäden eingeschmolzen werden. Christoph bekommt in seine rechte Hand 6 Fäden zwischen den Daumen und Zeigefinger geklemmt. Wenn er dann seinen Arm nach oben zieht, rollt er die Bänder automatisch ab.

Ein Mitarbeiter packt das abgerollte Band anschließend in eine Kiste.

Christoph übernimmt ebenfalls ab und an einige Botengänge innerhalb des Hauses, die er dann gemeinsam mit seiner Pflegekraft durchführt. Natürlich finden auch Ruhepausen statt, man

isst gemeinsam, bei schönem Wetter wird auch mal ein Spaziergang gemacht. Auch Ausflüge finden statt, sofern möglich, und es wird alles versucht, alle Beschäftigten mit einzubeziehen.

Ich als Mutter bin froh darüber, dass es solche Einrichtungen wie die Werkstatt gibt. Ich habe festgestellt, dass den dort beschäftigten Betreuern und Therapeuten ein großes Lob für ihre Arbeit ausgesprochen werden muss. Ich finde den Einfallsreichtum der Mitarbeiter, die Beschäftigten ständig neu zu motivieren, bemerkenswert.

Vielen Dank dafür!

Ich hoffe, mit meinen Ausführungen einen kleinen Einblick in „unseren Werkstattalltag“ vermittelt zu haben.

Meiner Meinung nach ist jeder behinderte Mensch es wert, eine Aufgabe zu haben, bei der er sich wohlfühlt.

Auch die Tatsache, dass die behinderten Menschen auf diese Art und Weise Kontakte knüpfen können und ihnen durch ihre Beschäftigung eine entsprechende Wertschätzung entgegengebracht wird, spricht dafür. Der Aufwand, eine entsprechende, passende Einrichtung für sein Kind zu suchen, lohnt sich nach meiner Erfahrung in jedem Fall.

Christiane Kolpatzik

Mutter von Christoph, 21 Jahre alt

1.Vorsitzende INTENSIVkinder zuhause e. V.



Silvester im Aegidius-Haus

Hallo, mein Name ist Hauke und ich bin 17 Jahre alt. Nachdem meine Familie und ich seit über 10 Jahren am Aufbau des Aegidius-Haus AUF DER BULT beteiligt waren, möchte ich Euch gerne von meinem Silvester-Urlaub dort erzählen.

Gemeinsam mit anderen Kindern und Jugendlichen hatte ich viel Spaß im Aegidius-Haus. Ein Team von Mitarbeiterinnen und ehrenamtlichen Helfern des „Regenbogen-Teams“ hat uns betreut. Unsere Tage waren sehr entspannt und abwechslungsreich.

Am Morgen durften wir ausschlafen, so dass jeder von uns selbst bestimmt hat, wann wir den Tag beginnen wollten. Zum Frühstück haben wir uns alle im Begegnungsraum getroffen. Dieser Raum ist das Herzstück des Aegidius-Hauses. Hier wird gegessen, gespielt, musiziert aber auch entspannt oder getobt. Denn es gibt gemütliche Podeste auf denen man liegen kann und trotzdem das Geschehen der anderen miterleben kann. So konnte ich mich mal nach Herzenslust so richtig strecken und meinem Bewegungsdrang freien Lauf lassen.



Am Nachmittag gab es dann so manche Aktivität:

Es gab Musik – nein, nicht nur aus dem Radio oder von der CD, selbst musizieren mit einer Frau vom Interaktiven Musizieren, war angesagt. Wir bekamen Rasseln oder Trommeln und dann wurde dazu gesungen.



Außerdem hat es mir viel Freude bereitet, mit Christian und den anderen gemeinsam an der tiergestützte Therapie teilzunehmen. Dabei kam eine Gruppe mit Schafen, Hühnern und Hasen, die wir füttern und streicheln durften.

Die Clinic Clowns haben uns eine kleine Vorführung geboten und dabei haben Sie uns stets in ihre Aktionen mit eingebunden. Oh Mann, haben wir gelacht. Das tat so richtig gut!



Aber wir waren keine Stubenkocker, denn wenn das Wetter es zuließ, sind wir nach draußen gegangen. Es gibt einen tollen Garten, in dem sogar schon eine Rollstuhlschaukel steht.

Ach ja, im Snoezell-Raum war ich auch noch und habe mich ein wenig entspannt.

Ihr merkt schon, das Aegidius-Haus ist ein Ort zum Wohlfühlen. Ich kann jedem empfehlen, es sich anzusehen und mal zu überlegen, ob Ihr da nicht auch mal Urlaub machen wollt.

Euer Hauke Meier, Barsinghausen

Weitere Informationen zum Aegidius-Haus in Hannover unter: www.aegidius-haus.de

Mein erstes Praktikum

Mein Name ist Philipp, ich bin 14 Jahre alt und gehe in eine Körperbehindertenschule in Hamburg in die 8te Klasse.

Ich habe mein erstes Schulpraktikum in einer Tagesförderstätte von „Leben mit Behinderung“ bei uns in Bergedorf absolviert.

Drei Wochen habe ich in einer Kerzenwerkstatt gearbeitet und es hat mir viel Spaß gebracht. Ich war viel entspannter als in der Schule, hatte liebe erwachsene Kollegen und nette Betreuer.

Jeder Teilnehmer konnte auf seine Art am Kerzenfertigen beteiligt sein...

Folgende Tätigkeiten habe ich mit Unterstützung gut geschafft:

Kerzenstränge zerkleinern - meine Lieblingsfarbe war dabei, nämlich blau; Wachsstücke nach Farben sortieren; Wachsstücke in eine Kerzenform drücken und den flüssigen Wachs in die Form gießen.



Ich durfte sogar drei tolle selbstgefertigte Kerzen mit nach Hause nehmen, die ich Mama und meiner Schwester geschenkt habe.

Im November habe ich mein zweites Praktikum. Mama sucht gerade eine geeignete Stätte für mich... ich bin schon ganz gespannt, wie es dort dann ist.

Viele Grüße von Philipp Rüß aus Hamburg



Urlaub am Meer

Urlaub hurra, wir fahren in den Urlaub. Schnell stand fest: Sommer, Sonne, Strand und Meer sollten es sein. Ab ins Reisebüro oder vor den Computer, entscheiden, buchen und Vorfreude... Stopp: Da ist doch noch etwas. Rollstuhl, Beatmung, Pflegedienst und, und und... Naja, so fang halt alles an und mit Sicherheit wissen alle Eltern mit ihrem INTESIVkind auf ihre individuelle Weise, was dann auf alle zukommt.

Die ersten Urlaube am Meer

Wir hatten eine sehr schöne Wohnung, die für Menschen mit Behinderung sehr gut geeignet ist, an der Nordsee gefunden. Die Wohnung entsprach all unseren Ansprüchen (Größe, Einrichtung usw.), aber.... wir wollten doch ans Meer und das war fünf Kilometer weit entfernt und der Ausblick vom Balkon war eine Pferdewiese mit Hinterland-Panorama. Somit gestalteten sich die Tage folgendermaßen: Frühstück, Vormittag verträdeln, ortsansässigen Kleintierpark besuchen, Mittagessen, langsam die Sachen zusammensuchen, alles ins



Auto packen, ans Meer fahren, den Tidekallender nicht beachtet, Wasser weg, Wattwandern mit E-Rolli was nur mäßig Spaß war,



Kaffee trinken oder Eis essen, zur Ferienwohnung zurück, weil Lena nicht so lange im Rolli sitzen kann und auch mal kathetert werden muss, Abendessen, schlafen und die Wiederholung am nächsten Tag. Am dritten Tag war der Kleintierpark auch nicht mehr so interessant. Und trotzdem sind wir dort glaube ich dreimal hingefahren, weil die Wohnung ja so super gut geeignet war.

Irgendwann nach dem dritten Urlaub und ausreichenden Watterfahrungen mit E-Rolli fragte ich einfach mal in die Runde der Beteiligten, ob wir nicht mal an die Ostsee fahren könnten und ob es auch vielleicht irgendwas geben könnte, was näher am Meer ist (also mit sichtbarem Wasser zu jeder Zeit, ohne dass man ständig ins Auto steigen muss). Nach ersten Diskussionen und dem Mut, auch was Neues auszuprobieren wurde für die Herbstferien eine Ferienwohnung an der Ostsee gebucht.

Weitere Urlaube am Meer

Eine passende, etwas kleinere Ferienwohnung wurde gefunden und eine Woche Urlaub in den Herbstferien gebucht. Hurra, jetzt endlich Meer. Leider war zwischen dem Meer und dort, wo wir mit dem E-Rolli fahren konnten,

immer noch der Strand, der Deich, die Dünen mit dem Weg zum Meer (Überraschung: ein Sandweg). Es gab in der Nähe auch noch einen Promenadenweg, der mit dem Rolli zu befahren war. Auch hier trennten uns 30 Meter vom ersehnten Meer. Der ortsansässige DLRG bzw. das Touristenzentrum warben mit einem Rolli-Zugang zum Meer, der aus einer Gummimatte bestand, die ca. 10 Meter vor dem Wasser endete. Leute! Für Rollifahrer, die ans Meer möchten, sind auch 10 Meter ein unüberwindbares Hindernis und daher nicht wirklich zieloptimiert. Die immer noch unbefriedigende, doch größtmögliche Nähe zum Wasser haben wir dann auf einer kleinen Seebrücke gefunden. Lena stand oben und Mama und Papa mussten stellvertretend die Füße in der doch recht kalten Ostsee baden. Am nächsten Tag wurde dann ein Eimer mitgenommen, in der Ostsee gefüllt und zu Lena an den Rollstuhl gebracht, um wenigstens darüber die gewollte Berührung mit dem Wasser ermöglichen zu können.



Sorry, aber das war immer noch nicht „Meer“ genug. Es musste doch irgendetwas geben, um diese scheinbar „unüberwindbare Grenze“ zwischen dem Meer und Lena zu überschreiten. Natürlich haben wir auch einen Versuch gestartet, mit dem E-Rolli ans Wasser zu fahren, was dann im Sand kurz vor der Wassergrenze sein jähes Ende fand. Danke an die sechs „freiwilligen“ Helfer, die mit uns den über 200 kg schweren Rolli wieder in fahrbares Gelände geschoben haben.

Mein größter Wunsch war, Lena einmal das zu zeigen, was ich so sehr liebe, das Meer und zwar ohne ständig einen Deich oder 10 Meter Sand dazwischen zu haben.

In der angrenzenden Segelschule entdeckte ich dann diese tollen Ballonräder, die an Slipwagen für Boote montiert waren und ich hatte sofort die Idee, dass man daraus etwas machen könnte. Bei der Suche im Internet nach den Ballonrädern, bin ich dann auf die Firma CADKAT aus Kiel gestoßen. Nach einem netten Telefongespräch mit einem Mitarbeiter



dort, dem ich meine Idee erklärte, wurde ein Treffen auf der „Boot“ in Düsseldorf vereinbart, um ihm eine Skizze meiner Idee vorstellen zu können.

Weshalb habe ich eigentlich Maschinenbau studiert? Mit ein paar weiteren Details muss doch etwas Brauchbares zu konstruieren sein. Ich schrieb deshalb erst einmal auf, was der „Strandrolli“ alles können sollte bzw. musste. Ganz oben stand „Lena ins Meer“, ans Meer genügte mir jetzt nicht mehr. Zuhause haben wir Lena öfter einmal auf ihre Dusch-/Badeliege im Wohnzimmer gelegt, weil sie dort längere Zeit verbringen kann als in ihrer Sitzschale auf dem Rolli. Diese Badeliege ist wasserfest (süßwasserfest) und damit ist das zweite Equipment-Detail nach den Ballonrädern ist festgelegt. Weitere Dinge wie die wasser- und sandgeschützte Unterbringung der kleinen Intensivstation, die immer mitzuführen ist sowie die Beschaffenheit der Schiebemöglichkeit, entwickelten sich erst im Kopf und dann auf dem Papier zu einer Skizze, einer weiteren Skizze und noch mehreren bemalten Papieren, die im Müll landeten. Aus dem Telefongespräch war mir ungefähr bekannt, was es für Möglichkeiten für ein Schiebegerüst gab und was evtl. nicht zu realisieren ist. Die Skizze entstand und wurde dann bei dem Treffen dem Mitarbeiter von CADKAT auf der „Boot“ im Januar überreicht. Wir haben dann noch über einige Details diskutiert und uns nach ca. 15 Minuten wieder getrennt. Wir hatten besprochen, dass die Firma CADKAT mal schaut, was sie für uns tun können und auch einmal berechnet, was so ein Gefährt kosten könnte. Nach dem Gespräch dachte ich, dass daraus wohl nie etwas wird. Innerlich hatte ich gleich einen Haken an die Idee gemacht und hatte auch

keine Lust mehr, mir auf der „Boot“ noch irgendwas anzuschauen. Wir sind dann gleich wieder nach Kassel zurückgefahren. Ich denke mal, dass der Mitarbeiter der Firma CADKAT schon wusste, dass sie die Idee technisch umsetzen können, sich aber unsicher war, ob wir die Kosten für die Entwicklung (Zeichnung, Berechnung und Herstellung) auch zahlen wollen oder können.

Nach ein paar Wochen schickte man uns dann eine Zeichnung und den Kostenvoranschlag. Klar schien es nicht günstig, aber nachdem ich die 3-D-Konstruktion gesehen hatte, habe ich Lena schon im Meer baden sehen. Wir haben kurz darüber diskutiert, ob wir anteilige Kosten von der Krankenkasse bekommen



könnten. Meine Meinung dazu war: Dann wird das wohl in diesem Leben nichts mehr..., aber Lena sollte doch schon im nächsten Sommerurlaub „baden fahren“. Kurzerhand wurden Sparbücher geplündert, Omas und Opas wegen eines vorzeitigen Geburtstagsgeschenk angefragt und selbst noch ein bisschen dazu gelegt. Der „Strandrolli“ wurde in Auftrag gegeben. Zur Anpassung wurde dann die Badeliege kurz vor Fertigstellung der Firma CADKAT zugeschickt und eine Woche später (im Mai) haben wir dann das „Fahrzeug für grenzüberschreitende Fahrten“ abgeholt. Spontan

sind wir gleich in den ca. eine Std. entfernten Urlaubsort zum Ausprobieren gefahren und haben die Seetaufe durchgeführt. Wir waren der absolute Hingucker am Strand, aber die ausschüttenden Glückshormone haben dazu beigetragen, dass mich das Gaffen der Leute überhaupt nicht interessiert hat. Die Ballonräder fahren besser als ich gedacht habe über den weichen Sand bis ins Wasser. Schade Lena, dass Du bei diesem Moment nicht dabei sein konntest. Nachdem der erste Strandtest durchgeführt war, sind wir dann am selben Tag wieder nach Kassel gefahren.

Im Sommer konnte Lena dann mit uns allen schöne Tage am Strand, am und im Meer verbringen. Das vormals unüberwindbare Hindernis stellte jetzt keine Grenze mehr dar. Natürlich muss ich auch Dinge erwähnen, die die Nutzung des Strandrollis einfach mit sich bringen. Wir fahren seitdem immer mit



Anhängern in den Urlaub. Erstens, weil der „Strandrolli“ nicht auch noch Platz im Bus hat. Zweitens, weil wir jetzt länger im Urlaub bleiben und unsere Verbrauchsmittel sowie sonstiges Urlaubsgepäck nicht mehr im Bus Platz finden. Das Gestell befindet sich auf dem Dachgepäckträger, weil wir keine Lust haben alles auseinander zu bauen, was aber durchaus möglich ist.

Mit einer Breite von 1,2 Meter kommt man durch normale Türen nicht mehr durch. Das heißt natürlich auch, man kommt mit dem Strandrolli nicht in alle Eisdiele und Innenbereiche hinein. Aber da an der Ostsee immer schönes Wetter ist, haben wir unsere Schutzplane (2 x 3 m) nur selten benutzen müssen. Außerdem kennen wir jetzt viele Orte, wo man sich vor Sonne und Wasser von oben schützen kann. Der Strandrolli ist seewassertauglich. Die Badeliege ist bedingt seewassertauglich und hat durch nachfolgendes Spülen keinen Schaden genommen.

Lena badet aber dennoch nicht mit dem Strandrolli im Meer, weil das Wasser schlichtweg zu kalt ist und der Wind Lena sofort auskühlen würde. Aber Füße und Hände wurden schon oft im Meer gebadet. Wenn einmal der Wind frischer weht, nutzen wir die Badeliege mit dem Rolli-Schlupfsack und der Rolli-Jacke, so dass wir bei Wind und Wetter an den Strand fahren können. Neuerdings fährt Lena aber auch im Schlauchboot auf der Ostsee.





Der sportliche Faktor, den Strandrolli zu schieben, soll hier auch nicht vorenthalten werden. Auf normalen Wegen, Kies, Sand und steinigem Untergrund und besonders im Bereich, wo die Wellen auf den Strand treffen, kann auch eine nicht so sportliche Person den Rolli gut alleine schieben. Bei weichem Sand und oder ansteigendem Gelände ist eine zweite Person hilfreich (die Wadenmuskulatur nach dem Urlaub ist einfach phänomenal). An unserem Urlaubsort ist Lena schon bekannt wie ein „bunter Hund“, daran ist bestimmt auch das Gefährt nicht ganz unbeteiligt. Oft werden wir gefragt, wo man so etwas kaufen oder leihen kann. Wir weisen dann immer sehr gerne auf die Firma CADKAT hin, dort wurde allerdings noch keine weitere Anfrage gestellt. An dieser Stelle kann ich nur sagen, dass ich glaube, dass die Firma CADKAT bestimmt auch für andere Bedürfnisse und Kinder mit anderen Erkrankungen sicher eine Lösung finden kann. Soweit mir bekannt ist, können die verwendeten Ballonräder mit einer Steckachse, wie sie normale Schieberollis haben, verwendet werden. Zur Umsetzung einer individuellen Lösung muss man sich nur mit den Leuten in Verbindung setzen, allerdings sollte beachtet werden, dass die Firma durch den saisonbe-

dingten Betrieb (Bootszubehör) im Frühjahr ausgelastet ist.

Da der Strandrolli sehr geländegängig ist, wird er von uns auch oft zuhause auf der Baustelle und in unwegsamem Gelände sowie zu weiteren Schandtaten verwendet. Für das Watt, sprich an der Nordsee ist der Strandrolli ebenso gut geeignet. Dieses möchten wir gerne zukünftig auch noch einmal ausprobieren, wir müssen nur eine geeignete Unterkunft in Strand- bzw. Wattnähe finden.

Manchmal braucht man nur eine Idee, tolle Menschen und Ballonräder, um aus einem Grenzgänger jemanden zu machen, für den die Welt ein kleines bisschen größer wird.

Susanne Wolff, Kassel

Bei Fragen könnt Ihr euch gerne
an mich wenden unter

wolff.susanne@web.de

oder direkt bei der Firma CADKAT unter
info@cadkat.de, www.cadkat.com



Kurz notiert

Auf der Homepage des **Kindernetzwerks** www.kindernetzwerk.de befinden sich umfangreiche **Themenportale** zu unterschiedlichsten Themen wie „Seltene Erkrankungen“, „Transition“, „Kinder ohne Diagnose“ u.a.m.

Das **Kinderhaus Luftikus** in Baiersbronn im Schwarzwald ist eröffnet. Diese neue Einrichtung für beatmete bzw. intensivpflegebedürftige Kinder bietet auch zwei Appartements zur **Urlaubsvermietung** an, mit der Möglichkeit der Pflegeversorgung im Haus. Infos unter www.luftikus-baiersbronn.de oder info@birgit-stiletto.de

Das Buch „**Grundwissen Cerebrale Bewegungsstörungen**“ von Gerd Hansen (Hrsg.) informiert wissenschaftlich fundiert und sachlich über das Thema und ist z.B. über die bvkm-Homepage erhältlich. Verlag selbstbestimmtes Leben, 2015, ISBN: 978-3-945771-01-3, 14,90 € (Mitglieder: 10)

Der **Newsletter der Zeitschrift „beatmet leben“** kann unter www.beatmetleben.de bestellt werden.

Die Dr. med. **Heide Paul-Toebelmann Stiftung**, www.hpt-stiftung.weebly.com **hilft bedürftigen Familien** mit pflegebedürftigen Angehörigen bei der Mitfinanzierung von Kuren, Erholungsaufenthalten oder Hilfsmitteln, wenn sie nicht aus anderen Mitteln (z.B. Pflegekassen) finanziert werden.

Die **Film-Kampagne „Arbeit möglich machen! – Teilhabe am Arbeitsleben von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung“** zeigt, dass arbeitsweltbezogene Bildung und Teilhabe am Arbeitsleben auch für Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf möglich ist. In drei Filmen werden insgesamt neun Beispiele aus der Praxis vorgestellt. Mit der Kampagne soll vor allem die Fachpraxis für das Thema sensibilisiert werden, um schließlich mehr Bildungs- und Arbeitsangebote für den Personenkreis zu schaffen. Weitere Infos und Videoclips dazu auf der Startseite von www.bvkm.de

Die Broschüre „**Familie im Fokus**“ informiert über eine Kindernetzwerk-Studie zur Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern. Sie kann unter info@kindernetzwerk.de bestellt werden.

Der Ratgeber „**Pädiatrisches Trachealkanülenmanagement**“ ist im Schulz-Kirchner Verlag erhältlich, ISBN 978-3-8248-1199-1. Er hat 56 Seiten und kostet 9,49 €

Der Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen hat einen „Wegweiser für Mütter mit besonderen Herausforderungen“ herausgegeben: **Berufstätig sein mit einem behinderten Kind**. Er hat 84 Seiten und kostet 3,-€ Zu bestellen über www.bvkm.de

Veranstaltungen und Seminare



15. Elternbegegnungstagung in 2016

Bitte jetzt schon vormerken:

Die bundesweite Elternbegegnungstagung 2016 wird von **Freitag, d. 27. Mai – Samstag, den 28. Mai 2016** in Rotenburg/Fulda stattfinden.



Väterseminar 2015

Das diesjährige Väterseminar findet vom **26. bis 28. Juni 2015** in der BKK-Akademie in Rotenburg/Fulda statt. Das Thema lautet „Immer anders – Umgang mit Veränderung“.

Weitere Informationen haben alle Vereinsmitglieder bereits per Post erhalten.

Kosten : 45,- € für Vereinsmitglieder im EZ, inkl. Verpflegung.

Anmeldungen an s.ulbrich@web.de.



Jugendfreizeit 2015

Zum zweiten Mal findet vom **01. - 08. August 2015** eine Jugendfreizeit für schwerpflegebedürftige Jugendliche und junge Erwachsene in Duderstadt im Tabalugahaus statt. Die Freizeit ist mit 11 TeilnehmerInnen ausgebucht.



Mütterseminar 2015

Das diesjährige Mütterseminar findet vom **25. bis 27. September 2015** in der BKK-Akademie in Rotenburg/Fulda statt. Das Thema lautet „In schwierigen Lebensphasen mit Humor dem Alltag begegnen – Wahrnehmung der persönlichen Grenzen und Möglichkeiten“.

Weitere Informationen haben alle Vereinsmitglieder bereits per Post erhalten.

Kosten : 45,- Euro für Vereinsmitglieder im EZ, inkl. Verpflegung. Anmeldungen an info@intensivkinder.de.

14. Fachtagung Dauerbeatmete Kinder und Jugendliche

Im Kommunikationszentrum im Krankenhaus Nordwest in Frankfurt/M. findet am Freitag, d. 25. September 2015 von 9.30 – 17.00 Uhr die vom B.F.G. organisierte Fachtagung für Dauerbeatmete Kinder und Jugendliche statt. Nähere Informationen unter www.bfg-kray.de.

REHACARE International

Die REHACARE International in Düsseldorf findet statt vom 14. – 17. Oktober 2015. Informationen unter www.rehacare.de.

5. Kongress für Außerklinische Intensivpflege (KAI)

Vom 14 – 15. Oktober 2015 findet im Olympiastadion in Berlin der Kongress für außerklinische Intensivpflege (KAI) statt. Nähere Informationen unter www.kai-brandenburg.de.

MAIK – Münchener außerklinischer Intensiv Kongress 2015

Vom 30. – 31. Oktober 2015 findet im Holiday Inn in München der Münchner außerklinische Intensiv Kongress 2015 statt. Nähere Informationen unter: www.maik-online.org.

Mädchenkonferenz des bvkm in München

Vom 30. Oktober bis zum 1. November 2015 findet die 9. Mädchenkonferenz für Mädchen und junge Frauen mit Behinderung statt, diesmal in Zusammenarbeit mit der Stiftung Pfennigparade und dem Verein Helfende Hände e.V. Zusammen mit ihnen und anderen Kooperationspartnern wurde ein buntes Programm zusammengestellt. Weitere Informationen und Anmeldebogen gibt es unter www.bvkm.de

6. Deutsches Kinderhospizforum – Lebensfreude, Lebensbrüche, Lebensfülle – Wege entstehen beim Gehen

Das 6. Deutsche Kinderhospizforum findet vom 13. bis 14. November 2015 im Haus der Technik in Essen statt. Die europaweit größte Fachtagung zur Kinder- und Jugendhospizarbeit richtet sich u.a. an betroffene Familien, an haupt- und ehrenamtlich Mitarbeitende in der Kinder- und Jugendhospizarbeit und an angrenzende Felder. Nähere Informationen unter Tel.: 02761/94129-33 oder Email: [silke.schneider\(at\)deutscher-kinderhospizverein.de](mailto:silke.schneider(at)deutscher-kinderhospizverein.de) oder unter www.deutscher-kinderhospizverein.de.

Fachtagungen preiswerter besuchen

Für bestimmte Fachveranstaltungen werden für Vereinsmitglieder Zuschüsse zu den Tagungsgebühren bzw. Fahrtkosten von INTENSIVkinder zuhause e.V. gewährt. Bitte **vorher** mit dem Vorstand Kontakt aufnehmen unter info@intensivkinder.de.

Bitte beachten Sie auch die Termine für weitere bundesweite und regionale Veranstaltungen auf unserer Homepage www.intensivkinder.de

Kontakt



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

INTENSIVkinder zuhause e.V.

1. Vorsitzende

Christiane Kolpatzik

Am Kleuterbach 11

48249 Dülmen

Tel.: 02590/94916

E-Mail: info@intensivkinder.de

Internet: www.intensivkinder.de

2. Vorsitzende

Swantje Rüß

Tel.: 040/7240052

regio-schleswig@intensivkinder.de

Schatzmeisterin

Anke Mill

Tel: 05137/128818

Schatzmeister@intensivkinder.de

Schriftführerin

Beate Leisner

Tel.: 0511/35724146

beate.leisner@intensivkinder.de

Beisitzerin

Domenique Yousefi-Hashtyani

Tel.: 040/55620369 oder 01578/4994541

regio-hamburg@intensivkinder.de

Regionale Kontaktstellen

Regionalgruppe Baden-Württemberg

Eldrid Präckel

Tel.: 06201/43033

regio-badenwuerttemberg@intensivkinder.de

Regionalgruppe Bayern

Petra Neitzel

Tel.: 08142/580045

regio-bayern@intensivkinder.de

Regionalgruppe Berlin

Henriette Cartolano

Tel.: 0176/31388641

regio-berlin@intensivkinder.de

Regionalgruppe Hamburg

Domenique Yousefi-Hashtyani

040-55620369 o. 01578/4994541

regio-hamburg@intensivkinder.de

Regionalgruppe Hessen

Christiane Gering

Tel.: 05541/999084

regio-hessen@intensivkinder.de

Regionalgruppe Mecklenburg-Vorpommern

Susann Werner

Tel.: 0395/3699869

regio-mcvp@intensivkinder.de

INTENSIVkinder zuhause Niedersachsen e.V.
Rotraut Schiller-Specht
Tel.: 0511/4340867
regio-niedersachsen@intensivkinder.de

Regionalgruppe Nordrhein-Westfalen
Heike Becker
Tel.: 02104-53600
regio-nordrheinwestfalen@intensivkinder.de

Regionalgruppe Rhein-Main
Cordula Ulbrich
Tel.: 06026/995288
regio-rheinmain@intensivkinder.de

Regionalgruppe Schleswig-Holstein
Swantje Rüß
Tel.: 040/7240052
regio-schleswig@intensivkinder.de

Regionalgruppe Thüringen
Cornelia Strecker
Tel.: 03641 – 5596100
regio-thueringen@intensivkinder.de

Aufnahmeantrag

Bitte einsenden an:

INTENSIVkinder zuhause e.V.
Am Kleuterbach 11

48249 Dülmen



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

Name: _____

Vorname: _____

Straße, Nr.: _____

PLZ, Ort: _____

Telefon: _____

E-Mail: _____

Datum: _____ Unterschrift: _____

Der jährliche Mitgliedsbeitrag von _____ (Mindestbeitrag: 40,-- €) wird nach Antragstellung und danach jeweils am 01. Mai eines jeden Jahres eingezogen.

Hierfür erteile ich Ihnen auf der Rückseite das SEPA-Lastschriftmandat.

Da der Verein INTENSIVkinder zuhause e.V. als gemeinnützig anerkannt ist, ausschließlich und unmittelbar steuerbegünstigten Zwecken dient, sind Spenden und Mitgliedsbeiträge in Sinne des § 10 EStG, § 9, Nr. 3 KStG voll abzugsfähig (FA Braunschweig, Juli 2000).

INTENSIVkinder zuhause e.V., Am Kleuterbach 11, 48249 Dülmen,
Volksbank Strohgäu, , IBAN DE59 6006 2909 0064 0640 00, BIC GENODES1MCH
info@intensivkinder.de

INTENSIVkinder zuhause e.V.
Am Kleuterbach 11, 48249 Dülmen
Gläubiger-ID: DE51ZZZ00001331152

SEPA-Lastschriftmandat

Mandatsreferenz: (wird separat mitgeteilt)

Ich ermächtige den Verein INTENSIVkinder zuhause e.V. Zahlungen von meinem Konto mittels Lastschrift einzuziehen.

Zugleich weise ich mein Kreditinstitut an, die von INTENSIVkinder zuhause e.V. auf mein Konto gezogenen Lastschriften einzulösen.

Hinweis: Ich kann innerhalb von acht Wochen, beginnend mit dem Belastungsdatum, die Erstattung des belasteten Betrages verlangen. Es gelten dabei die mit meinem Kreditinstitut vereinbarten Bedingungen.

Zahlungsart: Wiederkehrende Zahlung

Kontoinhaber: _____

Straße, Nr.: _____

PLZ, Ort: _____

IBAN: _____

BIC: _____

Datum: _____ Unterschrift: _____

Mitteilungen

Gesucht ...

Immer wieder gesucht werden: Nette Fotos Ihrer/Eurer INTENSIVkinder zur Veröffentlichung in dieser Mitglieder-Information, auch im Porträtformat.

UND: kurze und längere Beiträge, interessante Informationen, nette Begebenheiten, Gedichte und Buchvorschläge!

Bitte schicken an: Rotraut Schiller-Specht unter intensivkinder.nds@gmx.de.

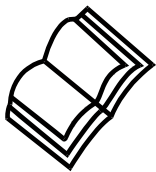
Vielen Dank!

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.

Fachtagungen preiswerter besuchen

Für bestimmte Fachveranstaltungen werden für Vereinsmitglieder Zuschüsse zu den Tagungsgebühren bzw. Fahrtkosten von INTENSIVkinder zuhause e.V. gewährt. Bitte vorher mit dem Vorstand Kontakt aufnehmen unter info@intensivkinder.de.



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.





Wir freuen uns ...

... über Ihre finanzielle Unterstützung und sagen:

Herzlichen Dank!!!

Ihre Spende kommt direkt bei uns an!

Sie möchten uns (auch) in Zukunft unterstützen und etwas Gutes tun!?

Das ist ganz einfach. So können Sie mithelfen, dass unsere zahlreichen Projekte durchgeführt werden können:

- Geldspende
- Spende zu bestimmten Anlässen
- Vereinsmitgliedschaft
- Ehrenamtliches Engagement
- Aktionen zu unseren Gunsten

Bitte helfen Sie mit!!!

Spendenkonto INTENSIVkinder zuhause e. V.:
Volksbank Strohgau, BLZ: 600 629 09, Konto-Nr.: 640 640 00
IBAN: DE59 6006 2909 0064 0640 00, BIC: GENODES1MCH

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.

2 tausendert 15

