

Bericht zum Regionaltreffen der Gruppe Nord/Hamburg am 09.09.2017

Das zweite Treffen in diesem Jahr fand im Restaurant DUBROVNIK in Seevetal statt – südlich von Hamburg - und sehr nah an der nächsten Autobahn-Abfahrt. Erstmals haben wir uns nicht in einem Gemeinschaftshaus mit Küchenbenutzung und Selbstversorgung wie bisher getroffen, sondern einen separaten Raum in einem Restaurant belegt. Dort wurden uns also Getränke und später Mittagessen serviert und die Organisatoren waren somit in der Vorbereitung sehr entlastet.

Das Restaurant hat eine gute Busanbindung zur S-Bahn Harburg, ferner ausreichend Parkplätze vor der Tür und auf der gegenüber liegenden Straßenseite und ist ohne Stufen zugänglich.

Es hatten sich 23 Teilnehmer angemeldet, jedoch mussten vier Personen durch Krankheit und andere Gründe kurzfristig absagen, sodass wir eine nette Runde von 19 Teilnehmern waren.

VORTRAG:

Zuerst hörten wir einen Vortrag zum Thema „**Barrierefreiheit, Teilhabe und Inklusion – Was hat das mit Ethik zu tun? – Ermutigung zu einem eigenen Blickwinkel**“. Unser Mitglied Regina Ludewig hatte einen ausführlichen Bericht zu diesem Thema ausgearbeitet und uns vorgetragen. Sie beschrieb die Vielfältigkeit im Umgang mit Behinderung, die Bedeutung von Wissen über die eigene Behinderung, die Stärkung des Betroffenen durch eine Selbsthilfegruppe und das zunehmende Bewusstsein für barrierefreies Bauen bei öffentlichen Gebäuden, Bahnhöfen oder Flughäfen. Seit 2009 gibt es eine UNO-Konvention zum Schutz der Rechte von Menschen mit Behinderung, die Deutschland auch mit unterzeichnet hat. Dennoch lässt die Umsetzung noch sehr zu wünschen übrig.

Der neue, geänderte Blickwinkel beschreibt eine **Position auf Augenhöhe zwischen dem Behinderten und dem Gesetzgeber bzw. seinen Institutionen**. Eine selbstverständliche Gleichberechtigung und zugestandene Teilhabe muss in Zukunft für den Behinderten im Umgang mit Institutionen ganz normal sein. Daran sollte jeder von uns mitarbeiten und diese Rechte einfordern.

Regina Ludewig formuliert dazu: Ethik ist die Theorie einer gelebten gesellschaftlichen Moral. Etik beschreibt, wie ein gutes Leben für alle Menschen unter gerechten Bedingungen gelingen kann. Die angewandte Ethik fließt in viele Lebensbereiche wie Gesetzgebung, Gesundheits- oder Sozialwesen mit ein. Wir als Behinderte müssen unsere eigenen Fähigkeiten stärken (Empowerment) und unseren Wissenstand auf den Grad des Gesprächspartners bringen (Informed Consent), damit wir in Verhandlungen mit Institutionen ernst genommen und anerkannt werden. Wir müssen den Prozess der Inklusion aktiv und gleichberechtigt mitgestalten.

Zukünftig bietet Regina für Mitglieder unserer HSP-Nord-Gruppe gerne (ehrenamtlich wie wir alle) eine Begleitung zu Arztgesprächen an oder Hilfestellung bei einer Beratung zur Diagnosestellung. Ebenso könnte sie vor einem Arztbesuch die zu stellenden Fragen mit vorbereiten. Auch die Erarbeitung entsprechender Patientenverfügungen oder Vorsorge-Vollmachten bietet sie gerne an.

HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.

Regionalgruppe Nord / Hamburg



DISKUSSION:

In der anschließenden Diskussion wird das Thema „**Schwerbehinderten-Ausweis und Parkausweis**“ besonders angesprochen. Corinna Flick, die ja auch im Verein Ansprechperson für Hilfsmittel ist (siehe <http://www.hsp-selbsthilfegruppe.de/wir-ueber-uns/ansprechpartner-fuer-fachthemen/corinna-flick/>), konnte berichten, dass die Kriterien für ein „aG“ im SB-Ausweis neu geregelt und angepasst wurden und jetzt nicht mehr so rigide wie vorher vergeben werden. Sie ermutigt uns, mit der Antragstellung ein persönliches **Begleitschreiben** zu verfassen mit einer dringenden Bitte und Schilderung der eigenen Einschränkungen und damit der Notwendigkeit, ein „aG“ zu gewähren.

Corinna betont, dass sie gern ansprechbar ist, wenn Mitglieder sie mit Fragen zu **Hilfsmitteln** anrufen möchten.

Wir stärken uns mit einem warmen Mittagessen und danach übergibt Thomas das Wort an die neue Stellvertretende Vorsitzende des Vereins, Corinna Flick. Diese dankt für das Vertrauen und dass sie auf der letzten Mitgliederversammlung in Braunlage in dieses Amt gewählt worden ist.

Corinna berichtet, dass sie in regelmäßigem Telefonkontakt mit der Vorsitzenden Monica Eisenbraun steht. Unser Flyer wird mit aktualisierten Namen und Daten nachgedruckt und sobald er zur Verfügung steht wird der Vorstand die Kliniken mit HSP-Sprechstunden in Deutschland besuchen und Kontakte auffrischen. Ferner sind Besuche der Messe Reha-Care in Düsseldorf sowie einer Gesundheitsmesse in Karlsruhe geplant.

Bezüglich der laufenden medizinischen Studien, die vom HSP-Verein mitfinanziert werden, erläutert Dieter Wasner, unser neuer Schatzmeister, dass Ergebnisse oder Zwischenberichte erst nach Freigabe für alle unsere Mitglieder veröffentlicht werden. Die Freigabe erfolgt erst, wenn die Studienergebnisse zunächst in einschlägigen Fachjournalen veröffentlicht wurden. Dieses Procedere muss also leider immer abgewartet werden.

In der anschließenden Vorstellungsrunde kommt jeder Teilnehmer zu Wort und erzählt über seine „HSP-Geschichte“ und zusätzlich den Aspekt „Mein Umgang mit der Krankheit - Wie erlebe ich meine Einschränkungen“.

Jeder nennt auch seinen gewährten Grad der Behinderung im SB-Ausweis sowie welche Merkmale G – aG – B er habe.

Einige für alle Leser interessante Hinweise erwähnen wir hier anonymisiert:

- sofern man noch berufstätig ist, ist das **Integrationsamt** eine sehr kompetente und gute Hilfe und Unterstützung, es berät auch vor Ort am Arbeitsplatz und finanziert dort Hilfsmittel,
- das Medikament **Fampyra** (zugelassen für MS) wird inzwischen leichter verschrieben als noch vor einigen Jahren. Es wird von einer Person als hilfreich empfunden (leichtere Beine), von einer anderen noch getestet, bei anderen hatte es keine erleichternde Wirkung,

HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.

Regionalgruppe Nord / Hamburg



- das Medikament **Sativex** (Cannabis-Wirkstoff) wird von einigen als hilfreich empfunden, auch zum Schlafen und Schmerz lindern.
- **Botox** wird jetzt auch im UKE, Hamburg gespritzt, und weiterhin an der Uni Klinik Kiel.
- Bei Benutzung des **Rollstuhls** steigt die Akzeptanz der Umgebung – man wird wesentlich freundlicher behandelt, als wenn man ohne, oder am Stock schaukelnd-schwankend gehend, sich bewegt. Es ist für jeden schwer, sich zur Benutzung eines Rollstuhls zu entschließen, aber man wird durch neue Möglichkeiten einer größeren Streckenbewältigung belohnt.

Zu der **seelischen Situation** wird mehr oder weniger offen geäußert, dass das Leben mit der HSP schon eine Belastung darstellt, Sorgen oder Ängste auslöst, ein Auf und Ab der Stimmung, schmerzliche Gefühle oder Traurigkeit bewirkt. Die Herausforderung besteht darin, wieder aus dem Stimmungstief heraus zu kommen und Kompensation durch schöne Erlebnisse, Austausch mit anderen Betroffenen, Rückhalt in der Familie und durch Freunde zu erfahren.

Gegen Ende des Treffens stärken wir uns noch mit Kaffee und Kuchen und verabreden, dass wir unser nächstes Regionaltreffen möglichst **im März 2018** durchführen wollen. Wir bitten alle – auch die nicht anwesenden Nordlichter – um Vorschläge für ein barrierefreies Restaurant mit einem separaten Raum, der etwas mehr Platz bietet. Ausreichend Parkplätze und Behinderten-WC sowie möglichst günstige Verkehrsanbindung sind auch notwendig. Wenn Ihr auf die Suche geht, werdet Ihr feststellen, wie schwer ein solcher Ort mit all diesen Kriterien zu finden ist.

Hamburg, 22. September 2017
Kirsten Kuhk