

# dialog

Zeitschrift für Mitglieder des Bundesverbandes  
SHV - FORUM GEHIRN e.V.

april/ 2017 / 14. Ausgabe



## Mitgliederversammlung

Rückblick 2016 und Vorschau 2017

## Lust am Leben

Verbandseigene Wanderausstellung

## Ein Leben für die Selbsthilfe

Erinnerung an Lothar Ludwig und Regine Lübke

# Vorwort

Liebe Mitgliederinnen und Mitglieder,

Anfang des Jahres mussten wir von zwei aktiven Mitgliedern, Lothar Ludwig und Regine Lübke, Abschied nehmen. Mit ihnen verliert unser Verband zwei Personen, die sich mit großem persönlichem Engagement für die Belange der Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen eingesetzt haben.

Im März fand der 11. Nachsorgekongress der Arbeitsgemeinschaft Teilhabe – Rehabilitation, Nachsorge und Integration nach Schädelhirnverletzung zum Thema „Bundesteilhabegesetz – Nachsorge miteinander gestalten!“ in Berlin statt. Auch die Arbeitsgemeinschaft hat zwei Gründungsmitglieder verloren, Lothar Ludwig vom SHV – FORUM GEHIRN e.V. und Detlef B. Wilke von der Selbsthilfegruppe Hamburg und Umland. Ich kannte Herrn Wilke über 20 Jahre und er war einer der Ersten, der für die Anerkennung des Status „Menschen mit erworbener Hirnschädigung (MeH)“ gekämpft hat. Wir haben gemeinsam an vielen Tagungen und Veranstaltungen zum Thema Hirnverletzung teilgenommen und stets verbandsübergreifend zusammen gearbeitet. Mit Detlef Wilke verlieren wir einen guten Bekannten und die Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen einen engagierten Mitstreiter für ihre Rechte.

Unsere diesjährige Mitgliederversammlung fand im März, als Eröffnungsveranstaltung der Deutschen Woche des Gehirns (brainWEEK) 2017, in der MEDIAN Klinik NRZ Magdeburg statt. Vorher gab es einen interessanten Fachtag zu den Themen Finanzierung der Versorgung und Notfallmanagement. Im Rahmen des Fachtages wurde die Wanderausstellung „Lust am Leben“ eröffnet. Einen ausführlichen Bericht über

die Mitgliederversammlung und Berichte über den Fachtag und die Ausstellung finden Sie in dieser „dialog“-Ausgabe.

Auf der REHAB Messe im Mai in Karlsruhe ist unser Verband auf dem Marktplatz Gehirn wieder mit einem eigenen Stand vertreten. Mitglieder unseres Vorstandes stehen den Besuchern für Fragen und Auskünfte gern zur Verfügung. Dort können Sie auch alle unsere Publikationen ansehen und mitnehmen. Nutzen Sie die Gelegenheit, sich mit den Vorstandsmitgliedern auszutauschen und Ihre Sorgen und Probleme zu schildern, um Hilfe zur Selbsthilfe zu bekommen.

Am 30. Juni 2017 findet im Tages-Trainingszentrum (TTZ) der FAW gGmbH in Kamen eine Fachtagung zum Thema „Rehabilitation und Teilhabe aus multiprofessioneller Sicht“ statt. Nähere Einzelheiten entnehmen Sie bitte dem beiliegenden Flyer oder informieren Sie sich auf unserer Homepage. Ich lade Sie, im Namen des Verbandes, recht herzlich zu dieser Veranstaltung ein und würde mich freuen, Sie dort begrüßen zu dürfen.

Ich hoffe, dass auch für Sie ein informativer Bericht oder eine interessante Veranstaltung dabei ist.

*Roswitha Stille*

Roswitha Stille  
Vorsitzende



# Inhalt

Vorwort	2
Impressum	2
Versorgungsfinanzierung und Notfallmanagement	3
Mitgliederversammlung	4
Lust am Leben!	6
11. Nachsorgekongress	7
Safe the date!	7
Ein Leben für die Selbsthilfe	8
Treffen - Klönen - Austauschen - Kennenlernen	8

# Impressum

## dialog:

Mitteilungen für Mitglieder des Bundesverbandes SHV - FORUM GEHIRN e.V.

## Herausgeber:

SHV - FORUM GEHIRN e.V.  
V.i.S.d.P.: Roswitha Stille

Schnörringer Weg 1  
51597 Morsbach-Erlingen

Telefon: 02294 - 90 99 922  
Telefax: 02294 - 99 93 74  
E-Mail: [info@shv-forum-gehirn.de](mailto:info@shv-forum-gehirn.de)  
Internet: [www.shv-forum-gehirn.de](http://www.shv-forum-gehirn.de)

## Redaktion:

Kerstin Arndt  
Karl-Eugen Siegel

## Konzeption und Gestaltung:

pr(o)mensch MARKETING

## Bildnachweis:

Alle nicht gekennzeichneten Fotos wurden vom Vorstand dem Verband zur Verfügung gestellt.

Titelfoto:

Bildquelle: Kerstin Arndt

**Erscheinungsweise:** zweimal im Jahr

Nachdruck oder Vervielfältigung, auch auszugsweise, ist nur mit Genehmigung des Herausgebers gestattet.





Sebastian Lemme referiert engagiert

## Versorgungsfinanzierung und Notfallmanagement

Am 11. März 2017 fand in der MEDIAN Klinik NRZ Magdeburg ein Fachtag statt.

Roswitha Stille, Bundesvorsitzende des SHV – FORUM GEHIRN e.V., eröffnete diese Veranstaltung. Sie erinnerte an Lothar Ludwig, der im Januar 2017 an seiner schweren Erkrankung verstorben ist und hob seine Verdienste um das Wohl der Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen hervor, die er als Bundesvorsitzender und als Ehrenvorsitzender erkämpft und durchgesetzt hat.

Karl-Eugen Siegel eröffnete die Ausstellung „Lust am Leben“. Er verwies kurz auf den Inhalt der Rollups, auf denen Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen abgebildet sind. Sie zeigen uns ihre Lebensfreude, trotz der Erkrankung bzw. Behinderung. Sie wollen Mut machen, das Leben selbst in die Hand zu nehmen und es nach den eigenen Bedürfnissen und Möglichkeiten zu gestalten. Die Ausstellung war einen Monat lang in der MEDIAN Klinik NRZ Magdeburg zu sehen. Die Resonanz von Betroffenen, Angehörigen und dem Fachpersonal war positiv. Sebastian Lemme erläuterte das Thema der Finanzierung der Pflege in den Pflegeeinrichtun-

gen der Phase F, in Wohngruppen und in der Häuslichkeit unter Berücksichtigung der neuen Pflegegrade. Er ging von der historischen Entwicklung der Versorgung aus und erläuterte den Anspruch eines Menschen mit erworbener Hirnschädigung in den verschiedenen Wohnformen.

Im Workshop wurde über das Persönliche Budget, über Verordnungen außerhalb des Regelfalls, die Personifizierung der Bedarfe und das Bundesteilha-

begezetz rege diskutiert. Gern hätten sich die Teilnehmer noch länger und ausführlicher darüber ausgetauscht, aber die Zeit war begrenzt. Dieses Thema wird bestimmt in einer weiteren Veranstaltung wieder aufgegriffen und vertieft.

Matthias Voigt referierte über das Notfallmanagement bei Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen. Im Vortrag erläuterte er die möglichen Anzeichen für einen Notfall bei beatmeten Patienten. Im Workshop wurden am Dummy und einer Beatmungsmaschine die Parameter erklärt. Wenn diese den Normalbereich verlassen, müssen Kontrolldurchsichten durchgeführt werden. Wenn jedoch alle technischen Dinge abgeklärt sind und immer noch Probleme auftreten, muss der Arzt informiert werden. Interesse bestand noch für die Themen: Umgang mit geblockten und ungeblockten Trachealkanülen, sowie das richtige Absaugen. Auch diese Themen werden in einer weiteren Veranstaltung aufgegriffen.

Die Teilnehmer nahmen interessiert und wissbegierig am Fachtag teil und nutzten die Pausen für regen Erfahrungsaustausch und zum Knüpfen neuer Kontakte.

Die Vorträge können Sie als PDF Datei auf unserer Homepage ([www.shv-forum-gehirn.de](http://www.shv-forum-gehirn.de)) anschauen und herunterladen.

Angela Hoffmann  
[a.hoffmann@shv-forum-gehirn.de](mailto:a.hoffmann@shv-forum-gehirn.de)





Der Vorstand v.l.: Angela Hoffmann, Ingrid Zoeger, Kerstin Arndt, Karl-Otto Mackenbach, Karl-Eugen Siegel und Roswitha Stille

## Mitgliederversammlung

Die diesjährige Mitgliederversammlung fand am 11.03.2017 in der MEDIAN-Klinik NRZ Magdeburg statt. Vor der Mitgliederversammlung gab es einen interessanten Fachtag mit Workshops, sowie die Eröffnung der Deutschen Woche des Gehirns (brainWEEK) und die Ausstellungseröffnung „Lust am Leben“. Die Vorsitzende, Roswitha Stille, begrüßte die Teilnehmerinnen und Teilnehmer recht herzlich und stellte die Beschlussfähigkeit fest.

Vor den Berichten zu den Tagesordnungspunkten wurde mit einer nachdenklichen Geschichte über den Weg des Lebens und einem anschließenden Gebet an zwei verstorbene Mitglieder unseres Verbandes erinnert, die jahrelange ehrenamtliche Selbsthilfetätigkeit für unseren Verband und für Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen geleistet haben. Die Verstorbenen waren der langjährige Vorsitzende und Ehrenvorsitzende Lothar Ludwig und die Gruppenleiterin der Selbsthilfegruppe „Junge Hirnverletzte“ aus Niedersachsen, Regine Lübke. Danach berichtete die Vorsitzende über die Aktivitäten des Verbandes im Jahr 2016. Hier eine Zusammenfassung:

Einige **Tätigkeitsschwerpunkte** waren:

- Ausbau der bundesweiten Aufklärungsarbeit
- Verbandsübergreifende Zusammenarbeit auf bundesweiter und regionaler Ebene
- Einflussnahme auf politische Entscheidungen
- Organisation und Teilnahme an verbandsübergreifenden Tagungen und Symposien

### Mitgestaltung und Mitwirkung am 10. Nachsorgekongress in Berlin

Ende Februar 2016 fand der 10. Nachsorgekongress (NSK) der Arbeitsgemeinschaft Teilhabe, Rehabilitation, Nachsorge und Integration nach Schädelhirnverletzung mit dem Thema: „Wege von der medizinischen Rehabilitation in die Teilhabe – Lösungsansätze!“ statt. Unser Verband ist Gründungsmitglied dieser Arbeitsgemeinschaft.

### Aufklärungsarbeit und Weiterbildungsmaßnahmen durch verbandseigene Fachtagungen und Projekte

Wir haben im Jahr 2016 eine neue Veranstaltungsreihe gestartet, den 1. Deutschen Hirntag in Berlin, der zukünftig im zweijährigen Rhythmus stattfinden soll.

Unser Verband ist nicht nur in der unmittelbaren Selbsthilfe direkt beratend tätig, sondern bündelt auch ihm bekannte Probleme

und hat es sich zur Aufgabe gemacht, diese zu publizieren und auch der Politik zugänglich zu machen. Hierzu wurde der 1. Deutsche Hirntag initiiert, auf dem anschaulich konkrete Schicksale dargestellt werden und die politischen Vertreter die Problematik erkennen und daraus Lösungsvorschläge auf gesetzlicher Basis entwickeln sollen. Am "1. Deutschen Hirntag" am 10.06.2016 in Berlin wurden 2 große und aktuelle Themen behandelt, die Langzeitversorgung von Phase F – Patienten und die Palliativversorgung.

Dieses Projekt wurde von der BARMER GEK finanziell gefördert, wofür wir uns recht herzlich bedanken.

Im März 2016 hat unser Verband im Rahmen der Internationalen Woche des Gehirns (brainWEEK) im INI (International Neuroscience Institute) in Hannover eine Themenwoche mit dem Titel „Das Gehirn verstehen!“ veranstaltet.

Unter Mitwirkung von vier Partnerverbänden bzw. Selbsthilfegruppen (Hirn-Aneurysma Nord, Selbsthilfegruppe Hirntumor Hannover, Epilepsie Interessengemeinschaft Niedersachsen gem. e.V., Schlaganfall Landesverband Niedersachsen e.V.) wurden an vier Tagen Themen nachmittage gestaltet mit Präsentationen dieser Verbände. Am 5. Tag fand ein Fachtag unseres Verbandes mit dem Thema:



„Neurologisch-neurochirurgische Versorgung und ihre praktische Anwendung / Umsetzung bei Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen (MeH)“ statt. Hier gab es verschiedene Vorträge zu diesem Thema und auch Präsentationen und Informationen über das Krankheitsbild „erworbene Hirnschädigung“ und Möglichkeiten der „Hilfe zur Selbsthilfe“.

Gleichzeitig konnten die Besucher / Teilnehmer die ganze Woche über eine Ausstellung „brain i cap“ mit Exponaten aus dem Mitmachmuseum „Welt der Sinne“ erleben und ausprobieren.

Dieses Projekt wurde von der TK finanziell gefördert. Dafür bedanken wir uns recht herzlich.

Für unsere Fachtagungen, Veranstaltungen und Messteilnahmen haben wir einen neuen Infostand konzipiert und angeschafft. Die Anschaffung wurde finanziell gefördert von der DAK Gesundheit. Auch hierfür bedanken wir uns recht herzlich.

Im Rahmen einer verbandsübergreifenden Zusammenarbeit und Vernetzung haben unsere Vorstandsmitglieder an wichtigen Veranstaltungen anderer Verbände und Institutionen zum Thema Schädelhirnverletzungen und sog. Wachkoma teilgenommen und auch Vorträge gehalten.

### **Einflussnahme auf politische Entscheidungen zur Verbesserung der Rahmenbedingungen für MeH**

Der Ehrenvorsitzende Lothar Ludwig (als Vertretung für die Vorsitzende) und zwei weitere Mitglieder unseres Verbandes haben im November an einem Fachgespräch beim Patientenbeauftragten der Bundesregierung, Herrn Staatssekretär Karl-Josef Laumann, teilgenommen. Dort wurde über die Versorgungssituation der Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen, speziell über die unterschiedliche Finanzierung der Behandlungspflege in stationären bzw. ambulanten Wohnformen gesprochen und Verbesserungsmöglich-

keiten diskutiert.

### **Bekanntheitsgrad des Selbst-Hilfe Verbandes – FORUM GEHIRN e.V. erhöhen**

Um unseren Verband bei den Betroffenen und Angehörigen bekannter zu machen, haben wir beschlossen, uns wieder mehr an Fachmessen und Kongressen zu beteiligen. Im Jahr 2016 haben wir als Aussteller an der RehaCare Messe in Düsseldorf teilgenommen.

Wir haben auch im Jahr 2016 verschiedene verbandseigene Publikationen erstellt, u.a. die 12. und 13. Ausgabe unserer Mitgliederzeitschrift „dialog“. Die Sonderausgabe unserer Mitgliederzeitschrift hatte das Schwerpunktthema „Phase E – Möglichkeit trifft Wirklichkeit von Teilhabe“.

### **Planungen für das Jahr 2017**

Auch im Jahr 2017 wird unser Verband an zwei wichtigen Messen als Aussteller teilnehmen, auf der Therapiemesse in Leipzig und auf der REHAB in Karlsruhe. Zusätzlich sind zwei Projekte geplant.

### **Kassenbericht und Haushaltsplan**

Nach dem Jahresbericht der Vorsitzenden erläuterte Karl-Otto Mackenbach als Schatzmeister den Kassenbericht und die Rechnungsprüferinnen gaben das Ergebnis der Kassenprüfung



Die Kassenprüferinnen Marlis Lenz und Beate Schäfers

bekannt.



Roswitha Stille bedankte sich bei Ramona Wiemann für ihre jahrelange Tätigkeit als Kassenprüferin.

Da sich Frau Wiemann nicht mehr zur Wahl stellte und dafür Frau Schäfers gewonnen werden konnte, wurde diese als neue Kassenprüferin von der Mitgliederversammlung gewählt. Der Vorstand gratulierte der neuen Kassenprüferin und bedankte sich bei den beiden Kassenprüferinnen Ramona Wiemann und Marlis Lenz für ihre jahrelange ehrenamtliche Unterstützung. Danach wurde der Vorstand entlastet und Karl-Eugen Siegel stellte den Haushaltsplan 2017 vor. Anschließend wurde noch eine Satzungsänderung beschlossen. Roswitha Stille bedankte sich bei allen Teilnehmerinnen und Teilnehmern recht herzlich für ihr Kommen.

Roswitha Stille  
r.stille@shv-forum-gehirn.de





## Lust am Leben!

Karl-Eugen Siegel stellt die neue Wanderausstellung vor

Die Ausstellung „Lust am Leben!“ stellt acht unterschiedliche Portraits von hirnerkrankten Menschen vor, die ihr Schicksal so meistern, dass der Titel der Ausstellung bei ihnen zutrifft.

„Ich habe alle Beteiligten besucht und konnte mir zu Beginn nicht vorstellen, welchen bleibenden Eindruck diese Besuche bei mir hinterlassen. Jeder einzelne Hirnerkrankte hat mich nicht nur in seiner Art angesprochen, sondern jeweils begeistert, mit wieviel Ausdruck und Empathie diese Menschen auf mich einwirkten. Meist war ja durch die schwere ihrer Beeinträchtigung auch eine verbale Kommunikation nicht möglich. Trotzdem „sprachen“ wir miteinander und Mimik und körperliche Reaktionen genühten um diese positiven Eindrücke bei mir entstehen zu lassen.

Mit welcher Energie und Kraft jeder einzelne seinen Kampf ums Überleben auf sich genommen hat (natürlich mit dem entsprechenden engagierten Umfeld) und welche Freude am Leben sie mir zeigten, macht mich still und nachdenklich und ich sehe meine Probleme in einem ganz anderen Licht.

Sieht man mich auch so als besonderen Teil meiner Familie, wie Peter, der rund um die Uhr versorgt werden muss? Freue

ich mich auch so, wie Rolf auf ein Konzert, obwohl ich nicht schon eine Stunde vorher aufwändig mit dem Behindertentaxi abgeholt werden muss? Bringe ich auch die Energie wie Wolfgang auf und zeichne weiter an meinem Bild, obwohl ich nicht mehr aus dem Bett komme? Mache ich einem Besucher, der mich wegen meiner Kanüle kaum versteht auch sofort einen Kaffee, auch wenn ich nicht im Rollstuhl sitze, wie Friedemann? Nehme ich mein Schicksal auch so an, wie Carsten, der seine Erfahrungen als Hirnerkrankter als Peer anderen Betroffenen weiter gibt und sogar darüber promovierte? Oder warum strahle ich nicht auch so wie Anna Lena, die wohl alles versteht, aber noch keinen Kommunikationskanal gefunden hat?

Und alle haben Lust am Leben! - Warum nur sollte mir da diese Lust am Leben misslingen?

Alle acht Personen können gerade wegen ihres Schicksals einer Hirnerkrankung meines Erachtens Vorbilder für uns sein!“ Der Besucher, egal ob selbst Betroffener, Angehöriger, Nachbar oder einfach Passant, wird anhand einzelner Problemstellungen, die den Alltag der Beschriebenen ausmacht, in die Problematik einer Hirnerkrankung hineingeführt. Der Leser erlebt jedoch mit, welchen Mut, Durch-



Dr. Carsten Rensinghoff und seine Frau Andrea - ihre Geschichte ist Teil der Ausstellung

haltevermögen, Kampfgeist, Ausdauer der Hirnerkrankten aufbringt – und trotz allem Schicksalsschlag, Rückschläge, Unterversorgung, Finanzierungsprobleme usw. doch in jedem einzelnen Portrait soviel Lust am Leben spürbar wird, dass es klar ist: Diese Anstrengungen lohnen sich!

Karl-Eugen Siegel  
[k.e.siegel@shv-forum-gehirn.de](mailto:k.e.siegel@shv-forum-gehirn.de)







v.re. Wolfgang Brombach Bmas, Dr. Bernhard Stähler BAR, Dr. Wilfried Schupp m&i Fachklinik, Dr. Matthias Schmidt-Ohlemann DVfR, Bernhard Scholten Ministerium des Landes Rheinland-Pfalz

## 11. Nachsorgekongress

Am 2. und 3. März 2017 fand der 11. NSK in Berlin im Johannesstift statt.

Im Mittelpunkt des Interesses stand in diesem Jahr das neue Bundesteilhabegesetz, welches von vielen Betroffenenverbänden mit Enttäuschung aufgenommen wurde. Aus der Diskussion mit verschiedenen Fachleuten und Politikern ergab sich, dass es nun nach Verabschiedung der Gesetze, daran liegt die Umsetzungsrichtlinien in den Ländern möglichst verständlich und einheitlich zu gestalten. Dieses wird weitere 1 bis 2 Jahre dauern. Zu befürchten ist damit, dass weder nach dem alten, noch nach dem neuen Gesetz für die Betroffenen zufriedenstellende Entscheidungen gefällt werden können. Um auf die neue Ausgestaltung Einfluss nehmen zu können, wurden Wahlprüfsteine (Denkanstöße) entwickelt, die den zur Bundestagswahl anstehenden Parteien zur Beantwortung vorgelegt werden sollen. Diese und die Antworten der Parteien daraufhin, werden veröffentlicht (s. [www.nachsorgekongress.de](http://www.nachsorgekongress.de)) und Betroffene und ihre Angehörigen können somit ihre Wahlentscheidung von den Einstellungen der Parteien zum brennenden Thema abhängig machen. Des Weiteren

wurden im Aufbau befindliche Netzwerke vorgestellt. Besonderer Schwerpunkt war hierbei die flächendeckende Installation der von der Gesetzgebung geforderten Beratungsstellen. Hierbei soll es sich vornehmlich um so genannte „Peerberatungsstellen“ (von selbst Betroffenen für Betroffene) handeln. Auch hier fehlen noch wichtige Kriterien für die Ausgestaltung, sei es kosten-technisch oder auch inhaltlich.



Karl-Otto Mackenbach im Gespräch mit Dr. Paul Reuther

Der Nachsorgekongress wurde wie gewohnt von einer Industrieausstellung begleitet und auch die Mitglieder der Arbeitsgemeinschaft hatten einen Informationsstand. Unser Stand wurde durch die Vorstandsmitglieder Ingrid Zoeger und Angela Hoffmann betreut, die viele Gespräche mit Betroffenen, Angehörigen, Ausstellern und Teilnehmern der Tagung geführt haben, wo es oft

um Fragen und Probleme zu den neuen Pflegegraden und zum neuen Bundesteilhabegesetz ging. Interessant waren sowohl der Erfahrungsaustausch mit bekannten Teilnehmern, aber auch das Kennenlernen von neuen Teilnehmern sowie das Knüpfen von Kontakten.

Dieser Kongress ist eine wichtige Informations- und Kontaktbörse zum Thema Schädel-Hirnverletzung sowohl für Betroffene und Angehörige, aber auch für Ärzte, Therapeuten und professionelle Dienstleister.

## Safe the date!

Fachtagung zum Thema „Rehabilitation und Teilhabe aus multiprofessioneller Sicht“

Zusammen mit der FAW gGmbH Servicezentren für Betriebliche Gesundheit und Individuelle Teilhabe NRW, laden wir zu einem Fachtag zum obigen Thema ein.

### Zielgruppe:

Menschen mit erworbener Hirnschädigung und anderen neurologischen Erkrankungen stehen im Mittelpunkt. Neben Betroffenen werden Angehörige, Ärzte und Therapeuten, Neuropsychologen, Sozialarbeiter sowie Sachbearbeiter und Mitarbeiter aus Verwaltungen mit einbezogen.

Der Fachtag findet am 30.06.2017 ab 9.30 Uhr im TagesTrainingszentrum (TTZ) der FAW gGmbH, Henry-Everling-Str. 5, 59174 Kamen, statt.

Den Ablauf der Fachtagung und das Anmeldeformular finden Sie in dem beiliegenden Flyer oder auf der Homepage ([www.shv-forum-gehirn.de](http://www.shv-forum-gehirn.de)) unter der Rubrik Termine.

Wir freuen uns auf Ihre Teilnahme.

Karl-Otto Mackenbach  
[info@shv-forum-gehirn.de](mailto:info@shv-forum-gehirn.de)

## Ein Leben für die Selbsthilfe

Anfang des Jahres hat unser Verband zwei aktive Mitstreiter für die Belange der Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen verloren.



Lothar Ludwig, Ehrenvorsitzender

Unser langjähriger Vorsitzender und Ehrenvorsitzender Lothar Ludwig ist an seiner schweren Krebserkrankung verstorben. Er hat sich über 15 Jahre unermüdlich für die Verbesserung der Versorgung und der Nachsorge für Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen eingesetzt und für die Verbesserung der Lebensqualität dieser Menschen gekämpft. Lothar Ludwig war viele Jahre der „Motor“ unseres Verbandes und hat sich intensiv für die Öffentlichkeitsarbeit engagiert. Bei Gesprächen und Verhandlungen mit Leistungsträgern und Leistungserbringern war er das Sprachrohr der Betroffenen und der Angehörigen. Er ist auf die Menschen zugegangen, hat viele Ideen entwickelt und auch an der Umsetzung maßgeblich mitgearbeitet. Viele Publikationen unseres Verbandes wären ohne seine Vorarbeit und Ausarbeitung nicht entstanden. Er hat intensive Kontakte sowohl zu betroffenen Angehörigen aber auch zu professionellen Dienstleistern

gepflegt, viele Fachvorträge gehalten und Artikel in Fachzeitschriften veröffentlicht. Bis zum Schluss war Lothar Ludwig für die Selbsthilfe und für unseren Verband aktiv und hat den Vorstand und die Vorsitzende ermutigt und bedrängt, sich auch weiterhin intensiv für Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen einzusetzen.

Wir haben nicht nur einen aktiven Mitstreiter verloren, sondern auch einen guten Freund. Darüber sind wir sehr traurig. Aber es ist Lothars Wunsch gewesen, aktiv und mit Sachverstand den Verband voran zu bringen und uns intensiv für die Verbesserung der Lebensqualität unserer Betroffenen und auch der Angehörigen einzusetzen. Daran werden wir mit allen uns zur Verfügung stehenden Kräften arbeiten.



Regine Lübke, Leiterin der SHG Hannover

Wenige Tage später als Lothar Ludwig ist unsere Landesvertreterin von Niedersachsen und Gruppenleiterin der Selbsthilfegruppe „Junge Hirnverletzte“ Regine Lübke an den Komplikationen einer schweren Herzoperation verstorben.

Regine Lübke war fast 24 Jahre für die Selbsthilfe tätig. Obwohl sie ihren Schwiegersohn im Wachkoma pflegte und betreute, hat sie sich ehrenamtlich für Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen eingesetzt. Sie hat viele telefonische und persönliche Beratungen durchgeführt und für die Rechte von

hirnverletzten Menschen gekämpft, trotz eigener gesundheitlicher Einschränkungen. Die Selbsthilfegruppe „Junge Hirnverletzte“ lag ihr besonders am Herzen und auch die Verbreitung der Internationalen Woche des Gehirns (brainWEEK) in Deutschland. Auch den Nachsorgeeinrichtungen und der Landesarbeitsgemeinschaft der Phase F Niedersachsen stand sie viele Jahre als beratendes Mitglied und Sprachrohr der Betroffenen zur Seite. Diese Aktivitäten werden wir im Sinne der Verstorbenen weiterführen.

Für unseren Verband ist der Verlust dieser beiden aktiven Mitglieder sehr schmerzlich und hinterlässt eine große Lücke, die nur mit großer gemeinsamer Anstrengung zu schließen ist.

## Treffen - Klönen - Austauschen - Kennenlernen

Liebe Mitglieder, vom 11.-13. Mai 2017 sind wir als Verband auf der Messe REHAB in Karlsruhe mit einem Stand auf dem „Marktplatz Gehirn“ vertreten. Die Ausstellungsfläche auf der REHAB ist in Marktplätze untergliedert, die sich jeweils einem Thema widmen. Thematisch passende Aussteller, Dienstleister und Vereine sind hier gebündelt. Außerdem werden Vorträge und Diskussionsrunden angeboten. Neben vielen Informationsmöglichkeiten, die diese Messe nicht nur neu Betroffenen sondern auch „alten Hasen“ bietet, möchten wir diese Tage auch zum Anlass nehmen, mit vielen Menschen ins Gespräch zu kommen und auch unseren Mitgliedern eine Möglichkeit geben persönlich mit den Vertretern des Verbandes in Kontakt zu treten.

Wir laden Sie herzlich ein uns auf der Messe in Karlsruhe zu besuchen!