
Sprecherseminar vom 19.04. bis 21.04.2016 im Hotel „Sportforum“, Kopernikusstr. 17A, 18075 Rostock, Konferenzraum

Teilnehmer:

Christa Lebermann, LV M-V (19.04. und 21.04. anwesend)
Jens Siewert, LV S-H und RG 18 Kiel
Bernd Nickel, RG 16 Berlin
Marion Arndt-Schulz, RG 17 Hamburg
Wilfriede Hamje, RG 19 Bremen
Heinz Pfingst, RG 21 Berlin
Margot Pietsch, RG 21 Berlin
Hansi Staedke, RG 41 Potsdam
Hans-Eckhard Krüger, RG 45 Anklam
Rainer Steinfeldt, RG 46 Lübeck
Stuth Ingrid, RG 75 Rostock (19.04. und 21.04. anwesend)
Christine Allzeit, RG 75 Rostock (20.04. als Vertretung anwesend)
Christa Kollak, RG 86 Berlin
Jürgen Dürrschmidt, Vorstandsmitglied Polio Bundesverband

Gäste: Ruth Dürrschmidt

Konrad Pietsch, Mitglied RG 21 Berlin

Referentin: Margit Glasow, Fachjournalistin/Herausgeberin des Gesellschaftsmagazins
„inklusiv!“ und Vorsitzende des e.V. „Rostocker für Inklusion und gesellschaftliche Teilhabe“

Seminarleitung: Rainer Steinfeldt und Jens Siewert

Protokollantin: Margot Pietsch

Tagesordnung aktualisiert:

1. Tag **TOP 1:** Begrüßung und Einführung in das Seminar

TOP 2: Berichte aus der Arbeit der Regionalgruppen mit Blick in die Zukunft der
Gruppentreffen

TOP 3: Jürgen Dürrschmidt, Vorstandsmitglied BV Polio e.V. und aktives Mitglied der
RG 15 oberes Erzgebirge, stellt sich vor.

2. Tag **TOP 4:** Jürgen Dürrschmidt berichtet aus der Arbeit des Vorstandes des BV

TOP 5: Referentin Frau Margit Glasow, informiert über das Behindertenteilhabegesetz

3. Tag **TOP 6:** „Nicht ins Heim“ Neuerungen Pflegestärkungsgesetz

TOP 7: Auswertung des Seminars und Planungen für unsere weitere Zusammenarbeit

1. Arbeitstag, 19. April 2016 Beginn 13:30 Uhr, Ende 18:00 Uhr

TOP 1: Begrüßung und Einführung in das Seminar durch Jens Siewert und Rainer Steinfeld

TOP 2: Berichte aus der Arbeit der Regionalgruppen mit Blick in die Zukunft

Fragestellung - Gruppen lösen sich auf, liegt es an der Mobilität oder dem Programm?

- Alle Sprecher berichten aus ihren Gruppen, wobei teils der Austausch und teils konkrete Sachthemen favorisiert werden. Es wird sich immer nach den Bedürfnissen der Gruppenmitglieder gerichtet. Mitgliederschwund gibt es wegen Mobilitäts- und Gesundheitsproblemen.
- In den Berliner Gruppen ist die Mobilität wegen des relativ guten barrierefreien ÖPNV und dem Sonderfahrdienst kein großes Problem.
- Für die Gruppen in den Flächenländern besteht ein Mobilitätsproblem, welches z. Bsp. Gruppensprecher Eckhardt Krüger, RG 45 Anklam, durch seinen „privaten“ Fahrdienst abmildert, doch dies hat auch seine Grenzen, siehe RG 81.
- „Telefonseelsorge“ nimmt immer mehr Zeit ein, um Kontakt mit den Mitgliedern zu halten und Mitgliedern die Möglichkeit von Gesprächen / Beratung zu ermöglichen.
- Mittels Infobriefe/Protokolle von Gruppenaktivitäten versuchen viele Gruppensprecher Kontakt zu den Mitgliedern zu halten, was gern angenommen wird.

Fragestellung - gibt es Möglichkeiten von professionellen Fahrdiensten oder Alternativen?

- Margot Pietsch: viele Kommunen/Kreise fördern Taxifahrt oder Sonderfahrdienst für Bürger mit „aG“ im SB Ausweis, doch völlig unterschiedlich und teils auf Sozialhilfebasis.
Neue Modelle; die Hilfsorganisation der Johanniter dritteln den Fahrpreis des Fahrdienstes in der Kommune für älterer und behinderte Bürger. Die Kommune 1/3, der Fahrgast 1/3, die Johanniter 1/3, dies wird gut angenommen.
- Jürgen Dürrschmidt: die Finanzierung von Transferleistungen ist über Projektförderung bei der KK abrechenbar.
- Diskussion: Abrechnung beim BV mit 0,20€ oder mit 0,30€ nach Bundesreisekostengesetz? Die Finanzbearbeitung wird immer komplizierter und nimmt zu viel Zeit und Kraft in Anspruch. Ersatzbeschreibung für Projekte ist notwendig, um Chancen für Förderung zu haben.

TOP 3: Jürgen Dürrschmidt stellt sich vor.

- Beweggründe sich der Wahl in den Vorstand des BV zu stellen, besonders der Erhalt der Eigenständigkeit des BV
- behindertenpolitischen Aktivitäten, auch die im ABiD
- unterstützende Arbeit in der RG 15

2. Arbeitstag, 20. April 2016, Beginn 10:00 Uhr, Ende 18:30 Uhr, mit Mittagspause

TOP 4: Jürgen Dürrschmidt, Vorstandsmitglied des BV Polio e.V. berichtet aus der Arbeit des Vorstandes.

- Ziel, den Bundesverband zu erhalten, solange es möglich ist, trotz Alterung und schwindender Mitgliederzahl.
- Fundraising, ist misslungen, hat uns viel Geld und Kraft gekostet, nun gekündigt. Bildungsspenden und Weihnachtsbriefe werden fortgeführt, durch Geschäftsstelle.
- Vorbereitung der Mitgliederversammlung 2016
- Die Zusammenarbeit mit der Europäischen Polio Union (EPU) wurde beendet.

Kooperation mit dem DGM

- Eine Arbeitsgruppe wurde gebildet, Ergebnis siehe Anlage.
- Das Fazit der AG: Der BV Polio e.V. bleibt weiterhin als eingetragener Verein bestehen mit allen Rechten und Pflichten.
- Finanzhoheit, Mitgliederbetreuung sowie die Geschäftsstelle sollen für unseren e.V. erhalten bleiben.
- Unsere Verbandszeitschrift wird ein Teil unter vielen im Muskelreport.
- Neuromuskuläre Zentren für Polio sind von der DGM angestrebt.
- Die Polios sollen eine Diagnosegruppe bei der DGM werden.
- Es ist fraglich ob es weiterhin Rücklaufgelder von Mitgliedsbeiträgen für die Gruppenarbeit geben wird, Beitragserhöhung ist nicht auszuschließen.

Fragestellung - brauchen wir die DGM?

- Jürgen Dürrschmidt: Die Arbeit muss gemacht werden und diese muss von uns gemacht werden.
Laut Chefarzt der Rehaklinik Wiesenbad Dr. Weidauer ist eine Kooperation mit dem DGM nicht nötig, unser wissenschaftlicher Beirat würde sich damit auflösen. In Gremien wird schon jetzt mitgearbeitet, für eine Diagnosegruppe „Polio“ in der DGM braucht es keinen Kooperationsvertrag, der Aufbau eines neuromuskulären Zentrums für Polio, mit Neurologen aus Annaberg, ist in Wiesenbad angedacht.
- Allgemeine Kritik, dass die Sprecher nicht objektiv und nur mangelhaft informiert werden, man fühlt sich überrumpelt, es wird seitens des Vorstandes nicht mit „offenen Karten“ gespielt.
- Die im Muskelreport eingehafteten PN stoßen auf Ablehnung, da diese schwierig zu entnehmen sind und dann nur eine Loseblattsammlung darstellen, für Öffentlichkeitsarbeit völlig ungeeignet gegenüber einer eigenständigen Zeitung

Fragestellung - Kooperation mit dem Ziel der Übergabe? Was wollen wir?

- Christa Kollak: Kooperation nur im Sinne einer Zusammenarbeit
- Hansi Staedke: Kooperation als Zusammenarbeit, eigenständiger Verein bleiben
- Wilfriede Hamje: keine Kooperation, unser BV soll so bleiben wie er ist
- Bernd Nickel: Wünschenswert keine Übernahmen/Fusion
- Jens Siewert: Weitblick des Vorstandes, den BV in andere Hände übergeben, wenn wir die nötige Arbeit nicht mehr schaffen, Kooperation keine Fusion.
- Margot Pietsch: den DGM brauchen wir nicht, gute Zusammenarbeit ist okay.
- Marion Arndt-Schulz und Christine Allzeit, schließen sich dem an.
- Eckhard Krüger: mit der angedachte Kooperationsvereinbarung ist er nicht einverstanden, da es schlussendlich Übergabe bedeutet.
- Rainer Steinfeld: Kooperation als Ziel, jedoch nicht die Auflösung des BV

Unser Fazit nach längerer Diskussion:

- Die Basisarbeit Selbsthilfe müssen wir die Betroffenen selbst machen, es ist das Kerngeschäft unseres BV. Dabei ist es nicht relevant als Verband eine Diagnosegruppe in der DGM zu sein. Wenn die Kraft für diese Arbeit nicht mehr reicht, kein Jüngerer sie übernimmt, fällt sie weg oder wird evtl. auf Onlineforum/Telefon reduziert. Der Teilnehmerschwund bei Gruppentreffen ist schon jetzt spürbar und wird zunehmen. Da wir glücklicherweise kaum Nachwuchs haben, verschwinden wir aus der Vereinsgesellschaft, ob eigenständig oder bevormundet. Der geplante Kooperationsvertrag bedeutet Identitätsverlust unserer Mitglieder, was durch den Verlust unserer eigenständigen PN schon jetzt zu spüren ist. Und genau das wollen wir nicht.

- Wenn es keine Selbsthilfegruppen für Polios mehr gibt, kann jeder Poliobetroffene in anderen Selbsthilfegruppen für MS, Parkinson o.ä. mitwirken, so wie es schon lange im ländlichen Bereich praktiziert wird, wo keine Poliogruppe erreichbar ist.

TOP 5: Margit Glasow informiert über den Stand des Bundesteilhabegesetzes

Das neue Teilhabegesetz eine verpasst Chance? Einige Eckpunkte:

- Es werden alle Leistungen mit finanziellen Auswirkungen aus der Fürsorge heraus gewährt werden.
- Sozialhilfe weiterhin als Träger, statt Integrationsämter.
- Wer zahlt bestimmt! so kann Gleichberechtigung und Selbstbestimmung für Arbeitsassistenten, für Wohnen und Sozialraum nicht gelingen.
- Benachteiligung gegenüber gesunder Menschen, wenn Wunsch- und Wahlrecht weder berücksichtigt noch angemessen finanziell unterstützt wird.
- Zwangspool für persönliche Assistenz, Arbeitgebermodell, teilen von Kräften. Das persönliche Budget in eigener Verantwortung fällt weg.
- SGB IX regelt die selbstbestimmte Teilhabe. Die Zuständigkeit der Leistungsträger regelt jedoch jedes Land unterschiedlich. Die Länderhoheit braucht gleichen Standard!
- Ein Teilhabegeld entsprechend dem Behinderungsgrad als unabhängigen Nachteilsausgleich wird es nicht geben. Leben mit Behinderung ist teuer, damit keine Chancengleichheit.

Fazit: das neue Teilhabegesetz ein Beruhigungs- Spargesetz und keine Reform

- Das Forum der Behinderten Juristen (FbJJ) hat einen Gesetzesentwurf zur Sozialen Teilhabe auf den Weg gebracht, mit dem Ziel, das Menschenrecht auf „Soziale Teilhabe“ aus der UN-Behindertenrechtskonvention (BRK) im Sozialrecht und vorrangig im Sozialgesetzbuch IX (SGB IX) zu verankern.

Diskussion / Fragen:

- Rainer Steinfeld: Betroffenenberatung von großen Verbänden, sinnvoll?
- Margit Glasow: dies sind Alibi Veranstaltungen, da alles unter Kostenvorbehalt.
- Jürgen Dürrschmidt: Große Verbände meinen, wir sollten doch zufrieden sein, aus Sorge, dass bisherige Zahlungen wie das Blindengeld ganz wegfallen. Verbände sind sich uneins, jeder sorgt sich um seine Lobby.
- Margot Pietsch: Arbeit ist existenziell wichtig und muss Vermögens- und Einkommensunabhängig gefördert werden.
- Margot Glasow: zu viel Menschen mit Behinderungen sind arbeitslos oder arbeiten in Werkstätten für Behinderte.
Bildung; Internat nur im Sonderschulbereich, Integrationshelfer in Regelschulen nur wenn ein Schulabschluss zu erwarten ist.
Beratungsstellen sind bei den Krankenkassen angesiedelt, nicht unabhängig, Service Stellen funktionieren nicht gut.
- Rainer Steinfeld: Werkstätten/Ausbildungsstätten sind kostenintensiv, deshalb gibt es für Arbeit nur Taschengeld, bedeutet Aufbewahrung.
- Margot Glasow: wir brauchen eine Behindertenquote ähnlich der Frauenquote.
- Jürgen Dürrschmidt: wie geht es weiter mit dem Teilhabegesetz?
- Margot Glasow: ist nicht optimistisch, wir müssen etwas tun

4. Mai in Berlin, Demo „Bundesteilhabegesetz nicht mit uns!“

TOP 6: „Nicht ins Heim“ trotz zunehmenden Hilfsbedarf

Jürgen Dürrschmidt, Margot Pietsch, Christa Lebermann, Heinz Pfingst informieren

- Hilfe organisieren, Pflegestufe beantragen
- Pflegestützpunkt als unabhängige Beratung nutzen
- Bei Erhalt von Pflegegeld gibt es zusätzliche Leistungen:
 1. Niederschwellige Entlastungsleistungen, auch Hauswirtschaft, für 104€/Monat, nur von Sozialstationen oder Vertragspartnern der Pflegekasse zu erbringen.
 2. Verhinderungsleistungen bei Ausfall der Pflegeperson, für 1.612€/Jahr, dieser Betrag kann bis zu 2.418 EUR aufgestockt werden, wenn die Kurzzeitpflege nicht in Anspruch genommen wurde.
 3. Kurzzeitpflege im Heim für 6 Wochen bei Ausfall der Pflegeperson
- Viele Fragen entstehen und bleiben offen, denn es ist alles recht kompliziert und unsere Erfahrungswerte sind unterschiedlich.

TOP 7: Auswertung des Seminars und Planung für unser nächstes Treffens:

Das Seminar war spannend und hat uns viel Wissenswertes gebracht. Wir geben Jürgen Dürrschmidt ein „6 Punkte Programm“ für den Vorstand mit.

1. Wunsch der RG Sprecher die Protokolle der Vorstandsberatungen zu erhalten.
2. Über die Kooperationsplanungen eine Info in Form eines Organigramms, die Bedeutung, Vor- und Nachteile aufgelistet. Eine Meinung bilden kann sich nur ein informiertes Mitglied.
3. Mitgliederbefragung zur Mitgliederversammlung in Rheinsberg, ob eine Kooperation mit dem DGM gewollt ist oder nicht (deshalb Punkt 2)
4. Beschlussvorlagen zur Mitgliederversammlung nicht als Tischvorlage, sondern eine Woche vor der Sitzung den Sprechern zusenden.
5. Infos über die Ergebnisse des med. Beirates.
6. Bildungszyklus in den Landkreisen zu gesundheits- und behindertenpolitischen Themen zur Weiterbildung der Sprecher initiieren.

Planung für unser nächstes Treffen

- Beschluss: weiteres Sprecherseminar Nord/Ost soll stattfinden, Termin: 25.04. bis 27.04.2017, im Hotel Sportforum Rostock
- Themen: Neuerungen in der Pflegeversicherung und Arztbericht zur Polio aus einem Neuromuskulären Zentrum der DGM.
- Referenten: Mitarbeiter eines Pflegestützpunktes und einer Pflegekassen.
- Christa Lebermann und Ingrid Stuth übernehmen die organisatorische Planung.
- Jens Siewert die Buchung der Unterkunft (keine Zwischenmahlzeit zur Konferenz)
- Jens Siewert und Rainer Steinfeldt übernehmen die Moderation.

Unser Dank gilt allen Akteuren des Seminars für Organisation, Zeit, Engagement und die gute Zusammenarbeit.

Protokoll
Margot Pietsch



LV Schleswig-Holstein
Jens Siewert



Anlage: Kooperationspapier DGM + BV Polio e.V. der Arbeitsgruppe

Kooperation DGM + BV Polio e. V.

Der BV Polio e. V. strebt eine Kooperation mit der DGM „auf Augenhöhe“ an.

Ziel der Kooperation ist eine enge Zusammenarbeit auf den verschiedenen Ebenen beider Verbände. Der BV Polio e. V. bleibt als eingetragener Verein rechtlich selbstständig. Seine Strukturen (Landesverbände, Landesgruppen, Regionalgruppen, Kontaktstellen) bleiben so lange es möglich ist erhalten.

- **Geschäftsstelle**
Der Status der Geschäftsstelle ist nicht verhandelbar. Eine Umbenennung ist aber denkbar.
- **Finanzhoheit / Organisationsbeitrag**
Hier besteht noch Klärungsbedarf. Die Finanzhoheit wird in der nächsten Sitzung besprochen. Wir streben einen Organisationsbeitrag an. Der BV Polio e. V. erkennt an, dass die der DGM durch die Kooperation entstehenden Mehrkosten in angemessener Höhe zu erstatten sind. Vorerst ist keine Erhöhung des Mitgliedsbeitrages vonseiten des BV Polio e. V. angedacht.
- **Verbandszeitschrift, Polio-Nachrichten**
Hier besteht gegenwärtig ein Vertrag. Wir befinden uns in Stufe 2. Die aktuelle Heftung soll geändert werden. Ebenso muss ein Hinweis auf der Titelseite des Muskelreports erscheinen, "Polio-Nachrichten innen liegend". Eventuell muss die Stufe 3 des Vertrages nachverhandelt werden.
- **Medizinisch-wissenschaftlicher Beirat**
2/3 der Mitglieder im mwB des BV Polio e. V. sind ebenfalls Mitglieder im mwB der DGM. Ein gemeinsamer Beirat soll entstehen.
- **Neuromuskuläre Zentren**
Das sind Einrichtungen, die für jeden zugänglich sind. Aktuell gibt es 16 Zentren mit einer neuromuskulären Sprechstunde. Die DGM ist bestrebt, 5 Zentren für den Bundesverband Poliomyelitis e. V. zu öffnen. Das heißt, sie setzt sich dafür ein, dass zukünftig das Krankheitsbild der Poliomyelitis und des Post-Polio-Syndroms auf die Agenda gesetzt wird und Bestandteil der Beratung wird.
- **Zusammenarbeit in Gremien**
Eine beiderseitige Vertretung in den Gremien wird angestrebt. Es wird eine Arbeitsteilung geben.
- **Diagnosegruppe "Polio"**
Die DGM hat bereits poliobetroffene Mitglieder. Unabhängig von der Kooperation wurde ein Antrag an den Vorstand der DGM gestellt zur Einrichtung einer Diagnosegruppe "Polio".
Anmerkung: Eine Satzungsänderung seitens der DGM wird notwendig werden - hinsichtlich der Delegiertenversammlung. Derzeitig ist es so: pro Diagnosegruppe ein Delegierter. Das Verhältnis muss geändert werden.

Fazit der Arbeitsgruppe: Der Bundesverband Poliomyelitis e. V. bleibt weiterhin als eingetragener Verein bestehen mit allen Rechten und Pflichten.