

Informationen zur Arbeitsgemeinschaft Teilhabe

Die Arbeitsgemeinschaft „Teilhabe – Rehabilitation, Nachsorge und Integration nach Schädelhirnverletzung“ ist ein Zusammenschluss von sieben Verbänden von Betroffenen und Angehörigen und der Leistungserbringer der ambulanten Rehabilitation und Nachsorge nach Schädelhirnverletzung. Sie organisiert bereits zum 4. Mal den Nachsorgekongress, in diesem Jahr unter der Schirmherrschaft von Frau Bundessozialministerin Dr. med. Ursula von der Leyen.

Die verletzten Menschen mit Schäden des Zentralen Nervensystems benötigen aufgrund ihrer spezifischen Einschränkungen oft lebenslange Hilfe und Förderung. Die Arbeitsgemeinschaft begleitet Betroffene und Angehörige auch über Akutbehandlung und Rehabilitation hinaus, setzt sich für eine angemessene medizinische Versorgung und Rehabilitation ein und bietet Informationen für Betroffene und Angehörige. Darüber hinaus fördert sie den Austausch von Fachleuten und Betroffenen und bündelt die Interessen gegenüber Verantwortlichen bei Entscheidungsträgern im Gesundheitswesen und Politik.

Achim Ebert

Sprecher der Arbeitsgemeinschaft Teilhabe - Rehabilitation, Nachsorge und Integration
c/o ZNS – Hannelore Kohl Stiftung

Rochusstraße 24

53123 Bonn

Tel.: 0228/97845-0

Fax: 0228/97845-55

info@hannelore-kohl-stiftung.de

Die Mitglieder



BAG Nachsorge erworbener Hirnschäden bei Kindern und Jugendlichen

Die Bundesarbeitsgemeinschaft Nachsorge erworbener Hirnschäden bei Kindern und Jugendlichen (BAG) versteht sich als Zusammenschluss von Organisationen und Einzelpersonen, die über langjährige professionelle Erfahrungen im Bereich der Behandlung, Rehabilitation und Nachsorge von Kindern und Jugendlichen und deren Familien nach einer Hirnschädigung durch Krankheit oder Unfall verfügen.

Dieser Zusammenschluss dient dem Zweck, Erfahrungen und Erkenntnisse gemeinsam weiterzuentwickeln und engagiert zu vertreten. Insbesondere hat sich die BAG vorgenommen, die Öffentlichkeit auf die spezifischen Probleme von Kindern und Jugendlichen mit Hirnschädigungen aufmerksam zu machen, denn ihnen drohen neben langfristigen gesundheitlichen Problemen vor allem Schwierigkeiten bei der Integration in die Gesellschaft. Um ihre Beeinträchtigungen zu minimieren, gilt es, die Nachsorge zu optimieren.

Die BAG will Informationen, Forschungsergebnisse und Empfehlungen zusammenfassen und bekannt machen sowie bestehende Angebote besser vernetzen, um zu einer systematischeren Nachbetreuung der Betroffenen im Sinne der sekundären Prävention beizutragen.

BAG Nachsorge erworbener Hirnschäden bei Kindern und Jugendlichen

c/o Herrn Ludger Hohenberger

Unfallkasse Nordrhein-Westfalen

Salzmannstr. 156

48159 Münster

Tel.: 0251/2102-243

Fax: 0151/14828855

l.hohenberger@guvv-wl.de

www.bag-nachsorge.de/bag/



BDH – Bundesverband Rehabilitation e.V.

Der BDH Bundesverband Rehabilitation vertritt seit über 90 Jahren die Interessen behinderter Menschen und steht für neurologische Rehabilitation auf dem neuesten Stand der Wissenschaft.

In sieben über ganz Deutschland verteilten Einrichtungen und einem ambulanten Therapiezentrum werden jährlich etwa 10.000 Menschen behandelt.

Aber der BDH ist nicht nur ein Träger von Rehabilitationseinrichtungen, sondern auch eine unabhängige, gemeinnützige Selbsthilfeorganisation und Solidargemeinschaft. In einem bundesweiten Netz von Kreisverbänden finden Betroffene Aufklärung, Beratung und Hilfe bis hin zur sozialrechtlichen Vertretung gegenüber Behörden, Versicherungen und vor den Instanzen der Sozialgerichtsbarkeit.

Das Ziel des BDH: allen von einer Behinderung Betroffenen ein erfülltes und selbstbestimmtes Leben zu ermöglichen.

Bundesverband Rehabilitation e.V.
Herr Josef Bauer
Bundesleitung
Eifelstr. 7
D-53119 Bonn
Tel.: 0228/96984-0
Fax: 0228/96984-99
info@bdh-reha.de
www.bdh-reha.de



Bundesverband ambulant/teilstationäre Neurorehabilitation e.V. (BV-ANR e. V.)

Der Gesetzgeber und die Rehabilitationsträger fordern den Auf- und Ausbau ambulanter sowie tagesklinischer neurologischer Rehabilitationsangebote, um dem Anspruch der Patienten nach psychosozialer Teilhabe gerecht zu werden.

Der Bundesverband ambulant/teilstationäre Neurorehabilitation e.V. ist ein Zusammenschluss der derzeit tätigen ambulanten beziehungsweise teilstationären neurologischen Reha-Einrichtungen. Er will die Kommunikation zwischen Leistungsträgern und Leistungserbringern fördern, Konzepte der wohnortnahen neurologischen Rehabilitation aufbauen und Expertise in diesem Bereich weiterentwickeln. Der Bundesverband versteht sich als Dachverband für die einzelne Einrichtung und für regionale Einrichtungsnetze, Arbeitsgemeinschaften und Projektgruppen, die sich mit der wohnortnahen neurologischen Rehabilitation beschäftigen. Als Spitzenverband ist es sein Ziel, an der konzeptionellen Weiterentwicklung mitzuwirken und die Umsetzung der Sozialgesetzgebung und der differenzierten Kriterien des WHO-Konzeptes der Krankheitsfolgenbehandlung (ICF) zu fördern.

Bundesverband ambulant/teilstationäre Neurorehabilitation e.V. (BV-ANR e. V.)
Geschäftsstelle
Pasinger Bahnplatz 4
81241 München
Tel.: 089/82005792
Fax: 089/89606822
info@bv-anr.de
www.bv-anr.de



Gesellschaft für Neuropsychologie (GNP) e.V.

In der Gesellschaft für Neuropsychologie e.V. sind deutschlandweit etwa 1500 Diplom-Psychologen und Psychologische Psychotherapeuten zusammengeschlossen. Klinische Neuropsychologen untersuchen und behandeln psychische Folgestörungen bei Menschen, die durch Krankheit oder Unfall eine Hirnschädigung erlitten haben. Erworbene Hirnschäden können zu Störungen der geistigen Leistungsfähigkeit, des Erlebens und Verhaltens, der realistischen Einschätzung der Störungen und zu Schwierigkeiten in der Akzeptanz der Krankheitsfolgen führen. Diese Probleme können ohne fachgerechte Behandlung die Wiedereingliederung eines betroffenen Menschen in sein ursprüngliches Lebensumfeld stark beeinträchtigen oder sogar unmöglich machen. Oft fallen diese Störungen oder die Bedeutung dieser Störungen den Betroffenen und/oder ihren Angehörigen erst nach der stationären Rehabilitation auf. Gerade in dieser Zeit, wo durch Auseinandersetzung mit der Lebensumgebung eine Motivation zur Änderung entsteht, können Klinische Neuropsychologen aber aufgrund bisher fehlender sozialrechtlicher Regelungen nicht tätig werden.

Die Gesellschaft für Neuropsychologie GNP e.V. setzt sich dafür ein, dass neuropsychologische Fachkompetenz den von Hirnschädigung betroffenen Menschen auch dann zur Verfügung gestellt wird, wenn sie ihre Unterstützung am meisten benötigen, nach der Rehabilitation in ihrem alten oder neuen Lebensumfeld. Sie unterstützt Forschung auch in den klinischen Bereichen und organisiert Weiterbildung für Klinische Neuropsychologen, damit diese ihrer anspruchsvollen Arbeit gerecht werden können. Zu diesem Zweck arbeitet sie eng mit Verbänden der ambulanten Rehabilitation und mit Selbsthilfeverbänden zusammen.

Gesellschaft für Neuropsychologie (GNP) e.V.

Geschäftsstelle

Postfach 11 05

36001 Fulda

Tel.: 0700/46746700

Fax: 0661/9019665

fulda@gnp.de

www.gnp.de



Selbsthilfegruppe „Hirnverletzte und Angehörige“ – Hamburg und Umgebung

Die Selbsthilfegruppe existiert seit 1996. Sie ist ein Zusammenschluss von Betroffenen mit erworbenen Hirnschaden, Angehörigen, Freunden und gesetzlichen Betreuern. Die Zielgruppe sind Betroffene beziehungsweise deren Angehörige im erwerbsfähigem Alter, die nach der Akut- und

Rehaphase zwar ein Maß an Mobilität und Kommunikationsfähigkeit wieder gewonnen haben, aber noch Hirnleistungsdefizite aufweisen, die einer reibungslosen Wiedereingliederung in das frühere Leben im Wege stehen.

Neben dem Erfahrungs- und Informationsaustausch gehören soziale Kontakte und gemeinsame Freizeitgestaltung zu den Aktivitäten der Selbsthilfegruppe. Sie versteht sich als Anlaufstelle für Ratsuchende und als Sprachrohr für Betroffene und ihre Angehörigen.

Betroffene und ihre Angehörigen treffen sich außer im Dezember an jedem 4. Mittwoch im Monat um 18 Uhr im Roten Raum bei KISS Hamburg-Altona, Gaußstraße 21.

Selbsthilfegruppe „Hirnverletzte und Angehörige“ – Hamburg und Umgebung

Detlef B. Wilke (Sprecher)

Tel. 040/79090306 / joewilke@t-online.de

Ursula Benner

Tel. 040/6437261 / u.benner@yahoo.de

www.hirnverletzte-hilfe.de



SelbsthilfeVerband - FORUM GEHIRN e.V.
Bundesverband für Menschen mit Hirnschädigungen und deren Angehörige

Der SHV - FORUM GEHIRN e.V. will bundesweit Menschen zusammenführen, um der „Hilfe zur Selbsthilfe“ für Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen und deren Angehörige den notwendigen Rückhalt zu verleihen und mit Leben zu erfüllen. Die Ziele des Verbandes sind, die gesetzlich garantierte Förderung der selbstbestimmten Teilhabe in allen gesellschaftlichen Bereichen zu ermöglichen, Patientenrechte konsequent und für die Betroffenen spürbar umzusetzen und eine verbandsübergreifende Zusammenarbeit sowie eine öffentliche Diskussion mit der Politik über die gesetzlichen Gegebenheiten zu ermöglichen.

Der Bundesverband ist Herausgeber des Ratgebers „Das andere Leben“ (7,90 Euro plus Versandkosten, erhältlich über den Verband), ein erster Schritt zur ganz praktischen Hilfe zur Selbsthilfe für Betroffenen und deren Angehörige. Darüber hinaus bündelt der Verband bundesweit Kontakte zu Selbsthilfegruppen und Ansprechpartnern.

SelbsthilfeVerband - FORUM GEHIRN e. V.
Schnörringer Weg 1
51597 Morsbach-Erblingen
Tel.: 02294/9099922

Bundvorsitzender: Lothar Ludwig
Tel.: 0391/4003722 (ab 17.00 Uhr)
L.LUDWIG@SHV-FORUM-GEHIRN.de
www.SHV-FORUM-GEHIRN.de



Hannelore Kohl
Stiftung
für Verletzte mit
Schäden des Zentralen
Nervensystems

ZNS – Hannelore Kohl Stiftung für Verletzte mit Schäden des Zentralen Nervensystems

Jedes Jahr erleiden 270.000 Menschen Schädelhirntraumen, knapp die Hälfte von ihnen ist jünger als 25 Jahre. Das Ziel der ZNS – Hannelore Kohl Stiftung für Verletzte mit Schäden des Zentralen Nervensystems ist es, Schädelhirnverletzte und ihre Angehörigen zu unterstützen. Sie wurde 1983 von Frau Dr. med. h.c. Hannelore Kohl ins Leben gerufen und unterhält einen Beratungs- und Informationsdienst für Schädelhirnverletzte und deren Angehörige, unterstützt bei der Suche nach geeigneten Rehabilitationseinrichtungen und fördert die wissenschaftliche Forschung auf dem Gebiet der Neurologischen Rehabilitation. Sie engagiert sich zudem in der Präventionsarbeit für Unfallverhütung.

Bisher konnte die Hannelore Kohl Stiftung 27,5 Millionen Euro aus Spendenmitteln für 575 Projekte an Kliniken, Institutionen und Rehabilitationseinrichtungen in Deutschland weitergeben.

Spendenkonto 3000 3800 - Sparkasse KölnBonn – BLZ 370 501 98

ZNS - Hannelore Kohl Stiftung
Rochusstraße 24
53123 Bonn
Tel.: 0228/97845-0
Fax: 0228/97845-55
info@hannelore-kohl-stiftung.de
www.hannelore-kohl-stiftung.de