



Schädel-Hirnpatienten

Deutsche Wachkoma Gesellschaft **in Not e.V.**

Einzelbezug 8,- € | Jahresabo 30,- € | Für Mitglieder im Beitrag enthalten | **AUSGABE 04/24 Dezember**



**Mit Radrennfahrer
Andreas Schillinger
im Gespräch über
Schädel-Hirn-
verletzungen und
eine Helmpflicht für
Fahrradfahrer**

HSWW 2024

**Partner im Wachkoma
Seminar 2024**

100 Jahre Prof. Dr. Dr. h.c. Franz Gerstenbrand

S. 26



33 Jahre
Schädel-Hirnpatienten
in Not e.V.

1000 Möglichkeiten laden uns zu neuem Leben ein!



Das Zentrum für Pflege und Therapie bietet insgesamt Platz für 180 mehrfachbehinderte, junge vor allem unter 60-jährige und ältere Menschen. Das breitgefächerte Angebot erstreckt sich vom Langzeitpflegeaufenthalt über die Kurzzeitpflege bis hin zu den verschiedensten Therapien in unserer Praxis für Physiotherapie und unserer Praxis für Ergotherapie.

Unser Angebot für Sie:

- umfassend geschultes Pflege- und Betreuungspersonal
- Physiotherapie
- Ergotherapie
- Beschäftigungstherapie
- Sprachtherapie

Indikationen:

- Wachkoma-Patienten
- Z. n. Apoplex
- Multiple Sklerose
- Morbus Parkinson
- Querschnittslähmung
- Mehrfachbehinderungen



ALPENPARK
Zentrum für Pflege und
Therapie GmbH

Kaiserblickstr. 1-5
83088 Kiefersfelden
Tel.: 0 80 33 / 69 40
www.alpenpark.de

FAHL



**TRACHEOSTOMA-
WEITERBILDUNG 2025**

Foto: Robert Kneschke - stock.adobe.com

SIE MÖCHTEN IHR FACHWISSEN PRAXISORIENTIERT ERWEITERN?

Wir bieten:

**Termine für
2025**

- ▶ Fundierte Fachinhalte zu Tracheotomie und Laryngektomie
- ▶ Versierte Referenten, anwenderorientierte Fallbeispiele, interdisziplinären Austausch
- ▶ Einblicke in relevante Produkte und deren korrekte Anwendung
- ▶ Professionelles Know-how für kompetentes Komplikations-Management
- ▶ Veranstaltungsangebote in Köln, Leipzig und Berlin

Gewinnen Sie mehr Sicherheit und Routine bei der Versorgung von Tracheostoma-Patienten.

Melden Sie sich jetzt an!



www.fahl.com

FAHL

Andreas Fahl
Medizintechnik-Vertrieb GmbH
August-Horch-Str. 4a
51149 Köln - Germany
Phone +49 (0) 22 03/29 80-0
Fax +49 (0) 22 03/29 80-100
mail info@fahl.de
web www.fahl.com

Bundesweite Notruf- und Beratungszentrale 4

Leitartikel – was uns bewegt
 30 Jahre unser BAR-Phasenmodell der Neuroreha - ein Welterfolg! 5
 Wünsche für das neue Jahr! 6-7

Sie fragen – Experten antworten 8

Beitrittserklärung 24

Bundesweit
 Beirat Priv. Doz. Dr. med. Richard Megele feierte 70. Geburtstag 9
 European Disability Card – der Europäische Behindertenausweis kommt 9
 Deutsche Vereinigung für Rehabilitation (DVfR)
 – für uns wichtiger Partner und Unterstützer 10
 Ab sofort ist die Neu-Auflage der Erstinformationsbroschüre erhältlich! 11
 „Ohne Helm wären manche Stürze sicher nicht so gut ausgegangen“ 12-13
 Allianz gegen das Schädel-Hirn-Trauma 14-15
 4-Tage-Treffen unserer Wiedererwachten aus dem Koma
 HSWW: Hier sind wir wieder! 16-17
 Ambulante Medizinische Zentren für
 Erwachsene mit Behinderungen bundesweit noch ungleich verteilt 18
 Über die Liebe zu sich selbst 19
 Ab sofort können Sie unsere Zeitschrift online lesen 19
 Rechtsanspruch auf Reha für pflegende Angehörige 20
 Partner im Wachkoma – Seminar in Fulda 21
 Trauerbegleitung mit Pferd 22-23
 Pflegegeld-Erhöhungen ab 2025 – Alle Änderungen auf einen Blick 25
 Ein Leben für die Neurorehabilitation und uns als Betroffene:
 Univ.-Prof. Dr. Dr. h.c. Franz Gerstenbrand 26-27

Kurz berichtet 28-29

Fachberichte aus Medizin / Therapie / Pflege
 „Sich das Gehirn wegsaufen“ – leider mehr als nur ein Spruch 30
 Berühren hilft Heilen 31

Ein verborgenes Bewusstsein ist wahrscheinlich häufiger als gedacht
 – Bedeutung einer gründlichen Bewusstseins-Diagnostik - 32-34
 Ist weniger Zucker besser für unser Gehirn? 35
 Offenbar hat sich das menschliche Gehirn lange Zeit
 selbst unterschätzt 36-37
 Wahrnehmungsstörung Neglect nach Schlaganfall:
 Neuropsychologen helfen mit neuer Online-Therapie 38
 Das soziale Netzwerk ist entscheidend 39
 Krankenhaus-Entlassmanagement:
 Grundlagen, Anforderungen, Tipps 40
 Wer zahlt für meine Pflege? 41

Gesucht/Gefunden 42

Eine/r von uns 43

Leserbriefe 44

Aus den Bundesländern
 Politischer Besuch in der Geschäftsstelle 45
 Medizinstudenten besuchten unsere Regionale Verbandsgruppe
 in Nürnberg 46-47
 Fritz Möstl ein 70er 47

Aus den Nachbarländern
 Jahrestagung 2024 der Österreichischen Wachkoma Gesellschaft
 in Graz 48-51

Unsere regionalen Verbandsgruppen 52-53

Veranstaltungshinweise 54-55

Buch-Tipps 56-57

Trauerseite 58

IMPRESSUM

Mitglieder-Fachzeitschrift
 unseres Selbsthilfeverbandes
 Schädel-Hirnpatienten in Not e.V.
 Deutsche Wachkomagesellschaft
 Auflage: 7.500 Stück
 Erscheinungsdruck: 4 x jährlich

Redaktion + Anzeigenannahme:
 Armin Nentwig, Bundesvorsitzender
 Manuela Gräml, Heidi Reil, Carola Paa,
 Mitarbeiterinnen
 Tel. 09621 / 6 36 66, Fax 09621 / 6 36 63
 Mail: wachkoma@schaedel-hirnpatienten.de

Herausgeber:
 Bundesverband Schädel-Hirnpatienten in Not e.V.
 Bayreuther Str. 33, 92224 Amberg
 Bundesweite Notrufzentrale Tel. 09621 / 6 48 00
 Geschäftsstelle Tel. 09621 / 6 36 66
 Mail: zentrale@schaedel-hirnpatienten.de
 www.schaedel-hirnpatienten.de

Der Bundesverband Schädel-Hirnpatienten in Not e.V.
 ist im Vereinsregister des Amtsgerichtes Amberg
 unter der Registernummer VR613 eingetragen.

Layout, Satz, Druck:
 Flierl Druck KG, www.flierl-druck.de

Bildatennachweise:
 Armin Nentwig, SHP
 Für den Anzeigeninhalt ist der Inserent
 verantwortlich.

Bezugsgebühr:
 für Mitglieder im Beitrag enthalten
 im Einzelbezug € 8,-
 jährl. Abopreis für 4 Ausgaben € 30,-
Gerichtsstand ist Amberg

Nachdruck:
 Die in der Mitgliederzeitschrift ‚Wachkoma und
 danach‘ verfassten Texte bleiben Eigentum des
 Verbandes und dürfen nur nach vorherigem
 schriftlichem Einverständnis veröffentlicht wer-
 den.
 Liegt kein ausdrücklicher Hinweis vor, kann zur
 Verfügung gestelltes Bildmaterial zu Layoutzwe-
 cken weiter verwendet werden. Für unverlangt
 eingesandte Manuskripte und Fotounterlagen
 wird keine Haftung übernommen. Namentlich ge-

kennzeichnete Beiträge geben die Meinung des
 Verfassers wieder.

Spendenkonto:
Sparkasse Amberg-Sulzbach
IBAN: DE15 7525 0000 0190 0203 13
BIC: BYLADEMI1ABG

Erscheinungstermin der Ausgabe 4/2024:
20. März 2025
Redaktionsschluss:
10. Februar 2025

Hinweis
 Aus Gründen der besseren Lesbarkeit verwenden
 wir bei Personenbezeichnungen und personen-
 bezogenen Hauptwörtern vornehmlich die männ-
 liche Form (generisches Maskulinum).

Entsprechende Begriffe gelten im Sinne der
 Gleichbehandlung grundsätzlich für alle Ge-
 schlechter. Die verkürzte Sprachform hat nur re-
 daktionelle Gründe und beinhaltet keine Wertung.



SCHÄDEL-HIRNPATIENTEN IN NOT e.V.

Bundesverband, nationale Selbsthilfevereinigung, Neurologischer Fachverband für Medizin, Pflege, Therapie, Gesundheitspolitik und alle Unterstützer

Unser hauptamtliches **Beratungsteam**:



Carola Paa

Bürokauffrau,
Ausbilderin
• Buchhaltung
• Personalwesen
• Ansprechpartnerin für Anzeigenkunden



Manuela Gräml

Exam. Krankenschwester, Intensivpflege
• Redaktion Mitglieder-Fachzeitschrift
• Überregionale offene Behindertenarbeit für die nördl. Oberpfalz
• Homepage, Social Media
• Beratung
• Ansprechpartnerin Regionalgruppen



Heidi Reil

Exam. Krankenschwester,
Stationsleitung, Casemanagerin
• Beratung und Netzwerkarbeit
• Projektmanagement und Pauschalförderung
• Veranstaltungsorganisation
• Mitgliederverwaltung
• Ansprechpartnerin Regionalgruppen

Der Dienst der überregionalen offenen Behindertenarbeit wird aus Mitteln des Bezirks Oberpfalz, sowie des Bayerischen Staatsministeriums für Familie, Arbeit und Soziales gefördert.

Unsere ehrenamtliche **Vorstandschafft**:



Armin Nentwig, Bundesvorsitzender
betroffener Vater, Altlandrat, MdL a.D.

Bundesverband Schädel-Hirnpatienten in Not e.V.
Deutsche Wachkoma Gesellschaft

Geschäftsstelle: Bayreuther Straße 33, 92224 Amberg

Beratungstelefon: 09621 / 6 48 00

Fax: 09621 / 6 36 63

Mail: zentrale@schaedel-hirnpatienten.de
beratung@schaedel-hirnpatienten.de

Web: www.schaedel-hirnpatienten.de



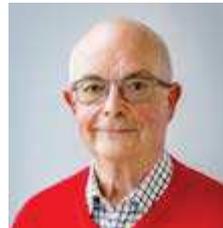
Claudia Engfer, Stellv. Vorsitzende

Exam. Krankenschwester,
Pflegedienstleiterin
Sozialpädagogin (BA),
Heilpädagogin (MA)
Telefon: 0170 / 5 32 78 65
claudiaengfer@aol.com



Ingrid Ranzinger, Stellv. Vorsitzende

Exam. Altenpflegerin,
Pflegedienstleitung
Staatl. anerk. Sachverständige,
Sozialwirtin
Praxisanleiterin Basale
Stimulation
Telefon: 08033 / 69 4-0
Ingrid.Ranzinger@alpenpark.de



Rudolf Friedrich, Kassierer

betroffener Vater,
Inklusionsbeirat in Hessen,
regionaler Ansprechpartner
Telefon: 069 / 56 77 83
Rudolf.friedrich1@gmx.de



Ole Robrahn, Komm. Schriftführer

Pflegefachkraft,
Sozial Arbeiter B.A.
Therapeutische Gesamtleitung,
stellv. Geschäftsleitung,
Casemanagement,
Ethikberater
Telefon: 06251 / 8 61 67-0
robrahn@ntz-bergstrasse.de

30 Jahre unser BAR-Phasenmodell der Neuroreha - ein Welterfolg!



Armin Nentwig
betroffener Vater,
Bundesvorsitzender,
Altlandrat, MdL a. D.

Wir bereits seit 36 Jahren (1988) als Motor und Bollwerk!

Wir, Zehntausende von Betroffenen mit vielfacher Fachunterstützung aus Pflege, Therapie und Medizin hatten bereits 1988 für die flächendeckende, durchgängige Versorgung gekämpft. Dies gelang gegen vielfache Leugnung der Not und dem Abstreiten eines Erfolges für die neurologisch Schwerstbetroffenen. Vielmehr war sogar das feste Bestreben auf Europaebene da, unsere Schwerstbetroffenen grundsätzlich für die Organspende zu benutzen. Dies konnten wir als „Bollwerk“ gerade noch verhindern.

Wer half uns?

Unsere größten Helfer und Unterstützer waren:

- die Deutsche Vereinigung für Rehabilitation (DVfR)
- die Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR)
- die Gesetzliche Unfallversicherung (DGUV)
- die Berufsgenossenschaften (BG) bei Arbeitsunfällen

Für diese waren wir der „gesuchte Motor“ und die längst fällige Motivation.

Nach dem Motto: „Wenn nicht wir, die Betroffenen selbst, wer bitte dann?“

Wir als Betroffene schafften es bundesweit Betroffenheit auszulösen und wir gaben die Schubkraft und Glaubwürdigkeit für diesen Jahrhunderterfolg.

Darauf können wir immer wieder stolz sein!

Im Jahr 2003, ein Teil der führenden Pioniere der Neuro-Reha Deutschlands, bei einem durch Armin Nentwig vermitteltem Konferenztermin zur Neuro-Reha (DRG) im Dt. Bundestag Berlin



„Die geballte Macht der neurologischen Rehabilitation“ stellte sich den Fragen der Parlamentarier und des Ministeriumsvertreters im Deutschen Bundestag.

Von links: Bundesvorsitzender Armin Nentwig, Priv. Doz. Dr. h. Kirchberger (Deutsche Gesellschaft für Medizinische Reha), Professor Dr. med. Eberhard Koenig (Ärztlicher Direktor Neurologische Klinik Bad Aibling), Professor Dr. med. Volker Hömberg (Leitender Arzt NTC-Neurologisches Therapiezentrum Düsseldorf und Vorsitzender der Deutschen Gesellschaft für Neurologische Rehabilitation), Professor Dr. Dr. Paul-Walter Schönle (Direktor und Chefarzt NRZ Magdeburg und Vorsitzender der Deutschen Vereinigung für Rehabilitation) und Professor Dr. Paul-Jürgen Hülsler (Chefarzt Fachkliniken Wangen)

Wir und der Minister

Deshalb waren wir kürzlich zu umfassenden Gesprächen beim Bundesgesundheitsminister Prof. Dr. Lauterbach. Dabei konnten wir gemeinsam mit den Fachverbänden erreichen, dass der Stellenwert und der Erhalt der Neurologischen Rehabilitations-Palette (BAR-Phasenmodell) bei der künftigen Versorgungsplanung weiterhin ihren gebührenden Platz behält. Der Minister zeigte sich sehr offen und interessiert.

Weiter so!

Nur gemeinsam sind wir stark und nur so können wir für unsere Betroffenen die Absicherung der weltweit einmaligen, flächendeckenden Versorgung weiterhin gewährleisten.

Besonders in der Reha-Nachsorge und der roboter-gestützten Therapie gibt es noch viel zu erreichen. So werden wir immer noch gebraucht und haben als der weitaus größte Selbsthilfeverband unsere Aufgabe. „Deshalb weiter so!“

Mit herzlichen Grüßen



Armin Nentwig



Unser gutes Fachgespräch über Neuro-Reha dieses Jahr bei Bundesgesundheitsminister Lauterbach.

Wünsche für das neue Jahr!

Christel Friedrich, Beirätin

Liebe Mitglieder, meine Gedanken sind bei Betroffenen und Angehörigen und Allen die uns auf unseren Weg begleiten. Was wird das neue Jahr uns bringen? Unsere Gemeinschaft gibt uns Kraft. So soll es auch im neuen Jahr sein. Passen Sie gut auf sich und Ihre Lieben auf. Einen Dank dem Beratungsteam und der Vorstandschaft für die geleistete Arbeit

Liebe Grüße Christel Friedrich, Beirätin, mit Ingo im Herzen

Rudolf Friedrich, Kassierer

Liebe Mitglieder, liebe Betroffene unseres Bundesverbandes Schädel-Hirnpatienten in Not e.V. Das Jahr 2024 ist schon vergangen. Der Wunsch nach einer friedlicheren Welt wurde nicht erfüllt. Ganz im Gegenteil: Kriege, Umweltkatastrophen, Unfälle mit schweren gesundheitlichen Beeinträchtigungen etc. waren z.T. unser ständiger Begleiter. Viele sind nicht mehr unter uns, auch Mitglieder unseres Verbandes waren hiervon betroffen. Ihnen allen gilt es in einem Augenblick des Schweigens zu gedenken. Erweisen wir in besonderer Weise den Mitarbeiterinnen unserer Geschäftsstelle einen besonderen Dank. Tagtäglich haben sie sich besorgter Angehöriger angenommen, ihnen telefonische Hilfestellung geleistet. Dankesbriefe in dem Zusammenhang bestätigten diese großartige Arbeit.



Was das Neue Jahr 2025 uns bringen wird, können wir nicht voraussagen. Auch in diesem Jahr wird es wieder Tränen bringen, aber auch Freudentränen. Mögen wir nicht jeden Anlass zum Streit suchen, aber für jeden Schritt zur Versöhnung offen sein. Was auch immer geschieht, Gott wird uns seine schützende Hand nicht verwehren auch in diesem Jahr 2025, das nun beginnt. Ein gesegnetes Neues Jahr 2025

Rudolf Friedrich, Kassierer

Dr. Richard Megele, Beirat

Liebe Betroffene, Angehörige und Mitglieder In Gesprächen mit Betroffenen und Angehörigen konnte ich mir selbst ein Bild machen, wie schwierig es ist, eine Balance zwischen Engagement und Selbstfürsorge zu finden. Genauso wie ich mich als Arzt in hohem Maße für das Wohl der Patienten einsetze, brauche ich Räume, wo ich abschalte und Freude an Familie, Freundschaft, geistigen Interessen und Sport habe. So bin ich bisher gut durch das Leben gekommen. Halten Sie sich immer vor Augen, dass ein erschöpfter Angehöriger weder für sich noch für den Betroffenen gut ist. Nehmen Sie das Schicksal an, engagieren Sie sich,

aber vergessen Sie nicht den Ausgleich und die Freude in Ihrem Leben. Ich unterstütze Sie gerne. Bleiben Sie als Mitglieder des Verbands dem Anliegen treu und haben Sie ein gutes Gefühl, einer für viele Betroffene sehr hilfreichen Sache zu dienen. Ich wünsche allen ein in vielen Bereichen gelungenes Neues Jahr!

Dr. R. Megele, Beirat

Regine Straß, Beirätin

Mögen Liebe und Lachen deine Tage erhellen und Deinen Herd und Dein Heim erwärmen. Mögest Du auf allen deinen wegen gute und treue Freunde haben. Mögen Frieden und Freude deine Welt segnen und mögen alle Jahreszeiten des Lebens dir und den deinigen das Beste geben.

Mit diesem irischen Segensspruch wünsche ich allen Mitgliedern und Freunden des Verbandes ein friedvolles Jahr 2025. Uns allen wünsche ich Gelassenheit und Zuversicht so dass wir alle Aufgaben die auf uns zukommen meistern können.

Ihre Regine Straß, Beirätin

Ole Robrahn, stellv. Schriftführer

Liebe Mitglieder, in meinen Gesprächen mit Angehörigen und vielen Menschen, die sich um die pflegerische Versorgung von anderen kümmern, höre ich oft, dass diejenigen, die pflegen, sich selbst häufig vergessen und kaum Zeit finden, sich etwas Gutes zu tun. Dabei glaube ich fest daran: Wenn es uns selbst gut geht, können wir auch denen, die wir pflegen und unterstützen, eine noch größere Hilfe sein. Deshalb wünsche ich mir, dass wir alle – pflegende Angehörige, Pflegekräfte,

Therapeuten und Ärzte – uns bewusst machen, welche große Rolle wir für die zu pflegenden Personen spielen und dass es ebenso wichtig ist, auf uns selbst zu achten. Mein Wunsch für das neue Jahr ist daher: Nehmen Sie sich bewusst Zeit, um darüber nachzudenken, was Sie für sich selbst tun können – für Ihr eigenes Wohlbefinden und für die Kraft, die Sie anderen geben. Herzliche Grüße,

Ole Robrahn, stellv. Schriftführer

Maria Schuessler, Beirätin

Liebe Betroffene, An- und Zugehörige, liebe Mitglieder und Interessierte, das nächste Jahr steht vor der Tür und es ist Zeit sich zu sammeln: Was konnte man erreichen und was tun? Was war gut, was war nicht so gut? Wo muss es weiter gehen? Es gibt so viele Dinge an denen man arbeiten muss, aber es ist auch wichtig zu sehen was man geschafft hat. Insbesondere die, die für ihre Angehörigen jeden Tag da sind: Was haben Sie alles geleistet? Für sie ist besonders wichtig die ruhigere Zeit zu nutzen auch ein wenig

Kraft für sich selbst zu schöpfen. Ich wünsche Ihnen allen die Kraft und Gesundheit um weiter für die Betroffenen da zu sein, zu kämpfen und sich einzusetzen, die Zeiten werden sicherlich nicht einfacher in einer Welt mit so vielen Problemen. Umso wichtiger ist die Gemeinschaft, denn nur zusammen kann man viel erreichen.

Ein schönes Weihnachtsfest und einen guten Start ins neue Jahr wünscht Ihnen

Maria Schuessler, Beirätin

Claudia Engfer, stellv. Vorsitzende

Liebe Mitglieder, ich wünsche Ihnen und Ihren Angehörigen Zuversicht, Hoffnung und innere Stärke für das neue Jahr. Möge es Ihnen kleine und große Fortschritte auf dem Weg zur Genesung bringen. Jeder kleine Schritt zählt und bringt sie weiter voran. Auch in Momenten, in denen es vielleicht schwerfällt, den Glauben aufrechtzuerhalten, denken Sie daran: Es sind oft die unsichtbaren Schritte, die uns langfristig am weitesten tragen. Verlieren Sie nicht den Mut und nehmen Sie sich immer wieder kleine Auszeiten, um Kraft zu tanken. Vertrauen Sie darauf, dass jeder Tag neue Mög-

lichkeiten birgt und sich Ihnen Menschen und Chancen öffnen werden, die Ihnen helfen, diesen Weg zu gehen.

In Verbundenheit und mit den besten Wünschen für ein erfülltes und hoffnungsvolles neues Jahr.

Herzlichst

Claudia Engfer, stellv. Vorsitzende

Ingrid Ranzinger, stellv. Vorsitzende

„Im Grunde sind es immer die Verbindungen mit Menschen, die dem Leben seinen Wert geben.“ Wilhelm von Humboldt

Liebe Leserinnen und Leser, liebe Mitglieder, lassen Sie uns auch in Zukunft diese wertvollen Verbindungen aktiv leben, gegenseitige Unterstützung kann so viel bewirken und Kraft schenken. Kraft, unseren Lieben zu helfen, Kraft für Herausforderungen, die uns das

Leben stellt. Ich wünsche Ihnen Frohe Weihnachten und alles Gute im Neuen Jahr. Mögen Ihre Wünsche in Erfüllung gehen, alle Ziele erreicht werden und vor allem: Gesundheit für Sie und Ihre Lieben!

Herzlichst

Ingrid Ranzinger, stellv. Vorsitzenden

Armin Nentwig, Bundesvorsitzender

Ihnen allen für das neue Jahr 2025 weiterhin viel Kraft, viele Fortschritte und Erfolge für unsere Betroffenen. Noch immer leben wir in schwierigen Zeiten, hoffen wir auf Besserung und eine friedlichere Welt. Ein besonderes Dankeschön möchte ich an alle Pflegekräfte, Therapeuten und unsere Einrichtungen richten für ihren Einsatz. Danke auch an alle Me-

diziner, Akteure in der Politik und in den sozialen Bereichen, die sich für unsere Interessen einsetzen und uns bei allen Anliegen bestärken und begleiten. Ganz besonders danke ich allen Mitgliedern für die Treue in unserer Schicksals-Gemeinschaft, denn nur gemeinsam sind wir stark! Mit herzlichen Grüßen

Armin Nentwig

