

## Bundesarbeitsgemeinschaft Nachsorge erworbener Hirnschäden bei Kindern und Jugendlichen

Die Bundesarbeitsgemeinschaft Nachsorge erworbener Hirnschäden bei Kindern und Jugendlichen (BAG) versteht sich als Zusammenschluss von Organisationen und Einzelpersonen, die über langjährige professionelle Erfahrungen im Bereich der Behandlung, Rehabilitation und Nachsorge von Kindern und Jugendlichen und deren Familien nach einer Hirnschädigung durch Krankheit oder Unfall verfügen. Dieser Zusammenschluss dient dem Zweck, Erfahrungen und Erkenntnisse gemeinsam weiterzuentwickeln und engagiert zu vertreten. Insbesondere hat die BAG sich vorgenommen, die Öffentlichkeit auf das Langzeitrisko der betroffenen Kinder und Jugendlichen aufmerksam zu machen.

Aus diesem Risiko ergibt sich die Notwendigkeit einer Optimierung der derzeitigen Nachsorgepraxis. Die BAG will Informationen, Forschungsergebnisse und Empfehlungen zusammenfassen und bekannt machen sowie bestehende Angebote besser vernetzen, um zu einer systematischeren Nachbetreuung der Betroffenen im Sinne der sekundären Prävention beizutragen.

Vorrangiges Ziel ist die Verhinderung bzw. Minimierung von langfristig drohenden kognitiven Entwicklungs- oder Verhaltensstörungen, die nach erworbenen Hirnschädigungen die soziale und schulisch-berufliche Integration vieler junger Menschen auf Dauer gefährden können.

Mit finanzieller Unterstützung der  
ZNS – Hannelore Kohl Stiftung



## Allgemeine Informationen:

### Kontakt/Anmeldung:

BAG Nachsorge erworbener Hirnschäden  
bei Kindern und Jugendlichen  
c/o ZNS – Hannelore Kohl Stiftung  
Frau Heidi-Maria Jülich  
Rochusstraße 24, 53123 Bonn  
Telefon (0228) 97845-41, Telefax (0228) 97845-55  
E-Mail [info@bag-nachsorge.de](mailto:info@bag-nachsorge.de)

### Veranstaltungsort:

Charité, Universitätsmedizin Berlin  
Campus Virchow-Klinikum, CVK  
Sozialpädiatrisches Zentrum für chronisch kranke Kinder  
Abt. Neuropädiatrie/Entwicklungsneurologie/Neurologie  
Augustenburger Platz 1 (im Gelände: Ostring 1, EG Hörsaal Dermatologie (auf dem Lageplan Bereich: Buchstabe G), 13353 Berlin

### Teilnehmer:

Ein geladen sind Mitarbeiter/innen der Sozialdienste der Kliniken und der Sozialversicherungsträger, Vertreter/innen der Krankenhausschulen und der Schulen für Kranke, Vertreter/innen von Institutionen, Verbänden, Kostenträgern und der Gesundheitspolitik

### Kosten:

Für die Teilnahme an der Fachtagung wird ein Kostenbeitrag von EUR 25,00 erhoben.

### Veranstalter:

BAG Nachsorge erworbener Hirnschäden bei Kindern und Jugendlichen in Kooperation mit der ZNS – Hannelore Kohl Stiftung und der Deutschen Vereinigung für Sozialarbeit im Gesundheitswesen e.V.



### Anmeldung:

Verbindliche Anmeldung bis zum  
31. Oktober 2008 über  
[info@bag-nachsorge.de](mailto:info@bag-nachsorge.de)

Konto: 3000 3800  
BLZ: 370 501 98  
Stichwort:  
BAG Fachtagung

## Fachtagung

### Nachsorge erworbener Hirnschäden bei Kindern und Jugendlichen

18. November 2008 von 10:30 bis 16:00 Uhr

Charité, Campus Virchow Klinikum,  
Universitätsmedizin Berlin



- Bundesverband FORUM GEHIRN e.V., Berlin
- Bundesverband für die Rehabilitation der Aphasiker e.V.
- Charité, Campus Virchow Klinikum Universitätsmedizin Berlin Otto Heubner Centrum für Kinder- und Jugendmedizin
- Gesellschaft für Neuropsychologie (GNP) e.V.
- InReha Kompetenznetzwerk für Reintegration
- Kinderneurologie-Hilfe Münster e.V.
- Lumia Stiftung – Kinder im Wachkoma
- Neurorehabilitation für Kinder und Jugendliche e.V.
- Unfallkasse Nordrhein-Westfalen
- ZNS – Hannelore Kohl Stiftung

## Grußwort der Schirmherrin



Jährlich erleiden 270.000 Menschen in Deutschland Schädelhirnverletzungen, knapp die Hälfte ist unter 25 Jahre alt und 35.000 davon sind Kinder unter fünf Jahren. Dadurch gerät das Leben der Betroffenen und ihrer Angehörigen komplett aus den Fugen. Von der Akutbehandlung über die stationäre Rehabilitation bis zur Rückkehr in ein selbstbestimmtes Leben ist oft ein langer, beschwerlicher Weg zurückzulegen. Gerade Kinder und Jugendliche haben es schwer, ihren Alltag, Schule und Ausbildung sowie den Umgang mit anderen zu bewältigen. Sie benötigen besondere Unterstützung und Förderung.

Die Bundesregierung hat mit dem Sozialgesetzbuch IX die Weichen gestellt, um die Förderung von Selbstbestimmung und gleichberechtigter Teilhabe zu ermöglichen. Ziel von Rehabilitationsleistungen ist nicht mehr nur die Herstellung der bestmöglichen Gesundheit, sondern die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft. Insbesondere das persönliche Budget ermöglicht in diesem Zusammenhang völlig neue Perspektiven.

Die Bundesarbeitsgemeinschaft Nachsorge erworbener Hirn­schäden bei Kindern und Jugendlichen informiert mit dieser Fachtagung über Herausforderungen und Möglichkeiten in der Nachsorge schädelhirnverletzter Kinder. Sie richtet sich dabei nicht nur an ein Fachpublikum, sondern auch an betroffene Familien und andere Interessierte. Damit leistet sie einen wichtigen Beitrag zur Unterstützung Betroffener in dieser schwierigen Lebenssituation. Ich erhoffe mir von der Fachtagung praxisnahe Empfehlungen und Handlungsweisen, die die im SGB IX postulierte Teilhabe noch zielgerichteter umsetzen helfen.

*Ulla Schmidt*

Ulla Schmidt  
Bundesministerin für Gesundheit

## Programm

- Eröffnung, Begrüßung, Vorstellung der Bundesarbeitsgemeinschaft Nachsorge erworbener Hirn­schäden bei Kindern und Jugendlichen (BAG)
- Grußworte
- Nachsorge ist Vorsorge – die Problematik der schädelhirnverletzten Kinder
- Neuropsychologische Langzeitfolgen
- Casemanagement – Wunsch und Wirklichkeit
- Kliniksozialdienst als Schaltstelle der Nachsorge
- Übergänge zwischen Akut- und Rehabilitationsklinik
- Diskussionsrunde
- Mittagspause
- Beratungsleistung und Begleitung, Möglichkeiten Sozialpädiatrischer Zentren
- Lotsenfunktion im Labyrinth der Nachsorge
- Nachgehende Betreuung aus Sicht der gesetzlichen Unfallversicherung
- Diskussion
- Möglichkeiten und Grenzen der Betreuung von Kindern und Jugendlichen im Wachkoma
- Herausforderung Schule
- Nachsorge von Kindern mit Aphasie im Kontext Schule
- Diskussion
- Zusammenfassung und Ausblick

## Referentinnen und Referenten

### Barbara Benz

Gesellschaft für Neuropsychologie (GNP) e.V.  
ehem. lt. Psychologin des Neurologischen Reha Zentrums für Kinder und Jugendliche „Friedehorst“ Bremen-Lesum

### Achim Ebert

Kuratorium der ZNS – Hannelore Kohl Stiftung  
Sprecher der BAG Nachsorge erworbener Hirn­schäden bei Kindern und Jugendlichen

### Wolfgang Fries

BV ANR e.V.  
Praxis für ambulante neurologische Komplexbehandlung und Nachsorge

### Beatrice Huber

Lumia Stiftung – Kinder im Wachkoma

### Ludger Hohenberger

Unfallkasse Nordrhein-Westfalen

### Rainer John

Charité, Campus Virchow Klinikum Universitätsmedizin Berlin  
- Otto Heubner Centrum für Kinder- und Jugendmedizin

### Martin Köhler

Neurorehabilitation für Kinder und Jugendliche e.V., Bremen  
Fachklinik Hohenstücken Neurologische Rehaklinik für Kinder und Jugendliche

### Melanie Kubandt

Bundesverband für die Rehabilitation der Aphasiker e.V.

### Ulrich Kurlemann

Westfälische Wilhelms-Universität, Universitätsklinikum Münster

### Rainer Lasogga

Gesellschaft für Neuropsychologie (GNP) e.V.  
Hegau Jugendwerk Gailingen

### Anett Reimann

InReha Kompetenznetzwerk für Reintegration

### Annegret Ritz

Vizepräsidentin der ZNS – Hannelore Kohl Stiftung  
ehem. lt. Ärztin des Neurologischen Reha Zentrums für Kinder und Jugendliche „Friedehorst“ Bremen-Lesum

### Gertrud Wietholt

Kinderneurologie-Hilfe Münster e.V., stellvertr. Sprecherin der BAG