

Als-mobil e.V.

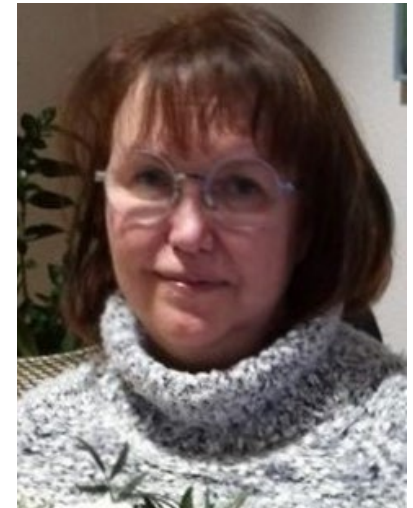
Ein Verein für Betroffene von Betroffenen

250 Mitglieder, davon 2/3 Betroffene

Vereinszweck

Organisation von Beratung, Information und Unterstützung von ALS-Betroffenen und dem **Aufzeigen von Möglichkeiten zur Entwicklung neuer angepasster Lebenskonzepte,**

Wir kämpfen um ein erfülltes Leben trotz schwerwiegender Erkrankungen.
Was bedeutet eine schwerwiegende Erkrankung? **Was bedeutet die Erkrankung für die Betroffenen aber auch für das soziale Umfeld:**





Sie haben gekämpft – bis zum letzten Atemzug !

FÜR ihr Recht auf Selbstbestimmung !

Bei Wind und Regen, Sonne und Sturm, standen & saßen sie wochenlang immer freitags vor dem Bundesministerium für Gesundheit, dem Willy-Brandt-Haus & dem Konrad-Adenauer-Haus.

... und wurden ignoriert von der Arroganz der Macht.

Liebe Barbara, lieber Peter, ihr fehlt uns .





Schwerstbetroffene kämpfen um ein menschenwürdiges Leben. Diese Menschen werden unsichtbar, wenn weitere Hintertüren zur Kostenersparnis geschaffen werden, wenn Bürokratie die letzte Energie der Erkrankten und ihrem sozialen Umfeld raubt. Der Grundsatz ambulant vor stationär wird zunehmend missachtet.

Beispiele aus dem GKV-IPReG und der Pflegereform:

erster Entwurf zum Intensivpflegegesetz : „Außerklinische Intensivpflege erfolgt im Regelfall stationär“

Pflegereform : Kürzung der Tagespflege, stundenweise Ersatzpflege nur noch zu 40 % nutzbar

Teilhabe in Sachsen-Anhalt aus der Sicht einer Betroffenen:

Probleme:

Große Kostenträger wie Krankenkassen und Rentenversicherung leiten die Anträge auf Hilfsmittel, Assistenz etc. mehr oder weniger fristgerecht an die Träger der Eingliederungshilfe weiter. Ohne Einwilligung der Betroffenen, ohne Rücksicht auf die Privatsphäre werden Arztberichte, Stellungnahmen, Diagnosen weitergeleitet. Inzwischen gibt es einen „Geheimtipp“ der Sanitätshäuser, Provider und Hilfsmittelfirmen, den Antrag zuerst bei der Eingliederungshilfe zu stellen, damit die ihn an den wirklich zuständigen Kostenträger weiterleiten kann.

Private Krankenkassen weigern sich, hochwertige Hilfsmittel wie zum Beispiel E-rollstuhl oder Augensteuerung zu finanzieren, persönliche Budgets für Behandlungspflege sind nicht möglich.

Die Rentenversicherung wandelt eigenmächtig Rehaanträge in Rentenanträge um. Rentenversicherung nicht mehr zuständig, Krankenkasse noch nicht zuständig. Wertvolle Zeit zur Genesung oder Stabilisierung der Betroffenen verstreicht. Keine Teilhabe am Arbeitsleben mehr möglich.

Keine Kommunikation per Mail:

Kostenträger wie **Krankenkassen und leider auch seit einiger Zeit Integrationsamt in Sachsen-Anhalt kommunizieren nicht mehr per Mail mit den Betroffenen**. Da wird auf einmal der Datenschutz zu Lasten vieler Betroffener großgeschrieben. Oft die einzige Möglichkeit von Menschen mit Sprechbehinderungen und Sehbehinderungen selbstständig und unter Wahrung der Privatsphäre zu kommunizieren.

Der Entlastungsbetrag von 125 Euro pro Monat bei Menschen mit Pflegegrad wird in Sachsen-Anhalt nur an von der Kasse anerkannte Serviceangebote gezahlt wie zum Beispiel an Pflegedienste. Nachteile: hohe Kosten von ca. 35 Euro pro Stunde, wechselndes Personal, zeitlich unflexibel. Würde der Entlastungsbetrag, wie in einigen anderen Bundesländern, **auch für Nachbarschaftshilfe** gezahlt, wäre es ein weiterer Schritt zur Selbstbestimmung der Betroffenen und ihrer Angehörigen.

Die ergänzende unabhängige Teilhabeberatung ist bei vielen Betroffenen aus Unkenntnis noch nicht angekommen. Die eutbs sollten die Sozialarbeiter in **Kliniken und Rehaeinrichtungen informieren** und in zeitlichen Intervallen kontaktieren. Für Schwererkrankte ein wichtiger Schritt zu neuem Lebensmut und Lebensperspektiven.

1. Persönliche Verhältnisse (§ 136 Abs. 1, 3 SGB IX)	Antragsteller/in	Partner/in (Ehegatte/Lebenspartner/Partner der eheähnlichen Gemeinschaft)
Familienname (ggf. Geburtsname)		
Vorname(n)		
Geschlecht	☐ weiblich ☐ männlich ☐ divers	☐ weiblich ☐ männlich ☐ divers

3a. Angaben zum Einkommen des Vorvorjahres (§§ 135 Abs. 1, 136 SGB IX)				
Bitte entsprechende Nachweise beifügen (z.B. wenn verfügbar, Einkommenssteuerbescheid).				
			Ist Antragsteller/in minderjährig, Angaben der im Haushalt lebenden Mutter und/oder des im Haushalt lebenden Vaters	
Art der JAHRES-Einkünfte	Antragsteller/in €	Partner/in €	Mutter €	Vater €
sozialversicherungspflichtige Beschäftigung				
selbstständige Tätigkeit				
nicht sozialversicherungspflichtige Beschäftigung				
Rente				
Kindergeld				
sonstige Einnahmen				

Bestehen erhebliche Abweichungen zu den Einkünften des Vorvorjahres, dann bitte nachfolgend:				
3b. Angaben zum Einkommen des laufenden Jahres (§§ 135 Abs. 2, 136 IX)				
Bitte entsprechende Nachweise beifügen.				
			Ist Antragsteller/in minderjährig, Angaben der im Haushalt lebenden Mutter und/oder des im Haushalt lebenden Vaters	
Art der JAHRES-Einkünfte	Antragsteller/in €	Partner/in €	Mutter €	Vater €
sozialversicherungspflichtige Beschäftigung				
selbstständige Tätigkeit				
nicht sozialversicherungspflichtige Beschäftigung				
Rente				
Kindergeld				
sonstige Einnahmen				

Noch immer werden im **Antragsformular der Eingliederungshilfe Sachsen-Anhalt** sehr persönliche Daten der Lebenspartner abgefordert, obwohl sie seit Januar 2020 nicht mehr relevant sind.

Ob Lebenspartner *in..... weiblich, männlich, divers ist Selbst bei der antragsstellenden Person ist das Geschlecht doch völlig unerheblich.

Warum müssen die Angehörigen weiterhin ihre Einkünfte und ihr Vermögen offen legen?

Mitunter wird der Medizinische Dienst zur Beurteilung herangezogen. Da es in der Eingliederungshilfe nicht um medizinische Kosten geht sondern um die Teilhabe, ist eine Begutachtung durch den Medizinischen Dienst nicht erforderlich. Bei eindeutiger Diagnose, Feststellung des Grades der Behinderung sowie den Merkzeichen und dem Pflegegrad ist maximal ein Bericht des behandelnden Arztes sinnvoll.

Die langen Bearbeitungszeiten zur Anerkennung der Schwerbehinderung und der Merkzeichen ist für stark Beeinträchtigte und schnell voranschreitende Erkrankungen ein unhaltbarer Zustand. Hier muss schnell entschieden werden, am besten mit persönlichem Erscheinen oder wenn gewünscht bereits in der Klinik oder der Häuslichkeit.

Der Mangel an Fachanwälten für Sozialrecht und die oft jahrelangen Wartezeiten beim Sozialgericht stehen einer Teilhabe entgegen und lassen Schwerstbetroffene und ihre Angehörigen verzweifeln. Oft sogar bis hin zum Suizid durch Abbruch lebenserhaltender Therapien.

Bedingt durch die derzeitige Pandemie sind viele Vorgänge ins Stocken geraten, persönliche Kontakte sind schwierig, die Gesundheitsämter mussten personell unterstützt werden. Doch **virtuelle Treffen, Weiterbildungen** etc. ermöglichten Schwerbetroffenen die Teilnahme, die sonst oft nicht möglich ist. Mobilität und fehlende Barrierefreiheit waren kein Hinderungsgrund.

Trotz mancher Widrigkeiten ist in den vergangenen Jahren viel getan. **Das persönliche Budget sowohl über die Eingliederungshilfe, die Teilhabe im Arbeitsleben oder im Rahmen der Pflege und Behandlungspflege ist heute kein Fremdwort mehr.** Seit den ersten Pilotprojekten im Jahr 2008 haben auch einige unserer Betroffenen über das persönliche Budget eine neue Lebensperspektive entwickeln können.

Die Teilhabe schwerstbehinderter Menschen ist nicht preiswert aber aus meiner Sicht die beste Form, die Angehörigen zu entlasten, eine selbstbestimmte Lebensführung zu ermöglichen und auch als Betroffener der Gesellschaft etwas zurückgeben zu können. Die finanziellen Mittel kommen direkt den Betroffenen zu Gute.

Die Sozialabgaben und Lohnsteuernder Assistenten fließen in unserer Solidargemeinschaft und unsere Kommunen zurück.



Dubiosen überregionalen Pflegedienste mit Hauptsitz in Steueroasen wird das Handwerk gelegt.

Das persönliche Budget bietet endlich **eine Alternative zu Wohngruppen mysteriöser Anbieter**, in denen Betroffene aus Profitgier am Leben erhalten werden ohne Aussicht auf ein menschenwürdiges Leben, ohne jegliche Liebe und Mitgefühl.

Natürlich sind diese Anbieter die schwarzen Schafe. Ich kenne auch Anbieter, die sich mit viel Herzblut für Ihre Betroffenen einsetzen, unseren Kampf unterstützen und trotz dem eklatanten Personalmangel den Mut nicht verlieren





Die Teilhabeberater sind ein wichtiges Bindeglied zwischen Kostenträgern und Betroffenen. Sie müssten sogar Teilhabebegleiter heißen. Mit ihrem Wissen, ihrer Vernetzung und vor allem ihrem Engagement können sie Betroffenen und ihren Familien aus scheinbar ausweglosen Situationen neuen Lebensmut und neue Perspektiven geben.





**ALS- Kongress mit 350 Teilnehmern
anlässlich unseres 10 jährigen Jubiläum**

Unsere 3 betroffenen
Vorstandsmitglieder (davon 2 mit
invasiver Beatmung) organisieren Pflege
und Teilhabe im persönlichen Budget.
Natürlich sind unsere 2 nicht
betroffenen Vorstandsmitglieder eine
unverzichtbare Unterstützung. Inklusion
im wahrsten Sinne des Wortes.

**Vielen Dank für Ihre
Aufmerksamkeit und Unterstützung
bei der Umsetzung des
Bundesteilhabegesetzes**