

Mitglieder der Arbeitsgemeinschaft



BAG Nachsorge erworbener
Hirnschäden bei Kindern und
Jugendlichen
c/o Herrn Ludger Hohenberger
Unfallkasse Nordrhein-Westfalen
Salzmannstr. 156
48159 Münster
www.bag-nachsorge.de



BDH Bundesverband
Rehabilitation e.V.
Eifelstr. 7
53119 Bonn
www.bdh-bonn.de



Bundesverband ambulante /
teilstationäre Neurorehabilitation e.V.
Pasinger Bahnhofplatz 4
81241 München
www.bv-anr.de



SelbstHilfeVerband -
FORUM GEHIRN e.V.
Geschäftsstelle
Schnöringer Weg 1
51597 Morsbach-Erbilingen
www.shv-forum-gehirn.de



Gesellschaft für Neuropsychologie
(GNP) e.V.
Nikolausstr. 10
36037 Fulda
www.gnp.de



SHG „Hirnverletzte und Angehörige“
Hamburg und Umgebung
Hanhoopsfeld 17
21079 Hamburg
www.hirnverletzte-hilfe.de



ZNS – Hannelore Kohl Stiftung
Rochusstraße 24
53123 Bonn
www.hannelore-kohl-stiftung.de

Aus der Präambel der Arbeitsgemeinschaft Teilhabe Rehabilitation, Nachsorge und Integration nach Schädelhirnverletzung

Die Arbeitsgemeinschaft (AG) ist ein Zusammen-
schluss von Organisationen, deren Aufgabe und Arbeit
die Hilfe für Menschen mit erworbenem Hirnschaden
einschließlich Apallischem Syndrom (Wachkoma) ist.

Diese Menschen bedürfen oft lebenslanger Hilfe und
Förderung, wegen der spezifischen Einschränkungen
im Erleben, Denken und Handeln, durch

- eine kompetente Beratung und Begleitung Betrof-
fener und deren Angehöriger, auch nach abge-
schlossener Akutversorgung und Rehabilitation,
einschließlich einer existentiellen Absicherung,
- angemessene medizinische Versorgung und Reha-
bilitation, Heil- und Hilfsmittel sowie ambulante neu-
ropsychologische Begleitung auf der Grundlage der
individuellen Bedürftigkeit,
- Hilfe zur Eingliederung, Langzeitrehabilitation, schu-
liche und berufliche Rehabilitation.

Der Zusammenschluss in der AG hat den Zweck, Er-
fahrungen und Erkenntnisse auszutauschen, zu bün-
deln, gemeinsam weiter zu entwickeln und die neuen
Einsichten dazu im Sozial- und Gesundheitswesen
durchzusetzen. Die Grundlagen für Verbesserungsvor-
schläge und Empfehlungen zur Nachsorge sollen erar-
beitet, in praktische Vorschläge umgesetzt und in
anderen Fachkreisen, bei Kostenträgern, in der Öff-
entlichkeit und in der Politik bekannt gemacht wer-
den. Öffentlichkeitsarbeit ist daher wesentlicher Be-
standteil der Aufgaben der AG.



AG Teilhabe
info@nachsorgekongress.de
www.nachsorgekongress.de
c/o ZNS – Hannelore Kohl Stiftung
Rochusstraße 24 · 53123 Bonn
Telefon: 0228 / 97 84 50
Telefax: 0228 / 97 84 555

Arbeitsgemeinschaft

Teilhabe Rehabilitation, Nachsorge und Integration nach Schädelhirnverletzung

ENTSCHEIDEND FÜR DIE
NACHHALTIGKEIT IST DIE
NACHSORGE



In Deutschland erleiden etwa 270.000 Personen jährlich ein Schädelhirntrauma, darunter sind etwa 70.000 Kinder und Jugendliche*.

Als **Folge** dieser Verletzungen, aber auch anderer Erkrankungen des Gehirns, können sich z.T. gravierende **Störungen von Aufmerksamkeit, Antrieb, Konzentration, Gedächtnis, Lernfähigkeit und Planungsfähigkeit, Gefühls- und Handlungssteuerung** und in der Folge davon auch des **Sozialverhaltens** (sog. „Wesensänderung“) zeigen. Diese Störungen können auch schon bei „leichteren“ Hirnverletzungen oder Hirnerkrankungen auftreten und bei nicht ausreichender Adaptation zu schweren sozialen, schulischen und beruflichen Problemen sowie zu schweren psychischen Folgestörungen, z.B. Depressionen der Betroffenen und Belastungen der Angehörigen führen.

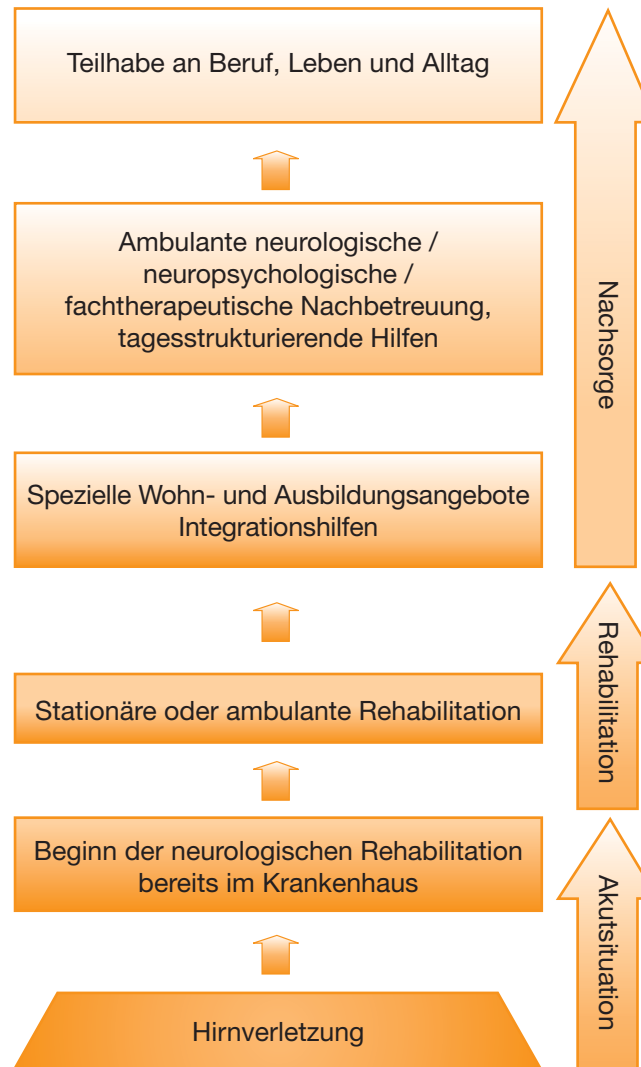
Derzeitige Situation:

Die **Primärbehandlung** akuter erworbener Hirnschädigungen erfolgt nahezu flächendeckend auf hohem Niveau.

Für die anschließende **stationäre Rehabilitationsbehandlung** gibt es ausreichend Versorgungsstrukturen mit hohen Qualitätsstandards, die aber oft nicht ausreichend verordnet und so zu wenig genutzt werden.

Allerdings fehlen für die **poststationäre Weiterbehandlung** ambulante, wohnortnahe Rehabilitationseinrichtungen, um die Rückkehr in die soziale Gemeinschaft und in das Berufsleben zu unterstützen.

Der ideale Weg zur nachhaltigen Teilhabe am gesellschaftlichen Leben für Menschen mit erworbener Hirnschädigung:



Notwendige ambulante neuropsychologische Behandlungen werden von den gesetzlichen Krankenkassen derzeit überhaupt nicht, Fachtherapie wie Physiotherapie, Logopädie und Ergotherapie nicht im notwendigen Umfang finanziert. Angemessene Nachsorge-Einrichtungen und Nachsorge-Programme fehlen weithin. Ebenso fehlen ausreichende Möglichkeiten des unterstützten und des betreuten Wohnens für diese spezielle Gruppe von betroffenen Menschen.

Das führt dazu, dass die Betroffenen und ihre Angehörigen auf sich allein gestellt sind und häufig bei der Bewältigung des Alltags scheitern.

Deshalb unsere Forderungen:

- Umsetzung einer gezielten Rehabilitation und systematischen, durchgängigen Nachsorge für alle Menschen mit erworbenem Hirnschaden (MeH) im Sozial- und Gesundheitswesen und einer daraus abgeleiteten langfristigen oder lebenslangen Regelversorgung

sowie

- Schaffung eines eigenen Behindertenstatus für Menschen mit erworbenem Hirnschaden
- Umsetzung der UN-BRK, gezielt auch für MeH.

Die Erfüllung dieser Forderungen führt zu der mit SGB IX beabsichtigten Verbesserung der Lebensqualität unter gleichzeitiger Senkung der gesellschaftlichen Gesamtkosten.

*Epidemiologische Studie von Rickels et al., 2006