

Newsletter Nr. 13 – 29. August 2019

Inhalt

1. Lieferengpässe
2. Tag der Epilepsie
3. Amazon Smile
4. Umfrage – Teilnehmer gesucht
5. BSK sucht Mobilitäts-Scouts zum Testen von Fernlinienbussen
6. In 14 Sprachen durchs Gesundheitswesen
7. Infos der BAG Selbsthilfe zur Mitgliedergewinnung und Umfrage
8. Broschüre des Paritätischen
9. Frauen-Zukunftswerkstatt am 27. September 2019
10. Bundesteilhabegesetz
11. Forderung nach Gleichstellung
12. Umfrage zu barrierefreien Online-Bankgeschäften
13. Rehacare in Düsseldorf
14. Newsletter der AOK
15. Impressum

1. Lieferengpässe

Zum Thema Lieferengpässe haben uns für die nächste Ausgabe unserer Mitgliederzeitschrift „einfälle“ viele Beiträge erreicht. Vielen Dank dafür. Wir haben außerdem einen offenen Brief an Pharmafirmen verschickt und auch verschiedene Parteien angeschrieben. Wir halten Euch auf dem Laufenden über die Ergebnisse!

2. Tag der Epilepsie

Der 5. Oktober ist der Tag der Epilepsie – dieses Jahr findet die Zentralveranstaltung in Rostock statt. Von 10 bis 16 Uhr wird im Rathaus der Hansestadt an der Ostsee über das Thema „Epilepsie – echt jetzt? Die unsichtbare Krankheit“ gesprochen – von namhaften Experten und Betroffenen. Die Teilnahme ist kostenlos und ohne Voranmeldung möglich. Infos zum Programm finden sich auf unserer [Webseite](#)!

3. Amazon Smile

Wer ohnehin gern im Internet einkauft, kann bei der Firma Amazon jetzt mit einem Klick an die Deutsche Epilepsievereinigung spenden. „Amazon Smile“ heißt das Programm, das dafür aktiviert werden muss.

4. Umfrage – Teilnehmer gesucht

Die Diplom-Psychologin Nina Ammelburg von der Charité Universitätsmedizin Berlin/CCM (Institut für Medizinische Soziologie und Rehabilitationswissenschaft, Abteilung Rehabilitationsforschung) bittet um Unterstützung für ein Forschungsprojekt. Im Rahmen des Projektes „Entwicklungsmöglichkeiten und Perspektiven für eine ambulante Kinder- und Jugendrehabilitation“ sucht sie Eltern chronisch kranker Kinder und chronisch kranke Kinder für einen Online-Fragebogen.

Das sind die Hintergründe: Durch das neue „Flexirentengesetz“ können Rehabilitationsmaßnahmen für Kinder und Jugendliche zukünftig wohnortnah (ambulant) erbracht werden und nicht – wie bislang - ausschließlich stationär. Dafür müssen neue Konzepte entwickelt werden. Um Hinweise für Ausgestaltungsmöglichkeiten einer wohnortnahen (ambulanten) Rehabilitation für Kinder und Jugendliche zu bekommen, bittet sie um die Beantwortung ihres Online-Fragebogens.

Teilnahmevoraussetzung: Elternteil eines chronisch kranken Kindes oder selbst Kind / Jugendliche*r mit chronischer Erkrankung, Erkrankungen: Adipositas, psychische Erkrankungen und Verhaltensauffälligkeiten (z. B. ADHS), Asthma, Neurodermitis, etc.

Ablauf: Dauer: ca. 10 Minuten unter <https://www.soscisurvey.de/ambulanteKiJu/>

5. BSK sucht Mobilitäts-Scouts zum Testen von Fernlinienbussen

Zur Überprüfung der Barrierefreiheit auf den Fernlinienbussen, hat der BSK Mobilitäts-Scouts im Einsatz, die durch Testfahrten mit dem Fernlinienbus diesen auf Barrierefreiheit prüfen. Dabei wird die gesamte Reisekette (Buchung – Anreise – Reise – Abreise) betrachtet. Der nächste Workshop findet vom 10. bis 13. Oktober 2019 im Schlosshotel Hainich in Thüringen statt. Mit der Liberalisierung des Personenbeförderungsgesetzes (PBefG) im Jahr 2012 hat der Gesetzgeber die Einführung der Barrierefreiheit auf den Fernlinienbussen eingeführt. Seit dem 1. Januar 2016 müssen alle neu angeschafften Fernlinienbusse mit zwei Rollstuhlstellplätzen ausgestattet sein. Ab dem 1. Januar 2020 gilt dies für alle Fernlinienbusse. Das vorläufige Programm und das Anmeldeformular kann auf der Seite www.barrierefreifueralle.de unter „Workshop Thüringen Oktober 2019“ heruntergeladen werden. Weitere Fragen beantwortet das Team vom Bundesverband Selbsthilfe Körperbehinderter e.V., Meldestelle barrierefreie Fernlinienbusse, Tel.: 030 814 5268-51, E-Mail: meldestelle@bsk-ev.org

6. In 14 Sprachen durchs Gesundheitswesen

Das Ethno-Medizinische Zentrum e.V. hat im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit die Broschüre "Gesundheit für alle. Ein Wegweiser durch das Gesundheitswesen" in 14 Sprachen veröffentlicht. Die 40-seitige Broschüre kann in den verschiedenen Sprachen als Printpublikation bestellt werden und steht als Download zur Verfügung. Weitere Informationen: <http://www.nakos.de/aktuelles/nachrichten/key@6837>

7. Infos der BAG Selbsthilfe zur Mitgliedergewinnung und Umfrage

Die Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (BAG Selbsthilfe) hat in den Jahren 2017-2019 im Projekt „Aktive Mitglieder gesucht“ ausführliche Erhebungen und Umfragen zu den Themenschwerpunkten Mitgliedergewinnung und Aktivierung zu verantwortungsvollen Posten durchgeführt. So sind viele Erkenntnisse über die Probleme, Bedarfslagen und Diskussionen der Selbsthilfeverbände zur Aktivierung und Gewinnung von Mitgliedern abgeleitet worden. Darauf basierend konnten [Handlungsleitfäden und Strategiepapiere](#) zur Ansprache, Bindung und Förderung von Interessierten und Neumitgliedern für unsere Mitgliedsverbände erstellt werden. Dies wird im Folgeprojekt „[Selbsthilfe der Zukunft](#)“ vertieft. Deshalb lässt sie den Mitgliedsverbänden eine [Befragung](#) zukommen. Die Umfrage richtet sich nicht nur an Bundesverbände, sondern auch an die Orts- und Regionalgruppen <https://www.soscisurvey.de/selbsthilfederzukunft/>. Die **Frist** geht bis zum **31.08.2019**.

8. Broschüre des Paritätischen

Der Paritätische Wohlfahrtsverband hat eine Broschüre veröffentlicht namens „Schulassistenz gestalten für Kinder und Jugendliche mit Behinderungen an allgemeinbildenden Schulen“, die sich auf die Bildung vom Eintritt ins Schulalter und die allgemeine Schulbildung beschränkt, notwendige Standards, aber auch Problemlagen bei der Umsetzung inklusiver Bildung aufzeigt. Einige der Hürden und den Umgang damit hat er in den Praxisstimmen in der Broschüre aufgegriffen, weil individuelle praktikable Lösungen gefunden wurden, die allen Beteiligten Mut machen sollen. Die Broschüre richtet sich daher gleichermaßen an Eltern von Kindern mit Behinderungen, Schulassistent*innen, Interessenverbände, Leistungserbringer, Schulen in freier Trägerschaft und staatliche Schulen sowie Leistungsträger.

9. Frauen-Zukunftswerkstatt am 27. September 2019

#FemPowerment – Frauen und Mädchen mit Behinderung und chronischer Erkrankung für eine digitale Zukunft stärken“ heißt eine Veranstaltung der [BAG Selbsthilfe Ende September](#). Im Rahmen der Frauen-Zukunftswerkstatt am 27. September 2019 in Berlin, setzt die BAG SELBSTHILFE e.V. an diesen Fragen an und möchte die Handlungsmöglichkeiten von Frauen und Mädchen mit Behinderung und chronischer Erkrankung im Bereich der digitalen Kompetenz und Selbstermächtigung stärken. Anmeldung bei **Regine Hildebrandt** (regine.hildebrandt@bag-selbsthilfe.de oder Tel: 0211 – 31006 – 23)

10. Bundesteilhabegesetz

Zum 1. Januar 2020 tritt eine weitere Reformstufe und damit neue Regelungen des Bundesteilhabegesetzes in Kraft. Die Änderungen betreffen vor allem Menschen mit Behinderungen, die in Einrichtungen leben. Die Lebenshilfe Bundesvereinigung erklärt, worauf Menschen mit Behinderungen achten und woran sie denken sollten. Die Hinweise sind auch für rechtliche Betreuer*innen hilfreich. Die Checklisten können auf der Homepage der Lebenshilfe - auch in leichter Sprache - unter folgendem Link eingesehen bzw. von dort heruntergeladen werden. <https://www.lebenshilfe.de/informieren/wohnen/checkliste-zum-bundes-teilhabe-gesetz/>

11. Forderung nach Gleichstellung

[Der Verein](#) Werkstattträte Deutschland e.V. hat die Position „Basisgeld zur Gleichstellung dauerhaft voll erwerbsgeminderter Menschen“ in ihrer Mitgliederversammlung im Juni 2019 verabschiedet und veröffentlicht. Werkstattträte Deutschland möchte das „Basisgeld zur Gleichstellung dauerhaft voll erwerbsgeminderter Menschen“ in die politische Diskussion um ein neues Entgeltsystem einbringen. Das Basisgeld zur Gleichstellung dauerhaft voll erwerbsgeminderter Menschen soll 70 Prozent des gesamtdeutschen Durchschnittsverdienstes entsprechen. 2019 sind 70 Prozent des durchschnittlichen Verdienstes in Deutschland ca. 1450 Euro. Die Erwerbsminderungsrente (EM-Rente) soll mit dem Basisgeld zur Gleichstellung dauerhaft voll erwerbsgeminderter Menschen verrechnet werden. Weitere Informationen können unter folgendem Link eingesehen werden. <https://www.werkstatttraete-deutschland.de/neuigkeiten/2019-08/basisgeld>

12. Umfrage zum barrierefreien Online-Bankgeschäften

Die BAG Selbsthilfe macht auf eine bundesweite Befragung zum barrierefreien Banking der Commerzbank aufmerksam. Angesprochen sind Menschen mit Sehbehinderung und motorischen Einschränkungen. Die Befragung richtet sich an Kunden aller Banken und Sparkassen. Sie ist anonym und es werden keine personenbezogenen Daten erhoben. Das Ausfüllen dauert etwa 10 Minuten beim Einsatz eines Screen Readers. Die Teilnehmenden können bis zum 31.10.2019 ankreuzen, was sie sich von einer Bank wünschen und ganz offen formulieren, mit welchen Widrigkeiten sie sich derzeit auseinandersetzen müssen, wenn sie sich um ihre Geldangelegenheiten kümmern. Angesprochen werden vor allem Menschen mit Einschränkungen beim Benutzen der Arme und Hände sowie alle, die aufgrund von Alter oder Erkrankungen der Augen eine beeinträchtigte Sehfähigkeit haben. Über folgenden Link lässt sich die Befragung starten:

<https://www.feedback.commerzbank.com/uc/Barrierefrei/>

Die Ergebnisse der Befragung wird die BAG SELBSTHILFE nach Abschluss im November erhalten und entsprechend veröffentlichen.

13. Rehacare in Düsseldorf

Zehn Jahre ist es her, dass die Rechte von Menschen mit Behinderung in Deutschland durch das Inkrafttreten der UN-Behindertenrechtskonvention deutlich gestärkt werden sollten. Was wurde erreicht, in welche Richtung muss sich die Zukunft entwickeln? Zentrale Fragen, die die Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung, chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG SELBSTHILFE) bei der REHACARE 2019 vom 18. bis 21. September in Düsseldorf diskutieren will. Die REHACARE ist die weltweit führende Fachmesse für Rehabilitation und Pflege. Sie bietet alljährlich im Herbst im Düsseldorfer Messegelände einen repräsentativen Überblick über Hilfen und Wissen für ein selbstbestimmtes Leben. Die Fachmesse ist mittwochs bis freitags von 10.00 bis 18.00 Uhr geöffnet, am Samstag von 10.00 bis 17.00 Uhr. Eintrittskarten sind im Online-Ticketshop erhältlich. Weitere Informationen: www.rehacare.de

14. Newsletter der AOK

Die Krankenkasse AOK hat einen eigenen Newsletter für Selbsthilfe herausgegeben. Hier ist die bundesweite Ausgabe sowie sechs verschiedene Regionalteile (unter www.aok-inkontakt.de.) Der AOK-Selbsthilfe-Newsletter liefert viermal jährlich aktuelle gesundheits- und sozialpolitische Neuigkeiten rund um die Selbsthilfe. Bei Bedarf sind ältere Ausgaben auch im Archiv zu finden.

15. Impressum

Deutsche Epilepsievereinigung e.V.
Bundesgeschäftsstelle
Zillestraße 102
10585 Berlin
Fon 030 – 342 44 14
Fax 030 – 342 44 66
info@epilepsie-vereinigung.de
www.epilepsie-vereinigung.de

Wenn Sie sich und uns durch eine Mitgliedschaft unterstützen möchten, finden Sie hier unsere [Beitrittserklärung](#). Auch durch [Spenden oder eine Fördermitgliedschaft](#) können Sie unsere Arbeit unterstützen.

Spendenkonto

IBAN: DE24 100 700 240 6430029 01

BIC: (SWIFT) DEUT DE DBBER

Deutsche Bank Berlin

Der Newsletter erscheint auch auf unserer Webseite www.epilepsievereinigung.de/newsletter (sowohl als Volltext als auch als PDF-Datei). Die Weiterleitung des Newsletters an Interessierte ist **ausdrücklich erwünscht**.

Wer ihn nicht mehr beziehen möchte, kann sich abmelden unter info@epilepsievereinigung.de mit dem Betreff „Newsletter abmelden“.