

Mitgliederinfo Dezember 2023



Bildquelle: <https://weihnachten.bilder-web.com/>

Liebe Mitglieder der LAG H Selbsthilfe und Interessierte,

das erste Digitale Café liegt nun erfolgreich hinter uns. Die LAG H plant, dieses Format zukünftig in regelmäßigen Abständen anzubieten. Es bietet die Möglichkeit zum Austausch untereinander und miteinander. Hinzu kommt, dass wir Forderungen formulieren können, die dann über die LAG H in die entsprechenden Gremien eingebracht werden.

Auch zum nächsten Digitalen Café am 26.01.2024 laden wir wieder ein und hoffen auf eine rege Teilnahme. Einen Link werden wir Ihnen rechtzeitig zusenden.

Weiterhin dürfen Sie auf die Angebote der LAGH im kommenden Jahr gespannt sein.

Ich wünsche Ihnen und Ihren Angehörigen eine besinnliche Adventszeit.

Mit freundlichen Grüßen
Ursula Häuser
(Vorsitzende)

Liebe Mitglieder der LAG H Selbsthilfe und Interessierte,

die Koordinierende Stelle der Patientenvertretung in Hessen sucht Patientenvertreter*innen für die Mitarbeit in Gremien.

Patientenvertreter:innen werden zukünftig noch stärker als bisher miteinander vernetzt. Die Patientenvertretung auf Landesebene eröffnet die Möglichkeit, in spezifischen Ausschüssen über relevante Themen zu diskutieren und mit zu beraten. Es ist wichtig, z.B. die vertragsärztliche Versorgungssituation in Hessen aus Perspektive der Patient:innen mit zu beleuchten.

Wenn Sie:

bereits in der gesundheitlichen oder sozialen Selbstvertretung engagiert sind und Lust auf Interessenvertretung haben sowie unabhängig von der gesundheitlichen Selbstverwaltung, der Kassenärztlichen Vereinigung oder Gesundheitsunternehmen sind, dann bringen Sie wesentliche Voraussetzungen für ein Engagement in der Patientenvertretung mit.

Melden Sie sich bei uns unter info@lagh-selbsthilfe.de oder in der Geschäftsstelle der LAG H Selbsthilfe, wir freuen uns auf den Kontakt mit Ihnen.

Ursula Häuser
Koordinierungsstelle Patientenvertretung
in Hessen

Informationen der Beauftragten für Menschen mit Behinderung der Hessischen Landesregierung

Information (online): hessenweite Koordinationsstelle für Netzwerk „Hochschulen in Hessen: inklusiv!“ eingerichtet

Um Studierende mit Behinderungen und / oder chronischen Erkrankungen zu unterstützen, haben die hessischen Hochschulen das Netzwerk „Hochschulen in Hessen: inklusiv!“ gegründet. An der Frankfurt University of Applied Sciences (FRA UAS) wurde jetzt eine landesweite, hochschulübergreifende Koordinationsstelle für dieses Netzwerk eingerichtet.

Neben der Koordinierung fungiert sie als zentrale Ansprechperson für die relevanten Akteur*innen der hessischen Hochschulen im Bereich Studieren mit Behinderung und vertritt das Netzwerk in seiner Außendarstellung. Weitere Aufgaben der Koordinationsstelle sind die Erhebung von Bedarfen und Interessen, Beratung und Moderation sowie die Etablierung von themenspezifischen Arbeitsgruppen, die Vorbereitung von Fachtagungen, die Einrichtung und Pflege einer Webseite für das Netzwerk, Initiierung und Unterstützung von wissenschaftlichen Forschungsprojekten insbesondere durch Beratung zu Fördermöglichkeiten sowie Recherchen zur Akquise von Fördermitteln. Weitere Informationen erhalten Sie in der Pressemitteilung unter nachfolgendem Link.

Link zur Pressemitteilung der FRA UAS: <https://www.frankfurt-university.de/de/newsmodule/details/frankfurt-uas-besetzt-hochschuluebergreifende-koordinationsstelle-fuer-netzwerk-hochschulen-in-hessen/>

Publikation (online): Muster-Widerspruch gegen ablehnende Bescheide oder Leistungskürzungen der Außerklinischen Intensivpflege

Die Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland (ISL) hat ein Muster für einen Widerspruch veröffentlicht. Dieses Muster kann von Betroffenen gegen ablehnende Bescheide oder Leistungskürzungen durch die Krankenkassen für die lebenssichernde Leistung der Außerklinischen Intensivpflege genutzt werden. Das Muster ist als barrierefreies, ausfüllbares PDF unter nachfolgendem Link verfügbar.

Link zum Muster: https://leben-mit-aki.de/wp-content/uploads/2023/11/Muster-Widerspruch-gegen-ablehnende-Bescheide-oder-Leistungskuerzungen-der-Ausserklinischen-Intensivpflege_ISL.pdf

BERICHTE AUS DEN VERBÄNDEN

Vom Deutschen Institut für Menschenrechte (DIMR)

Menschenrechtsinstitut fordert mehr Einsatz für Inklusion und Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen

Berlin. Anlässlich des Internationalen Tags der Menschen mit Behinderungen am 3. Dezember kritisiert das Deutsche Institut für Menschenrechte die halbherzige Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention in Deutschland. Es fordert Bund, Länder und Kommunen auf, sich entschlossener als bislang für die Inklusion und Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen einzusetzen.

„In Deutschland fehlt die Bereitschaft, die Vorgaben der UN-Behindertenrechtskonvention konsequent umzusetzen. Tradierte Sondereinrichtungen in den Bereichen Wohnen, Bildung und Arbeit müssen endlich schrittweise abgebaut und mehr inklusive Angebote gemacht werden, damit Menschen mit Behinderungen selbstbestimmt und gemeinsam mit anderen am gesellschaftlichen Leben teilhaben können“, fordert Britta Schlegel, Leiterin der Monitoring-Stelle UN-Behindertenrechtskonvention des Instituts. Derzeit sei das Leben vieler Menschen mit Behinderungen außerdem durch einen eklatanten Mangel an Barrierefreiheit geprägt, beispielsweise beim Zugang zu Kultur- und Freizeitangeboten oder auf dem Wohnungsmarkt.

Kritik kommt auch von internationaler Seite: In seinen im Oktober 2023 veröffentlichten „Abschließenden Bemerkungen“ kritisiert der UN-Ausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderungen die mangelhafte Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention in Deutschland und fordert Deutschland mit Nachdruck auf, Sondereinrichtungen für Menschen mit Behinderungen abzubauen. Er mahnt außerdem den Aufbau eines inklusiven Gesundheitswesens an – mit flächendeckender Barrierefreiheit sowie Aus- und Fortbildungen von medizinischem Personal zu den Bedarfen und den grundlegenden Rechten von Menschen mit Behinderungen, insbesondere dem Selbstbestimmungsrecht.

Die derzeitige Erarbeitung eines "Aktionsplans für ein diverses, inklusives und barrierefreies Gesundheitswesen" durch das Bundesgesundheitsministerium ist für Schlegel dabei ein wichtiger Schritt. „Dass Bundesgesundheitsminister Lauterbach den Beteiligungsprozess selbst eröffnet hat, stimmt uns optimistisch“, so Schlegel. Aus menschenrechtlicher Sicht gehe es nun darum, den Diskriminierungsschutz und die Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen im Gesundheitswesen sicherzustellen,

damit diese eine barrierefreie Versorgung vorfinden und gut informiert und selbstbestimmt über medizinische Behandlungen entscheiden können. An der Entwicklung des Aktionsplans müssten Menschen mit Behinderungen als Experten in eigener Sache durchgehend und bei jedem Schritt beteiligt werden.

WEITERE INFORMATIONEN

<https://www.institut-fuer-menschenrechte.de/im-fokus/neuer-schwung-fuer-die-un-behindertenrechtskonvention#interview-mit-den-leiterinnen-der-monitoring-stelle-un-brk>

BAG Selbsthilfe

Sehr geehrte Damen und Herren

In der sich ständig verändernden Versorgungslandschaft haben es insbesondere Menschen, die an mehreren chronischen Krankheiten gleichzeitig leiden (Multimorbidität), schwer, individuell passende Therapieansätze zu finden und umzusetzen. ESCAPE, ein EU-finanziertes Projekt, entwickelt und erprobt ein Versorgungskonzept, in welchem eine Therapiebegleitung Patient:innen bei der gleichzeitigen Bewältigung von körperlichen und mentalen Gesundheitsproblemen unterstützt. Ein solches Konzept wird auch „Blended Collaborative Care“ (BCC) genannt.

Der BCC Ansatz erkennt an, dass die Verbesserung der körperlichen Gesundheit von Verbesserungen der psychischen Gesundheit profitiert und umgekehrt. Eine zentrale Rolle spielen Therapiebegleiter:innen, die die individuellen Bedürfnisse ihrer Patient:innen genau im Blick haben. Therapiebegleiter:innen sind erfahrene und engagierte medizinische Fachkräfte. Sie schlagen die Brücke zwischen Patient:innen mit ihren individuellen Bedürfnissen und dem Versorgungssystem, bestehend aus Haus- und Gebietsärzten, Pflege und gemeindenahen Ressourcen. Ziel ist es, die Versorgung von Patient:innen komplexen Bedarfen und Bedürfnissen zu vereinfachen und zu optimieren.

Mehr Informationen über die Therapiebegleitung finden Sie auf der Homepage zum ESCAPE-Projekt: <https://escape-project.org/news-and-events/die-rolle-von-therapiebegleitern-und-kleinschrittigen-zielen-fuer-das-wohlbefinden-der-patienten/>

PRO RETINA Deutschland e. V.

Pressemeldung

1,5 Millionen Euro im Jahr: Das Ehrenamt von PRO RETINA ist wertvoll – für den Einzelnen und die Gesellschaft

Bonn, 4.12.2023. Die Arbeit der ehrenamtlichen Beraterinnen und Berater von PRO RETINA Deutschland e. V. ist für die Betroffenen und ihre Angehörigen kostbar und nicht in Geld aufzuwiegen. Aber auch volkswirtschaftlich betrachtet besitzt die ehrenamtliche Arbeit einen enormen Wert: Allein die ehrenamtlichen Unterstützerinnen und Unterstützer von PRO RETINA erbringen Leistungen im Wert von mindestens 1,5 Millionen Euro – jedes Jahr. Darauf weist die Patientenselbsthilfe anlässlich des Tags des Ehrenamts am 5.12. auch in einem neuen Videoclip hin.

Sie beraten. Sie trösten. Sie zeigen Wege, geben Orientierung und schenken Lebensmut. Einblicke in die wertvolle Arbeit des Ehrenamts gibt ein neuer Film, den PRO RETINA zum Tag des Ehrenamts präsentiert (www.pro-retina.de). Auf circa 130.000 Stunden beläuft

sich die Arbeit der ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter bei PRO RETINA pro Jahr. Legt man nur den Mindestlohn von zwölf Euro pro Stunde zugrunde, beliefe sich allein der monetäre Wert dieser 130.000 Stunden auf umgerechnet 1,5 Millionen Euro im Jahr.

Ohne das Ehrenamt von PRO RETINA wären viele der rund acht Millionen sehbehinderten und blinden Menschen in Deutschland mit ihren Sorgen, Nöten und Fragen allein. „Die ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter von PRO RETINA sind das Herz unserer Patientenselbsthilfe“, erklärt Ute Palm, Vorstandsvorsitzende von PRO RETINA, die Bedeutung des Ehrenamts. „Vor allem durch die ehrenamtliche Beratung können wir vielen Betroffenen helfen, ein selbstbestimmtes Leben zu führen.“

Die Leistungen des Ehrenamts gilt es angemessen zu würdigen – durch Wertschätzung und Anerkennung, beispielsweise auch von Seiten der Politik. Dario Madani, Geschäftsführer von PRO RETINA, erinnert an den Vorschlag von Bundesinnenministerin Nancy Faeser, dass Menschen, die sich ehrenamtlich engagieren, abschlagsfrei früher in Rente gehen können sollen. Aber auch junge Menschen sollten bestärkt werden, sich ehrenamtlich zu engagieren: „Das Ehrenamt ist eine sinnstiftende und erfüllende Aufgabe. Es vermittelt wichtige Kompetenzen, die den Engagierten auch beruflich zugutekommen. Unternehmen sollten daher ehrenamtliches Engagement von jungen Menschen entsprechend unterstützen,“ appelliert Madani.

Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V. (bvkm)

„Mein Kind ist behindert“ – Druckversion erschienen

Ab sofort kann die aktuelle Neuauflage des bewährten bvkm-Ratgebers „Mein Kind ist behindert – diese Hilfen gibt es“ wieder als gedruckte Version beim bvkm bestellt werden. In gut verständlicher Sprache gibt der Ratgeber einen umfassenden Überblick über alle für Menschen mit Behinderung wichtigen Leistungen und Nachteilsausgleiche. Berücksichtigt sind bereits die Änderungen, die erst zum 1.1.2024 aufgrund des Pflegeunterstützungs- und -entlastungsgesetzes (PUEG) in Kraft treten werden. Die Webversion des Ratgebers steht zum kostenlosen Download bereit. Die Printversion kostet für bvkm-Mitglieder 0,75 Euro und für Nichtmitglieder 1,50 Euro pro Exemplar. Hier finden Sie die Pressemeldung des bvkm.

Link zum kostenlosen Download: [Bundesverband für Körper- und mehrfachbehinderte Menschen » Mein Kind ist behindert // deutsch \(Stand: 2023\) und mehrsprachig \(Stand: 2020\) \(bvkm.de\)](https://www.bvkm.de/ueber-uns/aktuelles/2023/09/2023-09-14-mein-kind-ist-behindert-druckversion-erschienen)

Link zur Pressemitteilung des bvkm: [Bundesverband für Körper- und mehrfachbehinderte Menschen » Presse \(bvkm.de\)](https://www.bvkm.de/ueber-uns/aktuelles/2023/09/2023-09-14-mein-kind-ist-behindert-druckversion-erschienen)

Ratgeber zur Außerklinischen Intensivpflege-Richtlinie

Seit dem 31.10.2023 ist die Außerklinische Intensivpflege-Richtlinie (AKI-RL) des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) endgültig verbindlich. Verordnungen über die sogenannte spezielle Krankenbeobachtung nach dem alten Recht haben zum gleichen Zeitpunkt ihre Gültigkeit verloren. Die AKI-RL regelt u.a., für welchen Personenkreis außerklinische Intensivpflege verordnet werden darf und welche Ärzt:innen zur Verordnung befugt

sind. Der aktuelle Ratgeber des bvkm stellt wichtige Regelungen der AKI-RL vor und gibt hilfreiche Tipps für Menschen mit Intensivpflegebedarf.

Link zum Ratgeber: <https://bvkm.de/recht-ratgeber/>

Bericht zu freiheitsentziehenden Maßnahmen bei Kindern

Der von der Bundesregierung vorgelegte Bericht betrifft die Evaluierung des zum 1. Oktober 2017 in Kraft getretenen „Gesetzes zur Einführung eines familiengerichtlichen Genehmigungsvorbehalts für freiheitsentziehende Maßnahmen bei Kindern“. Vorgeschlagen wird darin u. a., die Genehmigungspflicht auf die „allgemeine Bewegungsfreiheit“ sowie auf Zwangsbehandlungen zu erweitern. Der bvkm hat ein Merkblatt zu freiheitsentziehenden Maßnahmen bei Kindern veröffentlicht.

Link zum Merkblatt: <https://bvkm.de/ratgeber/freiheitsentziehende-massnahmen-bei-kindern-in-einrichtungen/>

Aktionsplan für ein barrierefreies Gesundheitswesen

Noch bis zum 15. Dezember 2023 können beim Bundesgesundheitsministerium (BMG) Vorschläge für einen Aktionsplan für ein diverses, inklusives und barrierefreies Gesundheitswesen eingereicht werden. Zu den fünf vom BMG identifizierten Handlungsfeldern gehören u.a. die „Barrierefreiheit in der Langzeitpflege“ und die „Inklusive Prävention“. Die Vorschläge zum Aktionsplan können direkt auf der Homepage des BMG eingegeben werden. Die Homepage und die Eingabe der Vorschläge in die vorgegebenen Felder sind allerdings, ebenso wie die Formulare des BMG, nicht barrierefrei.

Link zur Homepage des BMG: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/gesundheitswesen/schriftliches-beteiligungsverfahren-aktionsplan-fuer-ein-diverses-inklusives-und-barrierefreies-gesundheitswesen.html>

Deutsches Studierendenwerk

Von der Informations- und Beratungsstelle Studium und Behinderung (IBS)

Sozialgericht Marburg: Beschluss stärkt das „Persönliche Budget“

Für Studierende, die ihren Assistenzbedarf im Arbeitgeber*innen-Modell selbstständig organisieren, ergeben sich immer wieder Schwierigkeiten bei der Umsetzung, die insbesondere mit den geringen Vergütungssätzen der Assistenzen und der Komplexität des Verwaltungsprozesses zusammenhängen. Eine Gerichtsentscheidung des Sozialgerichts Marburg zur Ausgestaltung eines Persönlichen Budgets vom 8. September 2023 (Az. S 9 SO 27/23 ER) könnte dazu beitragen, die Position von Menschen mit selbstorganisierter Assistenz zu stärken. Im verhandelten Fall wurde der zuständige Leistungsträger aufgefordert, den Vergütungssatz für die selbstorganisierte Assistenz deutlich anzuheben und den Anspruch auf eine qualifizierte Budgetbegleitung in individuell erforderlichem Umfang abzudecken, im aktuellen Fall fünf Stunden/Woche. Vertreter*innen der Behindertenselbsthilfe würdigen den Beschluss als differenzierte Auseinandersetzung mit den Selbstbestimmungsrechten behinderter Menschen und die sich daran anknüpfenden Erfordernisse an die Ausgestaltung des Persönlichen Budgets. Der Beschluss ist rechtskräftig.

- Beschluss des Sozialgerichts Marburg:

Bundessozialgericht: Anspruch auf Übernahme von Reisekosten für notwendige Assistenzen auf Urlaubsreisen im Rahmen der Eingliederungshilfe

Studierende mit beeinträchtigungsbezogenem Assistenzbedarf berichten regelmäßig von Schwierigkeiten, an studienbezogenen Exkursionen teilzunehmen, weil die dadurch entstehenden Zusatzaufwendungen für ihre Assistenzen nicht gedeckt werden. Eine Gerichtsentscheidung des Bundessozialgerichts – wenn auch thematisch anders gelagert – könnte die Argumentation gegenüber dem Leistungsträger unterstützen. Das Gericht entschied am 19.5.2022 (Az. B 8 SO 13/20 R), dass Leistungen der Eingliederungshilfe zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft auch die notwendigen behinderungsbedingten Mehrkosten für eine angemessene Urlaubsreise umfasse. Im vorliegenden Fall ging es um die Kostenübernahme der Reise- und Hotelkosten der behinderungsbedingt erforderlichen Assistenzkraft eines schwerbehinderten Klägers. Anders als die Vorinstanzen sah das BSG einen berechtigten Anspruch des Klägers auf Kostenübernahme durch den Eingliederungshilfeträger, auch weil Urlaub als Freizeitgestaltung ein soziales Teilhabebedürfnis darstelle und der Urlaub in der beantragten Form nicht vom Üblichen abweiche. Das Gericht führte aus: „Sehen sich behinderte Menschen dagegen mit besonderen Kosten zur Durchführung der Freizeitgestaltung gerade aufgrund ihrer Behinderung konfrontiert, sind erforderliche behinderungsbedingte Mehraufwendungen vom Anspruch auf Eingliederungshilfeleistungen umfasst. Sie bestimmen sich nach der Differenz der Kosten der selbstgewählten Freizeitgestaltung des behinderten Menschen zu den Kosten eines nicht-behinderten Menschen bei dieser Freizeitaktivität.“

- BSG-Urteil vom 19.5.2022 (Az. B 8 SO 13/20 R):
https://www.bsg.bund.de/SharedDocs/Entscheidungen/DE/2022/2022_05_19_B_08_SO_13_20_R.html
- Kommentar Roland Rosenow:
<https://sozialrecht-rosenow.de/meldung/eingliederungshilfe-bsg-best%C3%A4tigt-an-spruch-auf-urlaubsassistenz.html#:~:text=Mit%20Urteil%20vom%2019.5.2022,Ur-laub%20und%20von%20Assistenzkr%C3%A4ften%20begleitet>

Lebenshilfe Hessen

Die Lebenshilfe Hessen bietet auch im Jahr 2024 Fortbildungen in Leichter Sprache sowie ein Barcamp zu diesem Thema an. Infos hierzu finden Sie auf der Website der Lebenshilfe unter folgendem Link:

<https://www.lebenshilfe-hessen.de/de/fortbildung/bildungsprogramm/veranstaltungen/subject/leichte-sprache.html>

Frankfurter Stiftung für Gehörlose und Schwerhörige

Die Frankfurter Stiftung für Gehörlose und Schwerhörige bietet auch im Jahr 2024 wieder Wochenkurse zur “Kommunikation bei Schwerhörigkeit am Arbeitsplatz“ an.

Die von der Stiftung inzwischen seit 5 Jahren angebotenen Kurse sind vom Landeswohlfahrtsverband Hessen als förderungswürdig anerkannt.

Für Informationen zu den Terminen und zur Anmeldung besuchen Sie bitte die Website der Stiftung.

Link zur Website: <https://www.gls-h-stiftung.de/unser-angebot/bildung-kultur-empowerment/berufliche-bildung/>

GESUNDHEIT

Neue App für Menschen mit Seltenen Erkrankungen

Bayern 2 berichtete am 11.11.2023 um 09:00 Uhr über die App "SelEe". Diese App, die an der Hochschule Hof in Zusammenarbeit mit Wissenschaftlern aus Frankfurt sowie Ärzten, Leitern von Selbsthilfegruppen und Patienten entwickelt wurde, erleichtert es Menschen mit Seltenen Erkrankungen, ihre Symptome zu dokumentieren. Die gesammelten Daten können ausgedruckt und mit zum Arzt genommen werden. Nebenbei können die Nutzer*innen der App die Erforschung von Seltenen Krankheiten unterstützen, indem sie ihre Einträge der Wissenschaft anonym zur Verfügung stellen.

Den Link zum Artikel auf der Website des BR finden Sie hier: https://www.br.de/nachrichten/wissen/seltene-erkrankungen-eine-app-hilft-bei-der-erforschung_TupXsCe

SONSTIGES

Die Deutsche Stiftung für Engagement und Ehrenamt (DSEE) unterstützt ehrenamtlich tätige Menschen und ihre Organisationen mit vielfältigen Angeboten. Neuerdings bietet sie eine kostenlose IT-Hilfe für gemeinnützige Organisationen an.

Weitere Informationen über die Stiftung entnehmen Sie deren Website.

Link zur Website: <https://www.deutsche-stiftung-engagement-und-ehrenamt.de>

Link zum Angebot: <https://www.deutsche-stiftung-engagement-und-ehrenamt.de/it-hotline/>