



JUVEMUS

Vereinigung zur Förderung von Kindern und Erwachsenen mit Teilleistungsschwächen e.V.

„Juvemus“ ist die Zeitschrift der Vereinigung zur Förderung von Kindern und Erwachsenen mit Teilleistungsschwächen e. V. und erscheint zweimal im Jahr.

Juvemus bietet Hilfe zur Selbsthilfe, getreu dem Motto „Lasst uns helfen!“ (nach dem Lat. „iuvemus“)

19. Symposium „AD(H)S im Focus“

Aufräumen mit Halbwissen und mit Vorurteilen

Seite 4 - 14

Im virtuellen Raum sicher unterwegs

Seite 18

JUVEMUS - Live im SWR-Fernsehen

Seite 19

25 Jahre Kindernetzwerk e.V.

Seite 22

EINLADUNG zum 19. Juvemus- Symposium

siehe Rückseite



DAS JUEMUS BERATUNGSANGEBOT

Als Hilfestellung zur Selbsthilfe

(nicht als Ersatz für professionelle Spezialisten)

bieten sowohl spezifisch ausgebildete Fachleute ehrenamtlich kompetente Auskünfte und Beratung an, als auch aktive Mitglieder unserer Selbsthilfevereinigung, die aus ihrer selbst erlebten und erarbeitenden Fachkompetenz heraus beraten und weiterführende Hilfsmöglichkeiten aufzeigen.

AUTISMUS / ASPERGER

Hilke Fischer- Becker	0 67 72 - 9 49 10	hilke@hbecker.net
-----------------------	-------------------	-------------------

BERUFSORIENTIERUNG FÜR JUGENDLICHE UND ERWACHSENE

Ute Kögler	0 22 8 - 3 86 21 60	info@koegler-berufsorientierung.de
------------	---------------------	------------------------------------

BEZIEHUNGSKONFLIKTE / MEDIATION / ERWACHSENENCOACHING

Brigitte Zenz-Krug	02 61 - 9 73 10 95	mail@zenz-krug.de
--------------------	--------------------	-------------------

COACHING

Petra Brinkmann	0 67 72 - 9 49 10	info@petrabrinkmann.de
Brigitte Zenz-Krug	02 61 - 9 73 10 95	mail@zenz-krug.de
Martina Feistel	0 62 42 - 912 10 10	info@ltmf.de
Kirsten Otto	01 72 - 56 21 302	kirsten_otto@hotmail.com

EINGLIEDERUNGSHILFE

Ute Erve	0 26 31 - 5 46 41	erve@juvemus.de
Marie-Luise Ader-Kohmann	0 26 28 - 78 24 75	Marie-Luise.Kohmann@gmx.de

ELTERNCOACHING MIT VIDEOBEGLEITUNG, BERATUNG BEI VIDEO DIAGNOSTIK

Marie-Luise Ader-Kohmann	0 26 28 - 78 24 75	Marie-Luise.Kohmann@gmx.de
--------------------------	--------------------	----------------------------

ELTERNTRAINING / SEMINARE

Petra Brinkmann	0 67 72 - 9 49 10	info@petrabrinkmann.de
Evelyne Wilhelmi	0 67 61 - 50 62	Eveline.Wilhelmi@gmx.de
Martina Feistel	0 62 42 - 912 10 10	info@ltmf.de

ERWACHSENE

Ute Erve	0 26 31 - 5 46 41	erve@juvemus.de
Ute Kögler	0 22 8 - 3 86 21 60	info@koegler-berufsorientierung.de
Kirsten Otto	01 72 - 56 21 302	kirsten_otto@hotmail.com

FÜHRUNGSKRÄFTE / SELBSTÄNDIGE MIT ADHS

Kirsten Otto	01 72- 56 21 302	kirsten-otto@hotmail.com
--------------	------------------	--------------------------

HOCHBEGABUNG

Ute Erve	0 26 31 - 5 46 41	erve@juvemus.de
Monika Reif-Wittlich	0 26 30 - 98 97 16	GF@juvemus.de
Martina Feistel	0 62 42 - 912 10 10	info@ltmf.de

KUR BZW. REHA-MASSNAHMEN MIT ADS-SPEZIFISCHEM SCHULUNGSPROGRAMM

Monika Gras	0 67 42 - 5040	monika-gras@t-online.de
-------------	----------------	-------------------------

LEGASTHENIE UND DYSKALKULIE

Marie-Luise Ader-Kohmann	0 26 28 - 78 24 75	Marie-Luise.Kohmann@gmx.de
Tania Dohr	0 26 51 - 7 30 69	t.dohr@t-online.de
Martina Feistel	0 62 42 - 912 10 10	info@ltmf.de

PÄDAGOGISCHE FRAGEN

Tania Dohr	0 26 51 - 7 30 69	t.dohr@t-online.de
Karin Detzer- Schuh	02 61- 6 98 00	vorstand2@juvemus.de

SEH- UND HÖRVERARBEITUNGSSTÖRUNGEN

Monika Reif-Wittlich	0 26 30 - 98 97 16	GF@juvemus.de
----------------------	--------------------	---------------

SENSORISCHE INTEGRATIONS THERAPIE

Evelyne Wilhelmi	0 67 61 - 50 62	evelyne.wilhelmi@gmx.de
------------------	-----------------	-------------------------

STOFFWECHSELPROBLEMATIK

Monika Reif-Wittlich	0 26 30 - 98 97 16	GF@juvemus.de
----------------------	--------------------	---------------

TICS UND TOURETTE-SYNDROM

Familie Weingart	0 26 28 - 37 41	Juvenus-Weingart@t-online.de
------------------	-----------------	------------------------------

Wissenschaftlicher Beirat:

Hans Biegert

Prof., Dr.h.c. Dipl.Päd. Schulträger HEBO, Lehrbeauftragter und Dozent

Tanja Dohr

Lerntherapeutin

Jörg Dreher

Dipl.-Psych, Psychotherapeut

Cordula Neuhaus

Dipl.-Psych., Dipl.-Heilpädagogin

Brigitte Pollitt

Dr. med., Johanniter Klinik Neuwied, Kinder- und Jugendpsychiaterin, Fachärztin für Psychiatrie und Psychotherapie

Frank Matthias Rudolph

Dr. med., Mittelrhein-Klinik Bad Salzig, Facharzt für psychotherapeutische Medizin

Sören Schmidt

Prof. Dr. phil. habil. Dipl.-Psychologe. Hochschule Fresenius, Studiendekan Psychologie (B.Sc.)

Helga Simchen

Dr. Fachärztin für Kinder- und Jugendliche, Neuropädiaterin, Fachärztin für Kinder- und Jugendpsychiatrie, tiefenpsychologische Psychotherapeutin, Verhaltenstherapeutin und Systemische Familientherapeutin

Weitere Informationen und AnsprechpartnerInnen sowie Termine zu unseren Veranstaltungen erhalten Sie unter:
www.juvenus.de

SPENDEN:

JUEMUS ist vom Finanzamt Koblenz als gemeinnützige Körperschaft anerkannt und berechtigt, Spendenbestätigungen auszustellen. (Steuernummer 22 / 654 / 4220 / 9-XI / 6 vom 04.09.2015)

JUEMUS Bankverbindung:

Sparkasse Koblenz BIC: MALADE 51 KOB
IBAN: DE 49 57 05 01 20 00 38 00 19 62

Inhalt

• Juvenus Beratung	2
• Vorwort	3
Schwerpunkt-Thema:	
„SYMPOSIUM 2018 “	4 – 14
• Aufnahmeantrag	15
• Juvenus unterwegs	16 – 28
• Buchtipps	13
• Wissenswertes	29-30
• Wir über uns	30 – 31
• Einladung zum SYMPOSIUM 2018	Rückseite

**Die Mitglieder
des Juvemus-Vorstandes
begrüßen Sie herzlich!**

VEREINSFÜHRUNG

Geschäftsführerin:

Monika Reif-Wittlich
Brückenstraße 25
56220 Urmitz
Tel. 0 26 30 – 98 97 16
GF@juvemus.de



Vorstand:

1. Vorsitzende:

Ute Kögler
Vorstand1@juvemus.de



2. Vorsitzende

Karin Detzer-Schuh
Vorstand2@juvemus.de



Schriftführerin:

Elke Weber
Schrift@juvemus.de



Beisitzerin:

Ute Erve
erve@juvemus.de



**Finanzen / Mitglieder-
verwaltung:**

Rolf Lohaus
Kasse@juvemus.de



**Redaktion
der Juvemus Zeitung:**

Ute Erve
Obergraben 25
56567 Neuwied
Tel. 0 26 31 / 5 46 41
Zeitung@juvemus.de



JUVEMUS

Vereinigung zur Förderung von Kindern und
Erwachsenen mit Teilleistungsschwächen e.V.

Liebe Mitglieder und Freunde!

Am 23. und 24. November 2018 veranstalten wir das 19. Juvemus-Symposium: „AD(H)S im Fokus – Aufräumen mit Vorurteilen und Halbwissen“

Wir möchten Sie ganz herzlich dazu in die Handwerkskammer Koblenz einladen!

Sie erwartet ein vielfältiges Vortrags- und Workshop-Programm von Fachleuten aus Wissenschaft und Praxis. Die näheren Informationen zu den Themen und auch zur Anmeldung finden Sie in dieser Juvemus-Ausgabe und auf unserer Homepage www.juvemus.de.

Das Team vom Symposiumsrat hat sich bei der Auswahl der Themen und Referenten leiten lassen von aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnissen und den Problemen, die von unseren Mitgliedern in unseren Selbsthilfegruppen als besonders wichtig und relevant empfunden werden, sei es für Kinder und Jugendliche, aber auch für die Erwachsenen. Jetzt wünsche ich Ihnen viel Spaß bei der Durchsicht der Themen und hoffe, dass Sie auch die für Sie interessanten Aspekte finden.

Für Familien mit Kindern: Die Crazy Music School lädt parallel zu den Vorträgen ein zum Workshop „Schlagfertig“, so dass der Nachwuchs trommeln, spielen kann während die Eltern sich die Vorträge anhören.

Dem Symposium Rat möchte ich an dieser Stelle meinen herzlichen Dank für die geleistete (und noch bis November zu leistende) Arbeit aussprechen, denn so einen umfassenden Kongress mit 20 Sessions und 18 Referenten ehrenamtlich zu organisieren bedarf eines großen Engagements. Ein besonderer Dank geht in diesem Zusammenhang an unsere Geschäftsführerin Monika Reif-Wittlich für ihren unermüdlichen und immensen Einsatz.

Für die Durchführung des Symposiums im November werden noch **Freiwillige** für diverse Aufgaben **gesucht**. Haben Sie Interesse mitzumachen? Wir würden uns sehr darüber freuen. Melden Sie sich doch einfach bei Monika Reif-Wittlich (gf@juvemus.de).

Hinweisen möchte ich Sie auf unseren **neuen Wissenschaftlichen Beirat**, der aus bewährten und neuen Mitgliedern besteht. Er wird den Vorstand in Zukunft mit seiner Fachkompetenz unterstützen, wofür wir sehr dankbar sind. Eine ausführliche Vorstellung der Mitglieder werden Sie in Kürze auf unserer Homepage finden.

Das Juvemus-Team hat sich bei diversen Aktivitäten und Veranstaltungen für die Belange unserer Mitglieder eingesetzt. Einen Überblick erhalten Sie bei „**Juvemus on tour**“. Vielen Dank an alle, die sich engagiert haben. Wenn auch Sie für Juvemus aktiv werden möchten, sind Sie herzlich willkommen. **Juvemus braucht dringend mehr Aktive**, um auch in Zukunft die Interessen seiner Mitglieder - und damit auch die von Ihnen - engagiert und wirkungsvoll vertreten zu können.

Im Namen des Vorstandes und unserer Geschäftsführung wünsche ich Ihnen viel Spaß beim Stöbern durch das Programm des Symposiums und bin mit den besten Grüßen bis zum Symposium

Ute Kögler

Symposium 2018

WIR FREUEN UNS AUF IHR KOMMEN!– MELDEN SIE SICH AN!

WICHTIGER HINWEIS: Generell gilt (nicht nur bei der Online- Anmeldung) Ihre Symposiumsanmeldung ist erst verbindlich nach Eingang der Tagungsgebühren auf dem Juvemus Konto.

Das 19. JUVEMUS-Symposium steht vor der Tür!

Wann:

23. und 24. November 2018

Wo:

Berufsbildungszentren der HwK
Koblenz,
August-Horch-Straße 6-8
56070 Koblenz

Was Sie erwartet:

JUVEMUS-Symposium, das heißt
Informationsaustausch in

entspannter Atmosphäre mit
Fachleuten, Referenten, Gästen,
Besuchern, Betroffenen ...

Kurz gesagt, eine zweitägige
Veranstaltung, bei der vieles
gehört bzw. besprochen wird,
Fragen rund um ADHS gestellt
und beantwortet werden und
jeder Besucher mit neuen Ideen
bereichert seinen Lebensalltag
meistern wird...



Bachelor of Arts (B.A.)

► **Robin Schicha**

Kommunikationsdesigner

Vortrag Freitag

AUTISTISCHE KÜNSTLER UND IHRE WERKE

Robin Schicha präsentiert in Text und Bild bekannte und berühmte Künstler, die wie er selbst vom Asperger-Syndrom betroffen sind oder waren. Was hat das für ihre Kunst und für ihr Leben bedeutet?

Vortrag Samstag

AUSSERIRDISCHE REPORTAGEN VOM SCHULALLTAG

Der in Duisburg lebende Kommunikationsdesigner beschreibt seine Erfahrungen aus dem Schulalltag: Verwirrte und uninformierte Lehrer, laute Mitschüler, die viele Regeln ignorieren und unangemessene und unverständliche Witze machen. Was aus der Sicht eines „Außerirdischen“ witzig klingt, war für Robin Schicha alles andere als witzig – er ist Autist.

Robin Schicha hat seine Erfahrungen im Leben in einigen Büchern durchaus unterhaltsam beschrieben. Vieles wird für den Zuhörer deutlicher und verständlicher. Dabei schwingt eine gehörige Portion Ironie mit.



► **Anja
Braun**

Augenoptikermeisterin



► **Dieter
Höppner**

Augenoptikermeister

Vorträge Samstag

SEHEN WIE EIN ADLER – UND TROTZDEM LRS / LERNSCHWÄCHEN!

Im Rahmen der menschlichen Wahrnehmung finden ca. 70% der Umfeld-Informationen Ihren Weg über die Augen in unser Gehirn, dabei hat die Sehschärfe nur einen kleinen Anteil am gesamten Sehvorgang. Damit Gesehenes oder Gelesenes verstanden wird, ist es notwendig das eine Vielzahl von Prozessen harmonisch zusammenspielen. Dieser Vortrag gibt einen Überblick über Wahrnehmungs-Prozesse, die möglichen Störfaktoren und Trainingsoptionen.

WAS HAT MOTORISCHE REIFE MIT SEH- UND LERNLEISTUNG ZU TUN?

Oft sind Kinder und Jugendliche sportlich engagiert und leisten Erstaunliches. Im Gegensatz dazu kommt es in der Schule zu vielen Auffälligkeiten, wie z.B. ständige Unruhe, mangelndes Kurzzeitgedächtnis, Defizite bei der Aufmerksamkeit, etc. Hier können die frühkindlichen Verhaltensmuster eine entscheidende Rolle einnehmen.

Bereits in der Schwangerschaft werden vom Fötus reflektorische Bewegungs- und Verhaltensmuster ausgeführt. In diesem frühen Stadium der menschlichen Reifung werden die Grundsteine für die Wahrnehmungsfähigkeit gelegt. Die optimale Entwicklung von Sehen, Hören und dem Gleichgewicht bedarf einer adäquaten motorischen Reifung. Dieser Vortrag zeigt die Zusammenhänge zwischen schulischer Leistung, motorischen Verhaltensmustern, Rhythmik, Wahrnehmungs-Entwicklung und deren Trainingsmöglichkeiten.



Prof. Dr.
► **Hans Biegert**

Vortrag Samstag

PRAKTISCHE HILFEN IM KLASSENZIMMER

Zur Person:

Prof. Dr. Hans Biegert ist leitender Schuldirektor und Schulträger der HEBO-Privatschule, Bonn



Dr. phil. Dr. scient. med.

► **Damir
Del Monte**

Vorträge Samstag

STRESS IN GEIST, GEHIRN UND KÖRPER

Chemische Botenstoffe wie z.B. die Neurotransmitter, verantwortlich für die chemische Erregungsübermittlung, spielen eine zentrale Rolle bei der Stressregulation. Obwohl es viele Transmittersysteme gibt, sollen im Folgenden nur diejenigen beschrieben werden, die im Zusammenhang von Emotionen, Stress und Gedächtnisbildung erforscht wurden. Eine bedeutsame Rolle in der Stressregulation spielen nach heutigem Wissensstand Dopamin, Serotonin, Noradrenalin und Acetylcholin. Nach ihnen werden dopaminerge, serotonerge, noradrenerge und cholinerge Bahnen bzw. Systeme unterschieden. Sie finden sich im Gehirn in charakteristischer Weise verteilt.

Die Erkenntnisse über die emotions- und verhaltensmodulierenden Eigenschaften der Neurotransmitter sind in dem heute vorliegenden Umfang sehr jung – die komplexe ständige Interaktion mehrerer neuronaler und endokriner Systeme hingegen nur teilweise bekannt. Die Betrachtung der wichtigsten verhaltensrelevanten Transmittersysteme und neuroendokrinen Achsen im Kontext der Stressreaktion sowie prominenter Wechselwirkungen dieser Systeme trägt allerdings wesentlich zum Verständnis der Stressreaktion bei.

Dr. Del Monte wird diese komplexen Vorgänge anschaulich und verständlich darlegen.

LERNEN UND GEDÄCHTNIS

Lernen und Gedächtnis sind komplexe kognitive Aufgaben, bei denen einerseits viele Hirnstrukturen funktionell zusammenarbeiten und andererseits auch emotionale und situative Faktoren eine große Rolle spielen (Markowitsch, 2007).

Nahezu alles Wissen, das Menschen im Laufe ihres Lebens erwerben, ist erlernt; ob in Form eines individuellen Wissens, das durch persönliche Erfahrungen erworben wurde oder als - durch Weitergabe gewonnenes – sozio-kulturelles Wissen. Ohne die Fähigkeit, einmal abgelegtes Wissen wieder abzurufen, sprich ohne ein Erinnerungsvermögen, könnte sich der Mensch gedanklich nur im gegenwärtigen Augenblick bewegen. Unfähig, aufgrund von Erfahrungswerten oder Erkenntnissen, sein Verhalten zu verändern (d.h. zu Lernen), besäße er weder ein zusammenhängendes Bild seiner eigenen Historie, noch die Fähigkeit, Zukünftiges gedanklich vorwegzunehmen. Er besäße kein Gestern und kein Morgen, lediglich den kleinen Ausschnitt gelebter Gegenwart.

Doch wie funktioniert diese Gedächtnisbildung? Und für die hier behandelte Thematik besonders wichtig: Lassen sich aus den bestehenden Erkenntnissen Hinweise für die Gestaltung von Lehr-Lern-Situationen ableiten?



► Petra Friederichs

Zur Person:

Dipl.-Sozialwirtin
Systemische Familien-
therapeutin (DGFS)
Pädagogin für Senso-
rische Integration (SI)
Supervisorin/Coach

Zwei Vorträge und ein Workshop am Samstag

SCHLUSS MIT DEM TÄGLICHEN KAMPF UM DIE HAUSAUFGABEN

Keine Motivation für's Lernen? Sie erleben Machtkämpfe um die Hausaufgaben, die sich über Stunden hinziehen können? Das Selbstbewusstsein des Kindes liegt am Boden, die Eltern sind in ihrer Kommunikation und in ihrem Handeln verunsichert, eine Unterstützung der Schule kommt zu Hause nicht an....!

In diesem Vortrag geht es um die Problemerkennung und Lösung des Hausaufgabenthemas. Es werden unterschiedliche Perspektiven dargestellt, Ursachen und Folgen von familiärem Stress aufgezeigt. Möglichkeiten eines Perspektivenwandels werden entwickelt, in Hinsicht auf eine persönlichkeitsstärkende Unterstützung von Kindern und eine wertschätzende Eltern-Kind Beziehung.

WORKSHOP

Dieser Workshop baut auf den Vortrag auf. Eine Teilnahme am Vortrag ist daher sehr sinnvoll. Im Workshop geht es um die praktische Umsetzung, die Weitergabe von Tipps und Lösungsideen und die Möglichkeit das eine oder andere auch selbst auszuprobieren.

KOMMUNIKATION IN DER FAMILIE

Kommunikationsverhalten ist ein Lernprozess, der gleich nach der Geburt startet und ein Leben lang anhält. Wie unsere Kinder kommunizieren, lernen sie größtenteils von uns Eltern, denn sie schauen es sich von uns ab und reagieren auf unser Kommunikationsverhalten. Kommunikation ist ein verbindender und zentral wichtiger Aspekt innerhalb der Familie.

Dabei vermitteln wir unsere Botschaften, Gefühle und Bedürfnisse nicht nur über die verbale Sprache, sondern auch über unsere Körpersprache und Mimik. Missverständnisse entstehen dabei immer wieder, denn nicht alles was gut gemeint ist, wird vom Gegenüber auch so aufgefasst.

Wie Kommunikation innerhalb der Familie gut gelingen kann, selbst in der Pubertät, wird in diesem Vortrag besprochen. Streitgespräche friedlich, ohne Feindseligkeit und Aggressionen zu führen und welche Bedeutung gegenseitigem Respekt, Gesprächsregeln, Wertschätzung, Gefühlen und Bedürfnissen, sowie Empathie und Selbstreflexion dabei zukommen, wird ebenfalls gezeigt.



Dipl. psych.

► **Norbert Gerbert**

Vortrag Samstag

SELBSTÄNDIG WERDEN MIT ADS/ADHS, TRANSITIONSSCHULUNG BEI ADS/ADHS

Für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, die von AD(H)S betroffen sind, ist die Entwicklung der Selbstständigkeit in jedem Alter mit besonderen Herausforderungen verbunden. Neben den normalen Entwicklungsaufgaben wie Identitätsfindung, Ablösung vom Elternhaus und berufliche Orientierung müssen sie lernen, ihre krankheitsbedingten Besonderheiten und Einschränkungen zu akzeptieren.

Zudem müssen sie zunehmend die Verantwortung für ihre Erkrankung übernehmen und eigenständig die medizinische Versorgung organisieren. Der Übergang vom behandelten Kind hin zum eigenverantwortlich handelnden jungen Erwachsenen gelingt bei weitem nicht immer reibungslos, ebenso der Wechsel von der pädiatrischen Behandlung zu einer entsprechend qualifizierten Versorgung in der Erwachsenenmedizin. Um Jugendliche und ihre Eltern darauf vorzubereiten, bedarf es daher einer gezielten Unterstützung und Beratung. Ein Ansatz dazu ist die Patientenschulung, die Handlungskompetenzen und motivationale Faktoren in den Mittelpunkt stellt.

Wirksame Schulungsprogramme vermitteln nicht nur handlungsrelevantes Wissen im Hinblick auf Ursachen, Therapie und Folgen der Erkrankung, sie fördern vor allem sogenannte Selbstmanagementfertigkeiten. Sie greifen emotionale Probleme im Zusammenhang mit der Krankheit auf und unterstützen deren Bewältigung.

Solche am Selbstmanagement orientierten Schulungen führen zu Verbesserungen von somatischen, psychosozialen und gesundheitsökonomischen Parametern und werden bei vielen Indikationen in den Behandlungsleitlinien als Bestandteil der Langzeittherapie genannt.



► **Angelika Schneider - Funk**

Inhaberin der Crazy Music School

Workshop Samstag

„SCHLAGFERTIG“ EIN WORKSHOP DER CRAZY MUSIC SCHOOL

Die Kinder werden mit rhythmischen Spielen, Stoptänzen, freier Improvisation in die Rhythmik der Musik eingeführt.

Es wird getrommelt, sich bewegt, gesungen, mit dem Drumstick auf einen Gymnastikball geschlagen und vieles mehr...

Das Motto ist: Spaß haben und dabei auch noch etwas lernen.

Der Workshop findet statt von 9.00 – 17.30 Uhr mit anschließender Aufführung des Musikprogramms



Prof. Dr.

► **Christian
Montag**

Zur Person:

Leitung der Abteilung
Molekulare Psychologie
Uni Ulm

Vortrag Samstag

INTERNET, SMARTPHONE & CO. GIBT ES EIN ZUVIEL?

Smartphone, Internet und digitale Welten bestimmen unseren privaten als auch beruflichen Alltag. Zweifelsohne haben uns die neuen technischen Möglichkeiten produktiver gemacht und in vielen Bereichen den Alltag erleichtert. Immer mehr Menschen kommen aber mittlerweile an einem Punkt an, wo „gefühl“ das Zuviel an Digital erreicht ist (und die Produktivität auch kippen kann). Dies ist Grund genug, sich wissenschaftlich mit diesem Thema auseinanderzusetzen.

Unter Verwendung moderner Methoden der Hirnforschung wird der Frage nachgegangen, ob eine Übernutzung von digitalen Inhalten tatsächlich (gesundheits-)schädlich ist. Zusätzlich wird auch aus einer psychologischen Perspektive beleuchtet, ob es Gruppen von Menschen gibt, die besonders anfällig für eine Übernutzung von digitalen Inhalten sind. Zusammenhänge zwischen Übernutzung digitaler Medien und ADHS/Depression werden hier genauso erläutert wie Zusammenhänge zwischen „Internet- und Smartphonesucht“ und Persönlichkeitseigenschaften.

Schließlich werden Zahlen von einer der größten Smartphone-Studien in Deutschland mit Hilfe von psychoinformatischen Methoden über das aktuelle Nutzungsverhalten präsentiert. Da digitale Welten uns durch ein hohes E-Mailaufkommen und Ähnliches auch im Beruf stressen können, wird zusätzlich das Flow-Konzept im Kontext von zahlreichen täglichen Unterbrechungen am Arbeitsplatz bemüht. Zum Schluss des Vortrags werden Anregungen gegeben, wie wir von einem Zuviel an Digital wegkommen, um wieder Zeit für die wesentlichen Dinge im Leben zu finden.



Prof. Dr.

► **Alexandra
Philipsen**

Zur Person:

Direktorin der Klinik für
Psychiatrie und Psycho-
therapie am Universitäts-
klinikum Bonn

Vortrag Samstag

AD(H)S IM ERWACHSENEN- ALTER – HILFEN ZUR ALL- TAGSBEWÄLTIGUNG

Wie kann man als Erwachsener in einem selbst bestimmten Leben mit AD(H)S zurechtkommen? Welche Hilfen und Strategien können den Alltag mit seinen Herausforderungen erleichtern?

Diesen Fragen stellt sich Prof. Dr. Alexandra Philipsen, seit kurzem Direktorin der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie am Universitätsklinikum Bonn, in ihrem Vortrag.

AD(H)S ist schon sehr lange ein Schwerpunkt von Prof. Dr. Philipsens wissenschaftlicher Arbeit. Sie erforscht neue Therapieansätze immer mit dem Blick auf eine bessere Alltagsbewältigung und Möglichkeiten des Selbstmanagements für die Betroffenen.



Dr. med.

► **Brigitte
Pollitt**

Zur Person:

Chefärztin des Johanniter-Zentrum für Kinder- und Jugendpsychiatrie Neuwied

FÄ für Kinder- und Jugendpsychiatrie und –psychotherapie

FÄ für Psychiatrie – Psychotherapie

Vorträge Samstag

AUFRÄUMEN MIT ALTEN MYTHEN UND VORURTEILEN ÜBER ADHS – ADHS IN DER LEBENSSPANNE

„Der gehört doch nur ordentlich erzogen!“

„Das wächst sich aus.“

„Mehr Sport und richtige Ernährung, dann wird das schon!“

Was ist dran an all diesen Hypothesen zum Krankheitsbild ADHS? Was gibt es an Wissen darüber und wie gut sind die wissenschaftlichen Belege dazu? Das Störungsbild „Aufmerksamkeits-Defizit- (Hyperaktivitäts-) Störung“ oder „Hyperkinetische Störung“ wurde in den letzten Jahrzehnten umfassend erforscht. Risiken für die Entstehung und Verstärkung sowie hilfreiche Strategien sind im Vergleich zu anderen psychischen Störungen gut belegt. Für jeden einzelnen Menschen gibt es viele mögliche Lösungen in unterschiedlichen Lebensspannen, zumal wissenschaftliche Erkenntnisse nicht immer auf den einzelnen anzuwenden sind.

Mit dem Vortrag soll die Entscheidungskompetenz der Zuhörer erweitert werden, in dem Spannungsfeld von wissenschaftlicher Erkenntnis, Erfahrungswissen und den Bedürfnissen der einzelnen Person u. Familie.

FRÜHDIAGNOSTIK UND DIFFERENZIERUNG

Das neurofunktionelle Störungsbild einer ADHS-Erkrankung tritt schon im frühen Kindesalter auf, wenn auch die Funktionsbeeinträchtigungen in der Zeit sehr unterschiedlich stark ausgeprägt sein können. Zudem sind diese Beeinträchtigungen unspezifisch, so dass verschiedene Diagnosen und Entwicklungsstörungen abgegrenzt werden müssen.

Da wesentliche Grundannahmen und Beziehungserfahrungen der früher Kindheit ein ganzes Leben prägen können ist es wichtig, diese Funktionsbeeinträchtigungen frühzeitig zu erkennen und adäquat zu behandeln. Besonders junge Kinder mit sehr unruhigem Verhalten und erregbarem Temperament sowie Aggressionen haben ein sehr hohes Risiko der Fehlentwicklung.

Viele negative Rückmeldungen mit früher, tiefgreifender Beeinträchtigung des Selbstwertes sowie der Gefahr von großen Unsicherheiten in der Interaktion mit Mitmenschen sind mit dafür verantwortlich und können als Umgebungsfaktoren verändert werden. Eine frühe, differenzierte Diagnostik ist notwendig, damit die vorhandenen sehr wirksamen Therapien eingesetzt werden können um eine gesunde Persönlichkeitsentwicklung trotz Handicap zu erreichen.



Prof. Dr.

► **Ludger Tebartz
van Elst**

Zur Person:

Neurowissenschaftler, Kliniker und Facharzt sowie Professor für Psychiatrie und Psychotherapie Klinikum der Albert-Ludwigs-Universität Freiburg i. Breisgau.

Vortrag Freitag

AFFEKT- UND EMOTIONS- REGULATION BEI AD(H)S UND ASS

Die Affekt- und Emotionsregulation ist bei Menschen, die von AD(H)S oder einer Autismus-Spektrums-Störung (ASS) betroffen sind, problematisch bis hin zu pathologischen Ausprägungen. Das schränkt die Alltagsbewältigung für viele Menschen erheblich ein und führt zu vielfältigen Problemen im sozialen Miteinander. Aber was ist die Ursache für Störungen der Affekt- und Emotionsregulation?

Die aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnisse in diesem Bereich stellt Prof. Dr. Ludger Tebartz van Elst von der Universität Freiburg i.B. vor. Als leitender Oberarzt und Psychiater am Universitätsklinikum Freiburg berichtet Tebartz van Elst von seiner Therapiearbeit und über Behandlungsmöglichkeiten und Hilfen.

Vortrag Samstag

ASS, AD(H)S UND PERSÖNLICHKEITSENTWICKLUNG

In seinem zweiten Vortrag referiert Prof. Tebartz van Elst über die speziellen Entwicklungsbedingungen von Menschen mit ASS und AD(H)S. Er erklärt Zusammenhänge und Folgen für das Leben und die Persönlichkeit Betroffener.



Prof. Dr. med.

► **Michael
Schlander**

Vortrag Samstag

ÖKONOMIE IM GESUNDHEITSWESEN

Prinzipien im Gesundheitswesen erfolgreich hinterfragen.

Wie aus einem Nein ein Ja machen.



Dipl.-Kffr.

► **Ute Kögler**
Vorsitzende Juvenus e.V.



Dr.

► **Ortrud Sander**
Langjährige
Personalentwicklerin

Workshop Samstag

MIT AD(H)S ERFOLGREICH IM BERUF. GEHT DAS?

Vorstellung von Ergebnissen einer Interviewreihe mit Berufstätigen mit und ohne AD(H)S.

Was haben Menschen mit ADS/ADHS unternommen, um erfolgreich im Beruf zu sein? Welche Strategien haben sie eingesetzt? Welche Erfahrungen haben sie gemacht? Unterscheiden sich Strategien und Handlungsmuster grundlegend von Menschen ohne AD(H)S oder gibt es Gemeinsamkeiten? Das sind die Fragen, denen in der Studie nachgegangen wird. Um diese Fragen beantworten zu können, sind 2 Untersuchungsgruppen interviewt worden: berufstätige Menschen mit und ohne AD(H)S. Als Methode sind halbstrukturierte Interviews eingesetzt worden. Aus den Erkenntnissen aus den Interviews sollen Empfehlungen für die Praxis abgeleitet werden.

In dem Vortrag werden erste Ergebnisse vorgestellt und mit den Teilnehmenden diskutiert.



Prof. Dr.

► **Sören
Schmidt**

Vortrag Samstag

ADHS IM STRASSENVERKEHR RISIKOFAKTOREN UND IMPLIKATIONEN FÜR DIE PRAXIS

Eine Grundvoraussetzung zur Teilnahme am Straßenverkehr ist eine unbeeinträchtigte Aufmerksamkeit. Allgemein gilt dies für eine Vielzahl von neurologischen und neuropsychologischen Störungen, die mit Beeinträchtigung im Bereich basaler Aufmerksamkeitsleistungen einhergehen.

Da die Aufmerksamkeitsdefizit-/ Hyperaktivitätsstörung (ADHS) eine Störung darstellt, die gleichermaßen mit einer funktionellen Beeinträchtigung der Aufmerksamkeitsleistung assoziiert ist, stellt sich ebenfalls die Frage, inwieweit ADHS die Leistung im Straßenverkehr beeinträchtigt. ADHS wird nicht in der Fahrerlaubnisverordnung (FeV) erwähnt und wird auch im Straßenverkehrsgesetz (StVG) nicht näher angeführt, jedoch weist eine Vielzahl internationaler Studien darauf hin, dass ADHS-betroffene Erwachsene ein höheres Risiko für Verkehrsunfälle und -delikte aufweisen.

Im Vortrag wird daher zunächst eine kurze thematische Gegenstandsbestimmung vorgenommen. Anschließend werden konkrete Risikofaktoren berichtet, die in zwei Studien mit deliktauffälligen Kraftfahrern ermittelt werden konnten. Die darüber erzielten Ergebnisse werden abschließend entsprechend ihrer Relevanz für die Praxis und schließlich im Sinne möglicher Implikationen diskutiert.



Prof. Dr. med.

► **Norbert
Wodarz**

Zur Person:

Leiter der Suchtforschung
an der Universität Regens-
burg

Vorträge Samstag

ADHS UND SUCHT – EINE UNHEILVOLLE KOMBINATION?

Das Risiko für eine Suchtentwicklung ist nach gesicherten wissenschaftlichen Erkenntnissen gerade bei Menschen erhöht, die von AD(H)S betroffen sind. Vor allem unbehandelte AD(H)S-Patienten haben ein größeres Risiko eine Suchterkrankung zu entwickeln. Das Zusammenreffen beider Störungen erfordert von Betroffenen, ihrem sozialen Umfeld und Therapeuten viel Verständnis und fundiertes Wissen über die Zusammenhänge und Unterstützungsmöglichkeiten.

Prof. Dr. Norbert Wodarz, Leiter der Suchtforschung an der Universität Regensburg, beschreibt wissenschaftliche Ergebnisse aus seiner Forschungsarbeit. Er erläutert neurobiologische Veränderungen und deren Auswirkungen auf Denken, Fühlen und Verhalten, die zur Entstehung und Aufrechterhaltung von Abhängigkeiten führen.

ADHS UND SUCHT – BESONDERE HERAUSFORDERUNGEN IN DER BEHANDLUNG

beschreibt Herr Prof. Dr. Wodarz darüber hinaus Erkenntnisse seiner Studien und langjährigen Erfahrung zur Behandlung von Suchterkrankten. Die Verbesserung der Versorgung von Suchtabhängigen mit komorbiden Störungen wie z.B. AD(H)S im Erwachsenenalter ist ein Schwerpunkt seiner wissenschaftlichen Arbeit. .

BUCHTIPP

Claudia Reinicke

Mit ADHS und Freude durch den Schulalltag (Spickzettel für Lehrer)

Drei Störungen in fünf Minuten, die Hausaufgaben zu Hause vergessen, der Banknachbar beschwert sich über sein zerbrochenes Lineal – Kinder mit ADHS können einem den letzten Nerv rauben, weil sie scheinbar nicht zu steuern sind. Was ist die richtige Reaktion? Loben, Strafen oder Ignorieren? Wie bewegt man ein ADHS-Kind zur Kooperation?

Claudia Reinicke beschreibt die Symptomatik und die Ursachen von ADHS alltagstauglich und ohne Grundsatzdiskussion. Sie stellt die möglichen Reaktionen auf den Prüfstand und zeigt, welche Elemente sich sinnvoll anwenden lassen. Richtschnur ist eine lösungsorientierte Kommunikation, die ein effektives und freudvolles Lernen erleichtert.



PROGRAMM Freitag, 23. November 2018		PROGRAMM Samstag, 24. November 2018	
17.00-17.20 Uhr	Begrüßung: Ute Kögler , 1. Vorsitzende JUVEMUS e.V.		
17.20-18.00 Uhr	Aufräumen – eine Kunst ? – Kunst aufräumen - Video von Ursus Wehrli Vorstellung des Tagungsprogramms durch Monika Reif-Wittlich , Geschäftsführerin JUVEMUS e.V.		
18.00-19.30 Uhr	Prof. Dr. Ludger Tebartz van Elst AD(H)S, ASS und Persönlichkeitsentwicklung		
19.30-20.00 Uhr	Robin Schicha – Autistische Künstler und ihre Werke Im Anschluss Imbiss mit Ausstellung und Austausch		
Zusätzliche Angebote: Büchertisch Markt der Möglichkeiten mit Präsentation verschiedener Angebote, Informationen und Gelegenheiten zu persönlichen Gesprächen. Am Samstag: Ganztägiger musikalischer Workshop der Crazy Music School für Kinder im Grundschulalter (Anmeldung erforderlich)			
BASISWISSEN		MEDIZIN / WISSENSCHAFT	WAHRNEHMUNGS- VERARBEITUNGSSTÖ- RUNGEN, LERNEN
09.00-10.30 Uhr	Dr. med. Brigitte Pollitt Aufräumen mit alten Mythen und Vorurteilen über AD(H)S – AD(H)S in der Lebensspanne -Vortrag- 1	Prof. Dr. Ludger Tebartz van Elst Affekt- und Emotionsregulation bei AD(H)S und ASS -Vortrag- 2	Anja Braun / Dieter Höppner Sehen wie ein Adler – und trotzdem Lernschwächen/LRS -Vortrag- 3
KAFFEEPAUSE		GESPRÄCHE	
10.30-11.00 Uhr	AUSTAUSCH		
11.00-12.30 Uhr	Prof. Dr. med. Michael Schlander Ökonomie im Gesundheitswesen -Vortrag- 6	Dr. phil. Dr. scient. med. Damir Del Monte Stress in Geist, Gehirn und Körper -Vortrag- 7	Anja Braun / Dieter Höppner Was hat motorische Reife mit Seh- und Lerneistung zu tun? -Vortrag- 8
12.30-14:00 Uhr	MITTAGSPAUSE - IMBISS UND MÖGLICHKEIT ZUM INTERDISZIPLINÄREN AUSTAUSCH UND BESUCH DES MARKTES DER MÖGLICHKEITEN		
14:00-15:30 Uhr	Dr. med. Brigitte Pollitt Frühdagnostik und Differenzierung -Vortrag- 11	Prof. Dr. Christian Montag Internet, Smartphone & Co. Gibt es ein Zuviel? -Vortrag- 12	Dr. phil. Dr. scient. med. Damir Del Monte Lernen und Gedächtnis -Vortrag- 13
15:30-16:00 Uhr	KAFFEEPAUSE		
16:00-17.30 Uhr	Robin Schicha Außerirdische Reportagen vom Schullalltag -Vortrag- 16	Prof. Dr. Norbert Wodarz AD(H)S und Sucht - besondere Herausforderungen in der Behandlung -Vortrag- 17	16.30 – 18.00 Uhr Prof. Dr. h.c. Hans Biegert Praktische Hilfen im Klassenzimmer -Vortrag- 18
17:30-18.00 Uhr	MUSIKALISCHE AUFFÜHRUNG DER PROJEKTGRUPPE CRAZY MUSIC SCHOOL		
	FAMILIENSITUATION	ALLTAGSPROBLEME UND DEREN BEWÄLTIGUNG IM ERWACHSENENALTER	
	Dipl.-Psych. Norbert Gebert Selbstständig werden mit AD(H)S -Vortrag- 4	Prof. Dr. Sören Schmidt ADHS im Straßenverkehr: Risikofaktoren und Implikationen für die Praxis -Vortrag- 5	
	Dipl. Sozialwirtin Petra Friederichs Kommunikation in der Familie -Vortrag- 9	Prof. Dr. Norbert Wodarz AD(H)S und Sucht – eine unheilvolle Kombination? -Vortrag- 10	
	Dipl. Sozialwirtin Petra Friederichs Schluss mit dem täglichen Kampf um Hausaufgaben -Vortrag- 14	Ute Kögler/ Dr. Ortrud Sander Mit AD(H)S erfolgreich im Beruf- Geht das? Vorstellung von Ergebnissen einer Interviewreihe -Workshop- 15	
	Dipl. Sozialwirtin Petra Friederichs Schluss mit dem täglichen Kampf um Hausaufgaben -Workshop- 19	Prof. Dr. Alexandra Philippsen AD(H)S im Erwachsenenalter Hilfen zur Alltagsbewältigung -Vortrag- 20	



JUVEMUS

Vereinigung zur Förderung von Kindern und Erwachsenen mit Teilleistungsschwächen e.V.

JUVEMUS e. V.
Geschäftsstelle
Brückenstraße 25

56220 Urmitz

oder per Fax 0 26 30 - 98 97 17

BEITRITTSERKLÄRUNG

Ich / Wir möchte(n) Juvemus e. V. beitreten

Name / Familie _____

Vorname(n) _____

Straße _____

PLZ, Ort _____

Telefon, Telefax _____

E-Mail _____

Ort, Datum _____

Unterschrift _____

Aus organisatorischen Gründen kann eine Mitgliedschaft nur durch Erteilung einer Bankeinzugsermächtigung und mit unterzeichneter Scientology-Erklärung begründet werden. Als Quittung für das Finanzamt dient Ihr Kontoauszug mit der Belastung des Beitrags.

Ich/Wir bin/sind damit einverstanden, dass der Jahresbeitrag in Höhe von 36 EUR von meinem Konto eingezogen wird. Kündigen kann/können ich/wir zum Jahresende.

Falls Sie mehr als den von der Mitgliederversammlung festgelegten Mindestbeitrag zahlen möchten:

Ich / Wir möchte(n) jährlich _____ EUR als Mitgliederbeitrag zahlen.

IBAN _____

Bank _____

BIC _____

Ort, Datum _____

Unterschrift _____

DATEN-ERKLÄRUNG

Ich/Wir bin/sind mit der Weitergabe meiner/unserer Adresse an Vereinsmitglieder zur Vermittlung von Kontakten

einverstanden nicht einverstanden

Auf der Homepage des Juvemus e. V. finden Sie die aktuelle Datenschutzerklärung!

DATENSCHUTZ-VERPFLICHTUNGSERKLÄRUNG

Beim Abgleich Ihrer Daten – Vor- und Nachname – an allen Listen des Religious Technology Center (RTC) bezüglich Ihrer Mitgliedschaft verpflichten wir uns und sichern Ihnen zu, dies unter strikter Beachtung des Bundesdatenschutzgesetzes (BDSG) zu tun. Insbesondere werden die Daten nicht an Dritte weitergegeben und nach Abgleich unverzüglich vernichtet.

Ort, Datum _____

Unterschrift _____

JAHRESABONNEMENT DER JUVEMUS-VEREINSZEITSCHRIFT

Hiermit bestelle(n) ich/wir das Jahresabonnement von JUVEMUS.

Name / Familie _____

Vorname(n) _____

Straße _____

PLZ, Ort _____

Telefon, Telefax _____

JUVEMUS erscheint zweimal jährlich im Frühjahr und im Herbst. Das Jahresabonnement inkl. Porto und Verpackung kostet 11 EUR. Aus organisatorischen Gründen können wir nur die Zahlung über Einzugsermächtigung anbieten.

Ich/Wir bin/sind einverstanden, dass der Betrag von 11 EUR von meinem/unserem Konto abgebucht wird. Kündigen kann/können ich/wir jeweils zum Jahresende.

IBAN _____

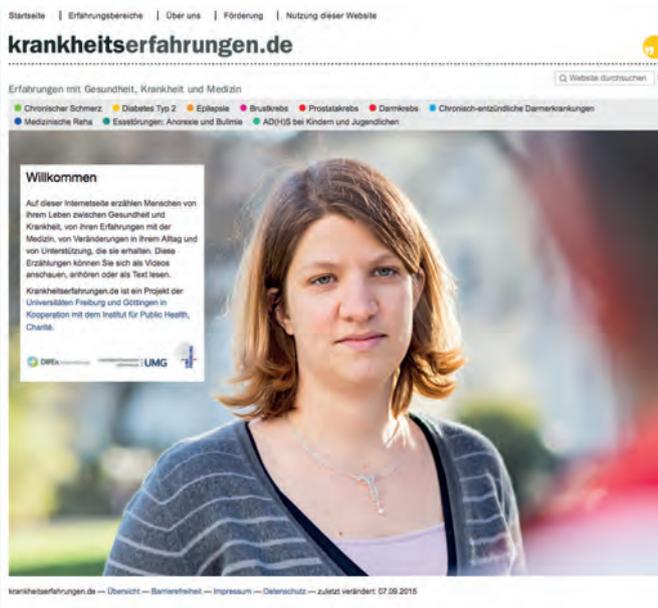
Bank _____

BIC _____

Ort, Datum _____

Unterschrift _____

www.krankheitserfahrungen.de



Festakt zur Erweiterung des Online-Portals mit dem Thema: AD(H)S bei Kindern und Jugendlichen am 9.3.2018, HEBO Privatschule

Seit 2011 berichten Menschen mit unterschiedlichen Erkrankungen und Gesundheitsproblemen über ihre persönlichen Krankheitserfahrungen auf der Webseite www.krankheitserfahrungen.de.

Die Idee des Projektes ist es, Erfahrungen von Menschen im Umgang mit einem gesundheitlichen Problem in einem barrierefreien und kostenlosen Internetportal anderen zugänglich zu machen. So wird die Webseite von Betroffenen als ein Ort gesehen, an dem man jenseits medizinischer Hilfe Unterstützung und ein Gefühl des Nicht-Alleinseins bekommt. Es ist eine Art virtuelle Selbsthilfegruppe mit hohem personalisiertem Anteil, kein Ratgeber, sondern gelebte Erfahrung.

Ab dem 9. März gibt es dort den neuen Themenbereich: Erfahrungen von Kindern, Jugendlichen und ihren Eltern mit AD(H)S. Zur Eröffnung gab es einen Festakt in der HEBO Privatschule in Zusammenarbeit mit Herrn Dr. Palant, dem Projektleiter krankheitserfahrungen.de und Herrn Prof. Dr. Biegert, HEBO Privatschule.

Im Rahmen der Veranstaltung wurden die unterschiedlichen Sichtweisen dargestellt, die einer Betroffenen, die einer Lehrerin und die aus Eltern- und Selbsthilfesicht.

Der Aufbau der Webseite wurde vom Institut für Allgemeinmedizin der Universitätsmedizin Göttingen finanziert, das Projekt insgesamt wird gefördert von der Deutschen Rentenversicherung, dem Bundesministerium für Bildung und Forschung.

Ute Kögler

Der Aufbau der Webseite „krankheitserfahrungen.de“ und die dort bisher veröffentlichten Erfahrungsbereiche sind ein Projekt des Förderschwerpunktes „Versorgungsnaher Forschung – Chronische Krankheiten und Patientenorientierung“ der Deutschen Rentenversicherung

JUVE MUS ON TOUR / Ute Kögler

- 26.01.2018 Verbesserung von Verhalten durch den Aufbau von Bindung“, Dr. Fritz Jansen, HEBO Pädagogisches Kolloquium
- 03.02.2018 Weiterbildung Netzwerk Aufmerksamkeitsstörung (NAS), Siegburg
- 09.03.2018 Festakt zur Erweiterung des Online-Portals mit dem Thema: AD(H)S bei Kindern und Jugendlichen , HEBO Privatschule
- 10./11.2.18 Transitionscoach Ausbildung, Kassel
- 24./25.2.18 ADHD Europe Mitgliederversammlung 2018 in Malta
- 1.-3.2.2018 Jubiläums-Tagung Kindernetzwerk, Berlin
- 21.4.2018 Jahrestreffen und Mitgliederversammlung ADHS Deutschland
- 08.06.2018 Juvemus Regionalgruppe Bonn (Eltern) und die HEBO-Privatschule luden ein zum Vortrag: AD(H)S und Sucht

JUEMUS ON TOUR / Monika Reif-Wittlich

- 29.01.2018 AK Kooperationen im Kindernetzwerk beim Apotheker verband Hessen in Offenbach, Schwerpunktthemen: Stand der Vorbereitungen der Jubiläumstagung des KNW in Berlin, Thema Arzneimittel bei Kindern mit Nachlese einer VfA-Veranstaltung im Nov.17 zum Thema Off-label-use und mit Ausblick zum Thema klinische Studien bei Kindern
- 01.-04-03.18 Jubiläumstagung Kindernetzwerk in Berlin
- 19.04.2018 Vortrag „ADHS verstehen lernen und Kompetenzen entwickeln“ mit Erfahrungsaustausch bei der Bürgerstiftung Koblenz und Kreis der Lernpaten
- 19.05.2018 AK Kooperationen im KNW beim Apothekerverband Hessen in Offenbach. Schwerpunktthemen: Nachlese der KNW-Jubiläumstagung Berlin, Thema Arzneimittel bei Kindern, klinische Studien. Erfahrungswissen der Selbsthilfe mit Vorstellung eines neuen Projektes mit der BEK zur Vorbereitung einer „Blaupause“ für die Selbsthilfe mit einem abgespeckten Fragebogen. Projekt Patientenkompetenz mit AOK Bundesverband. Möglichkeiten zu Kooperationen mit dem Apothekerverband, z.B. bei den Themen: Arzneimittelsicherheit bei Kindern und asylsuchende Kinder
- 20.06.2018 Arbeitskreistreffen des Koblenzer Transitionsnetzwerkes mit Vortrag von Frau Dr. Sabine Krämer, FÄ für Psychiatrie und Psychotherapie in Ffm – Schwerpunktthema : Vorstellung eines Online-Coaching-Programmes für Erwachsene mit ADHS (www.selbsthilfe-programm.de)

- 26.06.2018 WEKISS: Gesamttreffen der Selbsthilfegruppen im Raum Koblenz
- 18.07.2018 Studioaufnahmen im SWR Studio Baden-Baden mit Ute Erve
- 25.07.2018 Arbeitskreistreffen des Kindernetzwerkes in Aschaffenburg.

JUEMUS ON TOUR / Ute Erve

- 1.-3.3.2018 Tagung und Mitgliederversammlung des Kindernetzwerkes
- 11.04.2018 „Neue Möglichkeiten der medizinischen Rehabilitation bei Kindern und Heranwachsenden mit ADHS“ Vortrag im Johanniter Zentrum Neuwied
- 18.04.2018 Im virtuellen Raum sicher unterwegs - Vortrag im HTZ Neuwied: Umgang mit neuen Medien will erlernt sein
- 21.04.2018 Symposium des ADHS Deutschland in Königswinter Infos unter: <https://www.adhs-deutschland.de/>
- 25.04.2018 3. Waldbreitbacher Selbsthilfenachmittag
- 23.06.2018 Selbsthilfepicknick in den Goetheanlagen in Neuwied
- 18.07.2018 Interview in der Sendung „Kaffee oder Tee“ des SWR
- 25.07.2018 Arbeitskreistreffen des Kindernetzwerkes in Aschaffenburg, Thema: Erarbeitung eines praxistauglichen Arbeitsbogens zur Erfassung der Beratungsleistungen von Selbsthilfegruppen. Grundlage: Umfassender Fragebogen erstellt von Dr. Kofahl, UK HH nach Auswertung einer ersten Anwendungsstudie, an der Juvemus maßgeblich beteiligt war.

Im virtuellen Raum sicher unterwegs

Vortrag am 18.4.18 im HTZ Neuwied: Umgang mit neuen Medien will erlernt sein

Willkommen im digitalen Zeitalter. Was für die Elterngeneration noch nicht galt, ist heute für den Nachwuchs absolut selbstverständlich: Der alltägliche, gern auch zeitintensive Umgang mit den neuen Medien.

Die Uhr lässt sich nicht zurückdrehen. Was also tun, damit dieser Umgang ein positiver werden möge? Rund um „Medienkonsum und Medienerziehung: Chancen und Risiken für Kinder und Jugendliche heute“ referierte Frank Schallenberg vor vollem Saal im Heilpädagogisch-Therapeutischen Zentrum (HTZ) Neuwied. Schallenberg ist Pädagoge, zertifizierte Kinderschutzfachkraft und Geschäftsführer von „Brücke Köln“, einer Initiative zur Kriminalprävention.

Seit vielen Jahren wird vom HTZ-Team und der Psychiatriekoordinationsstelle der Kreisverwaltung Neuwied eine Fortbildungsveranstaltung organisiert. Sie richtet sich an alle im Gesundheitswesen Tätige. Dieses Mal thematisch im Fokus: die neuen Medien. Eine Welt, in der sich die jungen Leute meist ebenso selbstsicher wie blauäugig bewegen. Den Eltern jedoch fällt der Zugang schwer. Was macht mein Kind da eigentlich, wie geht das, ist das gefährlich, muss ich für Schutz sorgen?

„**Medienerziehung statt Medienkonsum**“ hätte der Vortrag auch betitelt werden können. Denn dies war die Quintessenz: Vor allem solange sich der Nachwuchs noch nicht aufgrund der Pubertät von den Eltern ablöst und entwicklungsbedingt Widerstand leistet, möchte Frank Schallenberg Müttern, Vätern sowie Fachkräften Mut machen, die Kinder mit den Medien nicht allein zu lassen. Inhalte sollten nicht unkri-



tisch konsumiert, sondern möglichst gemeinsam reflektiert werden. Dazu gehört aber, dass sich auch Eltern mit den Medien beschäftigen, altersgerechte Regeln nebst transparenter Begründung aufstellen und das Gespräch mit dem Nachwuchs suchen.

Man kann Dreijährige schon durchaus einige Minuten an die Computertastatur lassen, um ihre Neugierde zu befriedigen“, so der Experte. **„Aber natürlich kontrolliert.“** Bis zu zwanzig Minuten täglich etwas Kindgerechtes gemeinsam mit Mama oder Papa im Internet gucken, könne der nächste Schritt sein. Bis das Kind zehn Jahre alt ist, kann Ziel sein, es an die Idee heranzuführen, Infos aus dem Netz zu ziehen. „Zu Risiken kommt es dann, wenn das Kind nicht gut begleitet ist“, so Schallenberg. Schlichtweg keine Zugänge zur neuen Medienutzung zur Verfügung zu stellen, „bringt nichts“. Spätestens in der Pubertät suchten sich die jungen Leute heimlich Orte, um auszuprobieren, was sie ausprobieren möchten. Denn die neuen Medien gehören einfach dazu.

Zum Hintergrund: Die Entwicklungsaufgaben der Kinder haben sich im Vergleich mit anno dazumal nicht geändert. Aber die Bedingungen. Fand die Sozialisation des Nach-

wuchses früher in Familie, Kindergarten, Schule und Peer-Group (dt. Gleichaltrige) statt, **kommt heute eine neue Sozialisationsinstanz hinzu: der stets größer werdende „virtuelle Raum“**. Dabei verschiebe sich auch die Teilnahme an heutzutage gern mehreren Peer-Groups in die Netzwerke, schildert Frank Schallenberg. Hier sei viel Selbstdarstellung angesagt. Und wenig Platz, um reales Kommunikationsverhalten oder gar eine gute Streitkultur zu erlernen. Dies müsse idealerweise in der Kernfamilie geschehen: „Die Medien dürfen kein Lückenfüller sein.“

Kurz: Vieles am Ist-Zustand bereitet auch den Experten Kopfzerbrechen. Wünschenswert wären Kenntnisse in puncto Medienangebote bei Eltern sowie Fachkräften der Jugendhilfe. Denn nur, wer selbst sicher unterwegs ist im neuen Medienraum, kann auch anleiten, vernünftige Regeln aufstellen und Kinder und Jugendliche sensibilisieren, wo Gefahren lauern und wo die Chancen sind.

Am Ende der Veranstaltung gingen die Teilnehmer mit vielen neuen Impulsen nach Hause. Eine Übersicht aller Veranstaltungen zum Thema gemeindenaher Psychiatrie im Landkreis Neuwied finden Sie im Internet unter www.psychiatrie-neuwied.de.

Motto: „Gesicht zeigen“

Unter dem Motto „Gesicht zeigen“ lud die Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe zu „Ein Picknick wir für mich gemacht!“ von 11–15 Uhr nach Neuwied ein.

Durch diese bundesweite Premiere wurde auch die Deutsche Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung als Ausführende im nördlichen Rheinland-Pfalz wahrnehmbar. Für Doris Macha, vom DCCV Arbeitskreis Ernährung, sowie als Kontaktperson der Binger Selbsthilfegruppe für Menschen mit diesen chronisch entzündlichen Darmerkrankungen, ein Grund mehr sich zu beteiligen. „Gesicht zu zeigen“ für die Selbsthilfe in Gruppe und Verband. Da für CED-Patienten die Erreichbarkeit von Toiletten zur Teilhabe am öffentlichen Leben, eine große Bedeutung haben, war Doris Macha schnell klar, bei dieser Veranstaltung wird niemand am Besuch gehindert - auch Rollifahrer fanden ein WC vor!

Erste Selbsthilfegruppen hatten ihr Dabeisein schnell angekündigt.



Foto: wlutti

Menschen mit Adipositas und Stomaträger z. B. waren es, die SHG Alleinlebende und auch Juvemus nahmen teil um „Gesicht zu zeigen“ für die Selbsthilfe in Gruppe und Verband.

Für die Teilnehmer der SHG NO NAME ergab sich durch die Teilnahme eine weitere Gelegenheit in vertrauter Gruppe z.B. die Angst vor Menschen zu verlieren. Denn gemeinsam versuchte man, als Menschen mit seelischen Störungen, Wege aus der Krankheit zu finden. Resi Limbach und Jörg Franz, die Kontaktpersonen

der Gruppe, sehen zur DCCV e.V. die Verbindung von der meist nicht sichtbaren Behinderung.

Die Veranstaltung wurde durch einen Auftritt von Barbara Ellen Erichsen bereichert, deren Auftritt unter anderem als „Dame aus Blankenese“ in Erinnerung bleiben wird. Trotz der kühlen Temperaturen blieben die meisten Gruppen bis zum Schluss. Wie wichtig der Neuwieder Verwaltung die Selbsthilfe ist zeigte auch die Anwesenheit von Bürgermeister Jan Einig der samt Familie in die Goetheanlagen kam. Ute Erve

JUDEMUS - Live im SWR-Fernsehen

Auf Einladung des SWR erhielten Monika Reif-Wittlich und Ute Erve faszinierende Einblicke beim Dreh eines „Kaffee oder Tee“ Beitrages zu AD(H)S bei Erwachsenen. Sie können sich über einen Link auf unserer Homepage das Interview anschauen.



Ute Erve Live im Studio / als Einspieler unsere Geschäftsstelle



Warten vor dem Studio bei der Probe

ADHD Europe Mitgliederversammlung

Das AGM Meeting am 24./25.02.2018 in Malta war sehr gut besucht, 27 Selbsthilfeorganisationen mit 32 Teilnehmern aus 15 Ländern waren anwesend.

Es fand wieder ein konstruktiver und interessanter Austausch zu vielen Themen statt. Wichtige Themen waren Transition, die in allen Ländern noch nicht gut klappt, ADHS im Erwachsenenalter, wo auch noch viel Aufklärung nötig ist und eine engere Kooperation mit der Forschung auf europäischer Ebene.

Dass hier bereits viel geleistet wurde zeigte sich in den Vorträgen von mehreren Forschern, z. B. berichtete **Dr. Sandra Kooij** über die Zusammenhänge von Schlafproblemen und ADHS, **Dr. Susan Young** über die erschreckenden Folgen von nicht erkanntem ADHS und **Prof. Phil Asherson** über Mind Wandering. Viele Aspekte der Forschung sind in groben Zügen bekannt, aber die immer detaillierter werdenden Erkenntnisse fördern doch immer



ADHD Europe Conference 2018

Register now!

Visit adhdmalta.com/conference-2018

Date: Saturday 24th February 2018
Time: 2pm – 6pm
Venue: Babylon Suite, Cavalieri Hotel, St. Julians

mehr das Verständnis von ADHS-Betroffenen und ihrem Verhalten. Zugleich werden dadurch Ansatzpunkte deutlich, wie ADHS-Betroffenen ihr Leben verbessern können.

Es ist zudem immer wieder spannend mit Menschen aus den unterschiedlichen europäischen Ländern

Gespräche über die Situation von Betroffenen zu führen und über die Arbeit in der Selbsthilfe, denn mögen die Probleme im Alltag und der Berufswelt auch ähnlich sein, wie damit umgegangen wird, welche Hilfestellungen möglich sind, das ist doch von Land zu Land sehr verschieden.

Ute Kögler

Rehabilitation bei Kindern und Heranwachsenden mit ADHS

„Neue Möglichkeiten der medizinischen Rehabilitation bei Kindern und Heranwachsenden mit ADHS“ am Mittwoch, 11.04.2018 von 16:00 bis 18:30 Uhr im Johanniter-Zentrum Neuwied

Frau Dr. B. Kentner-Figura (Victoria-Stift Bad Kreuznach), Herr Dr. M. Kaminski (Johanniter-Klinik Bad Sassendorf), Frau Dr. E. Waldeck (Edelstein-Kliniken Idar-Oberstein),

haben über das Thema „Neue Möglichkeiten der medizinischen Rehabilitation bei Kindern und Heranwachsenden mit ADHS“ referiert.

Fragen wie:

Was kann die Rehabilitation für Ihr Kind leisten?

Was erwartet Ihr Kind?

Wann kann Ihr Kind eine Rehabilitation erhalten?

wurden angesprochen.



Eine sehr wichtige Information war für die Zuhörer war, die sonst übliche Altersgrenze für die Behandlung von Kinder und Jugendlichen ist weiter nach oben gesetzt. **Weitere Informationen erhalten Sie bei Ute Erve.**

Waldbreitbacher Selbsthilfenachmittag

Am 25. April fand der 3. Selbsthilfenachmittag im Marienhaus-Klinikum St. Antonius Waldbreitbach statt. Die Arbeit von Selbsthilfegruppen und Initiativen hat einen hohen Stellenwert im Landkreis Neuwied.

Es fand wieder ein konstruktiver und Es gibt vielfältige Aktivitäten von Selbsthilfegruppen und Initiativen. Es ist uns gemeinsam gelungen eine breite Unterstützung der Arbeit der Selbsthilfegruppen aufzubauen. Hierzu zählen Veranstaltungen wie der heutige Selbsthilfenachmittag, die Arbeit der Neuwieder Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe Nekis oder auch der jährlich stattfindende Selbsthilfegruppentag.

Daten und Fakten

Die Ursprünge der Selbsthilfe liegen in der Nachkriegszeit, amerikanische Soldaten brachten die Idee der Selbsthilfe mit nach Deutschland, bspw. mit Gruppen anonymer Alkoholiker. In den 70er und 80er Jahren entstanden weitere Selbsthilfegruppen, häufig aus Protest an den bestehenden Gesundheitssystemen. Auch in der ehemaligen DDR gab es Selbsthilfegruppen, bspw. unter dem Dach der Kirchen. Nach der Wende wurde in einem Bundesmodellprojekt Zahlen für ganz Deutschland ermittelt. Unser Psychiatriekoordinator Dr. Ulrich Kettler war seinerzeit als Projektkoordinator an diesem Projekt beteiligt. 1996 wurden erstmals Zahlen für Gesamtdeutschland ermittelt, die von der Nationalen Kontaktstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) fortgeschrieben werden. Hiernach gibt es in Deutschland zwischen **70.000 und 100.000 Selbsthilfegruppen**, in denen in etwa 3,5 Millionen Menschen zu fast allen gesundheitlichen und sozialen Themen engagiert sind.



Selbsthilfegruppen – die vierte Säule der Gesundheitsversorgung

Wir wissen über die Nekis, das in der Stadt und im Landkreis Neuwied rund 100 Selbsthilfegruppen und Initiativen aktiv sind.

Hierzu zählen auch Gruppen im Bereich der gemeindenahen Psychiatrie wie beispielsweise Selbsthilfegruppen zu den Themen Demenz und Depressionen, Gruppen zum Thema Sucht oder die Angehörige psychisch Kranker. Schließlich Gruppen zu speziellen Krankheitsbildern wie zu den Themen Persönlichkeitsstörung oder Borderline. Die Gruppen sind heute hier beim Selbsthilfenachmittag zusammengekommen und präsentieren sich und ihre Arbeit.

Selbsthilfe stellt dabei auch im Bereich der gemeindenahen Psychiatrie eine wichtige Ergänzung des professionellen Hilfesystems dar. Neben der den ambulanten und stationären Hilfen sowie dem öffentlichen Gesundheitsdienst gilt Selbsthilfe heute als vierte Säule der Versorgung.

Wichtige Aktivitäten und Leistungen von Selbsthilfegruppen Selbsthilfegruppen und Initiativen

bieten vielfältige Leistungen an. Das gemeinsame Gespräch mit anderen Betroffenen, die ähnliche Erfahrungen gemacht haben trägt dazu bei, mit den Folgen einer Erkrankung bzw. eines sozialen Problems besser umgehen zu können. Das gemeinsame Gespräch dient auch dazu, Wege des Umgangs mit Krankheiten und sozialen Problemen zu finden.

Selbsthilfegruppen bieten darüber hinaus persönliche Kontakte und damit auch die Möglichkeit zur Teilhabe. Aus Gesprächen mit Mitgliedern aus Selbsthilfegruppen wissen wir, dass durch die Mitgliedschaft in Selbsthilfegruppen Bekanntschaften und Freundschaften entstehen können, die weit über das jeweilige Gruppenthema hinausgehen.

Derzeit gibt es im Landkreis Neuwied rund 100 Selbsthilfe- und Angehörigengruppen. Unterstützt wird die Arbeit der Gruppen von der Neuwieder Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe (Nekis). Regelmäßig finden Gesamttreffen der Gruppen statt. Und einmal pro Jahr der Neuwieder Selbsthilfegruppentag, der nächste am 15. September 2018 ab 10.00 Uhr im Marienhaus-Klinikum St. Elisabeth in Neuwied. Weitere Informationen im Internet unter www.nekis.de und www.psychiatrie-neuwied.de. Weitere Info bei Ute Erve

Ein Netzwerk im Umbruch – 25 Jahre und kein bisschen müde

Dr. Annette Mund, alte und neue Vorsitzende des Kindernetzwerks e. V. (KNW), fasste das Jahr 2017 in Ihrem Tätigkeitsbericht wie folgt zusammen: „Wir haben viel strukturell gearbeitet.“ Es ging um die Zukunft des Kindernetzwerks, um die Koordinierungsstelle in Berlin, um die zukünftige Rolle der Geschäftsstelle in Aschaffenburg, um personelle und inhaltliche Ausrichtungen der nächsten Jahre. Wer 25 Jahre alt sei, müsse überlegen, ob die Aufstellung für die nächsten 25 Jahre noch zeitgemäß sei.

Fazit: Der Weg nach Berlin ist klar, doch auch Aschaffenburg wird als Servicestelle in Zukunft weiter seine Rolle spielen

Ein weiterer wichtiger Eckpfeiler aus Sicht von Annette Mund: „Der Vorstand wird stärker auf die Mitgliedsverbände zugehen und die Mitgliedsverbände sind aufgerufen, sich mit Anregungen an den Vorstand zu wenden.“ Das Kindernetzwerk will für die Eltern-Selbsthilfe zur Berliner Speerspitze werden. Dabei soll aber auch die inhaltliche Positionierung nicht zu kurz kommen, die die Vorsitzende mit dem Thema „Lebensqualität“ beschreibt. Dieses Thema habe sie „viel beschäftigt“ und es „geht auch weiter“. Nicht zuletzt deshalb sei dieses Thema auch ein Schwerpunkt auf der Jubiläumstagung „25 Jahre Kindernetzwerk“ gewesen.

Daten und Fakten

Der Geschäftsführer des Kindernetzwerks, Raimund Schmid, erläutert danach die nackten Daten und Fakten. Die anwesenden Mitglieder konnten dabei auf den schriftlich vorliegenden Geschäftsbericht zurückgreifen. Ende Dezember 2017 zählte das KNW 1.027 Mitglieder, darunter 228 bundesweite Mitglied-



sorganisationen sowie landesweite und regionale Vereinigungen oder sonstige Anlaufstellen mit etwa 200.000 assoziierten Mitgliedern. Mittlerweile sind auch 223 Kliniken, Arztpraxen, Institutionen und Facheinrichtungen Mitglied sowie 576 Eltern bzw. Einzelpersonen. Die Mitglieder, aber auch alle anderen Menschen, die sich fragend an das KNW wandten, konnten Ende 2017 Informationen zu 2.301 Schlagworten (2016: 2.271 Schlagworten) abrufen. Die häufigsten Nachfragen wurden zum Down-Syndrom/Trisomie 21 gezählt (248), gefolgt von den Chromosomenveränderungen (189), dem Beckwith-Wiedemann-Syndrom (174), der Epilepsie (117) und der Ce-rebralparese (114).

Aber nicht nur indikationsbezogene Informationen waren erwünscht, auch der Kontakt zu anderen Betroffenen oder zu Fachleuten wurde gesucht. Das KNW kann dabei auf eine Datenbank von 11.000 Einzeladressen (Ende 2017) und 56.000 vernetzte Adressen zurückgreifen. Die Einzeladressen enthalten 3.160 Eltern-Anschriften, 5.326 Selbsthilfe-Adressen, 847 Internetlinks sowie – und das ist neu – 1.850 Kliniken.

Raimund Schmid berichtet aber auch von grotesken Briefen, die die Geschäftsstelle erreichen, von Selbsthilfeorganisationen, die sich auflösen, weil keine Nachfolgenden gefunden werden konnten, vom

immer bedeutsamer werdenden Schwerpunkt der seltenen Erkrankungen und von der inhaltlichen Neugestaltung der Homepage, die nun angepackt werde. Wichtig sei ihm aber auch die Zeitschrift ‚Kinder Spezial‘, die seit 25 Jahren dreimal jährlich erscheine, die zahlreichen Förderprojekte, die mit Krankenkassen, Sponsoren oder anderen Partnern umgesetzt werden und die politischen Gespräche in Berlin.

Geschäftsführer geht Mitte 2019 in den Ruhestand

Abschließend kündigt Raimund Schmid an, im Verlaufe des Jahres 2019 als Geschäftsführer des Kindernetzwerks aufzuhören. Er habe seit 1992 diese Funktion inne und möchte mit der rechtzeitigen Ankündigung auf dieser Mitgliederversammlung alle KNW-Akteure „langsam entwöhnen“. Er werde 2019 die Geschäftsleitung an Margit Golfels, die Leiterin der Berliner Koordinierungsstelle, abgeben und die Geschäftsstelle werde dann von Aschaffenburg nach Berlin wechseln. Aschaffenburg werde aber als „Servicestelle“ weiter zur Verfügung stehen, zumal die Mitarbeitenden nicht nach Berlin wechseln möchten, ihr enormes Wissen aber gleichwohl für das KNW erhalten werden solle.

Margit Golfels greift diesen Ball auf und berichtet von den Aktivitäten der Berliner Koordinierungs-

stelle. Die Haupttätigkeit in Berlin bestünde darin, Präsenz zu zeigen, dabei zu sein, die Fahne des KNW hoch zu halten. Das gelinge. Sie könne sagen, dass das KNW „bei allen Partnern anerkannt“ sei und auch gehört werde. Sie freue sich, nach der Aufbauarbeit verstärkt in den Dialog mit den Mitgliedsverbänden zu treten, um deren Belange auch in Berlin vertreten zu können. Ein Hauptaugenmerk werde sie aber auch in Zukunft darauf richten, mit dem KNW „in die Bilderwelt einzutreten“. Die Medienlandschaft verändere sich, darauf gelte es Einfluss zu nehmen.

Die ‚halbe Million‘ geknackt

Richard Haaser, Schatzmeister des Kindernetzwerks, trägt nun die Zahlen vor, die ebenfalls allen Teilnehmenden im Detail vorliegen. Danach verzeichnete das KNW 2017 Einnahmen in Höhe von 533.510,64 Euro und Ausgaben in Höhe von 529.886,97 Euro. Der Überschuss in Höhe von 3.623,67 Euro belege, dass das KNW finanziell gut aufgestellt sei. Der Umsatz, also die Einnahmen, seien im KNW von 2015 bis 2017 um 41,6 Prozent gestiegen. Noch nie habe das KNW derartige Einnahmen verzeichnen dürfen. Zugleich sei der Anteil der Zuwendungen von pharmazeutischen Unternehmen auf mittlerweile 6 Prozent gesunken.

Die Mitglieder quittierten die Berichte mit Dank und entlasteten den Vorstand einstimmig.

Obwohl der Vorstand des Kindernetzwerks noch bis Ende 2018 gewählt ist, die nächste Mitgliederversammlung aber erst 2019 stattfinden wird, mussten die Neuwahlen des Vorstands für die Amtszeit 2019/2020 laut Satzung bereits jetzt erfolgen. Von den bisherigen Vorstandsmitgliedern tritt Wolfram Hartmann als 1. stellvertretender Vorsitzender nicht wieder an. Alle anderen Vorstandsmitglieder standen zur Neuwahl zur Verfügung und wurden allesamt einstimmig wiedergewählt. Gegenkandidaten bzw. Gegenkandidatinnen traten nicht an. Die neue 1. stellvertretende Vorsitzende wird ab dem 1. Januar 2019 Julia Rebbert sein. Dann wird das KNW erstmals Vorsitz und stellver-

tretende Vorsitzende nur mit engagierten und „betroffenen“ Eltern besetzen. Die Kinder- und Jugendärzte Dr. Theodor Michael und Dr. Richard Haaser fungieren hingegen weiterhin als Schriftführer bzw. Schatzmeister.

Angebot an die Eltern-Selbsthilfe

Der aktuelle stellvertretende KNW-Vorsitzende Dr. Wolfram Hartmann, der 32 Jahre als Kinder- und Jugendarzt niedergelassen war und 12 Jahre als Präsident des Berufsverbandes der Kinder- und Jugendärzte wirkte (bis 2015), berichtet, dass er die Verbandszeitschrift des Bundesverbandes der Kinder- und Jugendärzte redaktionell verantwortet. Er biete allen Selbsthilfegruppen an, sich in dieser Zeitschrift den Kinder- und Jugendärzten vorzustellen. Wer dieses Angebot annehmen und einen Text von ca. 3.000 Zeichen verfassen möchte, der könne sich per Email direkt an ihn wenden (dr.wolfram.hartmann@uminfo.de).

Schließlich berichten die Sprecher der vier KNW-Arbeitskreise noch von ihren Aktivitäten. So konnte Jürgen Seeger freudig verkünden, dass der „Leitfaden Cerebralparese“ endlich erschienen sei. Es handele sich um eine Online-Version, die über die Internetseite des KNW eingesehen werden könne. „Wir freuen uns auch über Lob für die geleistete Arbeit“, fasste Seeger seine Ausführungen zusammen. Heidemarie Marona berichtet, dass der Arbeits-

kreis „Kooperationen“ sich insbesondere um das Erfahrungswissen als Kernkompetenz der Selbsthilfe gekümmert habe. Claudia Groh vom Arbeitskreis „Versorgung und Pflege“ sowie Andre Habrock und Marit Scholich vom Arbeitskreis „Junge Erwachsene“ informierten die Teilnehmenden der Mitgliederversammlung über ihre jeweiligen Aktivitäten, die sich gerade bei den jungen Erwachsenen im Jahr 2017 enorm ausgeweitet haben.

Es ist zwischenzeitlich guter Brauch, dass im Rahmen der Mitgliederversammlung auch Mitglieder die Möglichkeit erhalten, sich, ihren Verband und ihre Arbeit vorzustellen. In diesem Jahr machten der Bundesverband Williams-Beuren-Syndrome, die BAG Teilleistungsstörungen / Wahrnehmungsstörungen sowie die Fachstelle für die Versorgung chronisch kranker und pflegebedürftiger Kinder „Menschenkind Berlin“ davon Gebrauch. Winfried Kösters

Mitglieder stellen sich vor:
www.w-b-s.de
www.adhs-info-zentrum.de
www.humanistisch.de

Neu ist die Kindernetzwerk-Akademie. Von den ersten Erfahrungen, Gehversuchen, Seminaren berichtet Henriette Högl, die in der Berliner Koordinierungsstelle zu finden ist, am Ende der MV 2017

Weitere Informationen:
www.kindernetzwerk.de

Raimund Schmid

ANZEIGE

K&M Fenstertechnik

Lichtdächer
 Wintergärten
 Glasveranden
 Überdachungen

56283 Mermuth / Hunsrück
 Hauptstraße 2 - 4
 ☎06745 / 9400-0 📠 06745 / 1594

Beratung u. Planung:
 Koblenz
 0170-3591020
 Raum Rhein-Main
 0172-4620281

www.wintergartenteam.net

Jubiläumstagung Kindernetzwerk e.V.

25-jährige Jubiläumstagung 2018 in Berlin / Schirmherrin Elke Büdenbender:

„Kindernetzwerk ist Programm, ein Netz im besten Sinn“

Über 200 Teilnehmer, Politprominenz, besondere Vorträge, beeindruckende und nachhaltig wirkende Podiumsrunden mit betroffenen Familien, der Eltern-Selbsthilfe und Fachleuten, 6 Workshops, eine Posterausstellung und am Ende die Verabschiedung des Berliner Appells 2018. Die Jubiläumstagung „25 Jahre Kindernetzwerk“ ließ kaum Wünsche offen. Wer dabei war, war begeistert. Wer nicht mit dabei sein konnte, kann sich mit der folgenden Rückschau auf die Jubiläumstagung ein Bild machen.

Erstes Highlight war gleich zu Beginn die Begrüßungsrede von Elke Büdenbender, Ehefrau des Bundespräsidenten Frank-Walter Steinmeier, die zudem die Schirmherrschaft der Jubiläumstagung übernommen hatte. Der Name Kindernetzwerk sei mehr als ein Titel, so Elke Büdenbender: „Er ist Programm. Ein Netz im besten Sinn. Es fängt uns auf, es umfängt uns, kann uns Halt geben, und Struktur auch. Was muss ich wissen, was kann ich tun, was darf ich hoffen – darum geht es. Das zu wissen, darüber aufgeklärt zu werden, ist für Familien in einer solchen Situation existenziell.“ Wer auf diese Weise seinen eigenen Weg finden und beschreiten könne, könne durchaus ein selbstbestimmtes und erfülltes Leben führen, in dem Krankheit oder Behinderung nicht die Grenzen bestimmten.

Inklusion im Arbeitsmarkt – vieles noch ungeklärt

Eine Voraussetzung hierfür ist für Elke Büdenbender die Integration



und die Inklusion von jungen Menschen mit Einschränkungen in den (1.) Arbeitsmarkt. Hierzu hat das Kindernetzwerk ein Modellvorhaben auf den Weg gebracht, „das mich sehr beeindruckt und mich in seinen Chancen begeistert.“ Dieses Projekt habe deshalb so hohe Priorität, weil früher junge Menschen mit chronischen und seltenen Krankheiten das Erwachsenenalter nur selten erreichten. Elke Büdenbender: „Das ist heutzutage anders, zum Glück.“ Und deshalb müsse es nun verstärkt darum gehen, diesen jungen Menschen die Teilhabe in der Gesellschaft – auch über die Schule hinaus – zu ermöglichen. Viele Fragen seien derzeit hier noch ungeklärt: Welche Berufe passen, welchen Ausbildungsweg kann man gehen? Trotz zum Teil hoher Kompetenz junger beeinträchtigter Menschen hätten aber viele Verantwortliche im Arbeitsmarkt das Potential von jungen Menschen mit chronischen Krankheiten oder Behinderungen noch nicht ausreichend erkannt. Büdenbender: „Diese Schätze müssen nun unbedingt in Zukunft gehoben werden.“

Das hat das Kindernetzwerk in vielen Bereichen in den vergangenen 25 Jahren bereits getan. Selbsthilfe könne aber nur leben, wenn die Betroffenen diese unterstüt-

zen, betont die Kindernetzwerk-Vorsitzende Dr. Annette Mund. Deshalb sei es wichtig, Eltern und junge Betroffene zu animieren, sich für ihre Belange und die anderer Betroffener einzusetzen. „Hier können wir, als Dachverband der Eltern-selbsthilfe und Netzwerk für Kindergesundheit helfen und unterstützen.“

Lutz Stroppe, Staatssekretär im Bundesministerium für Gesundheit würdigte genau diesen unermüdlischen und erfolgreichen Einsatz des Kindernetzwerks, bereits ein Vierteljahrhundert lang „Brücken von der Arztpraxis bzw. dem Krankenhaus hin zu der Lebenswelt der kleinen Patientinnen und Patienten“ gebaut zu haben.

Dabei gehe es im Kindernetzwerk insbesondere darum, eine Diagnose und ihre Behandlung verständlich zu machen und damit den ersten Schritt zur Krankheitsverarbeitung einzuleiten, erläuterte Stroppe in Berlin weiter. Darüber hinaus sei der Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen und eine umfassende Information über medizinische Einrichtungen und Unterstützungsmöglichkeiten (von Hilfsmitteln über finanzielle und persönliche Hilfen bis hin zu Kur- und Reha-Angeboten) für die Betroffenen

„von unschätzbarem Wert.“ Stroppe: „Für dieses Engagement möchte ich allen Mitwirkenden im Kindernetzwerk e. V. ganz herzlich danken.“ Wie junge Menschen für die Selbsthilfe gewinnen?

Grundsätzlich stärke die Arbeit des Kindernetzwerks speziell und der Selbsthilfe generell das Gesundheitswesen und damit jeden einzelnen Betroffenen, dem über diese Kanäle Hilfe zuteil wird. Allerdings müsse auch die Selbsthilfe neue Antworten auf aktuelle Herausforderungen finden. Zentral ist für den alten wie neuen beamteten Staatssekretär im Bundesgesundheitsministerium dabei die Frage, wie junge Menschen für die Selbsthilfe begeistert werden können und was im Weiteren getan werden muss, damit sie auch in Zukunft verantwortliche Ämter übernehmen?

Lange Zeit wurde jedoch verkannt, das „Eltern die eigentlichen Spezialisten gerade bei chronischen Krankheiten und seltenen Erkrankungen sind“, stellte Prof. Dr. Dr. h.c. Hubertus von Voß, Ehrenvorsitzender von Kindernetzwerk e.V. bei seinem Rückblick „25 Jahre Kindernetzwerk e.V.“ heraus. Sein Credo lautet: „Kranke Kinder und Jugendliche müssen vor jeder Stigmatisierung bewahrt werden.“

Die Realität sieht heute indessen noch ganz anders aus, kritisierte der Kindernetzwerk-Ehrenvorsitzende in Berlin. Forderungen nach voller Inklusion und Partizipation und einer hohen Lebensqualität seien „an vielen Stellen noch Worthülsen oder müssen als Etikettenschwindel bezeichnet werden.“ So sei man heute aber noch sehr weit davon entfernt, Kindergärten und Horte „behindertengerecht“ umzubauen. Völlig unterschätzt werde auch die Arbeit von Erzieherinnen/Erziehern und Pflegekräften.

Willkürliche Entscheidungen zu Lasten von Eltern

Von Voß forderte daher in Berlin die neue Bundesregierung auf, mit den Tarifpartnern neue Rahmenbedingungen für ein menschenwür-

diges Lohnsystem – gerade auch bei der Pflege von Kindern – zu schaffen. Auch beim Gemeinsamen Bundes-ausschuss (GBA), der als Gremium der Selbstverwaltung über sämtliche Kostenerstattung in der gesetzlichen Krankenversicherung entscheidet, müsse ein Umdenken stattfinden. Die „mitunter willkürlichen Entscheidungen des GBA zu Lasten betroffene-ner Familien bei der Finanzierung von Diagnostik und Behandlung von Kindern“ müssten in Frage gestellt werden.

Neben vielen Problemfeldern mit immer noch akutem Handlungsbedarf konnte aber im Verlaufe der Jubiläumstagung immer wieder eindrucksvoll aufgezeigt werden, wie nicht zuletzt auch auf Initiative von Kindernetzwerk e.V. in den vergangenen Jahren Versorgungsstrukturen verbessert werden konnten. So ist zum Beispiel das Bewusstsein dafür geschärft worden, dass heute die am Pflegeprozess beteiligten Leistungsträger und Leistungserbringer die spezifischen Bedürfnisse von pflegebedürftigen Kindern besser erkennen und anerkennen. Nach den Ergebnissen der jüngsten KNW Versorgungstudie stufen drei Viertel der Befragten die Pflegebedürftigkeit und den Pflegegrad heute als angemessen ein. Zehn Jahre zuvor lag diese Quote gerade einmal bei 50 Prozent.

Auch die Eltern-Selbsthilfe ist in jüngster Zeit finanziell und strukturell auf eine Fördersumme von 79,5 Millionen Euro aufgestockt worden und konnte so ihre qualifizierten Beratungsleistungen ausbauen. Staatssekretär Stroppe interpretierte dies als „Ausdruck der großen Wertschätzung des Gesetzgebers für die Arbeit der Selbsthilfeeinrichtungen.“ Ein weiterführender konkreter Beleg hierfür ist auch die Etablierung der vom AOK-Bundesverband geförderten Kindernetzwerk-Koordinierungsstelle der Eltern-Selbsthilfe in Berlin und der Aufbau der Kindernetzwerk-Akademie mit vielfältigen Fortbildungs- und Informationsangeboten für die Selbsthilfe und für betroffene Familien, bekräftigten Dr. Annette Mund und die Leiterin der Koordinierungsstelle Margit Golfels. Und auch die jungen Erwachsenen im Kindernetzwerk konnten beim Thema transparente Aufklärung über klinische Studien und mit der Entwicklung der an Ärzte gerichteten Kommunikationskarte „Mit mir kann man schon reden“ eine Menge in Bewegung bringen.

Zu wenige Behandlungsteams für chronisch kranke Kinder

Dennoch bleibt auch in Zukunft noch vieles zu tun. Dies wurde insbesondere beim Vortrag von Prof.





Klaus-Peter Zimmer, fachlicher Leiter der Jubiläumstagung und Direktor des Zentrums für Kinderheilkunde und Jugendmedizin an der Universität Gießen, deutlich. Er kritisierte vor allem die unzureichenden ambulanten wie stationären Behandlungsmöglichkeiten für Kinder mit chronischen und seltenen Erkrankungen in Deutschland. Die Probleme seien vielfältig: Zum Einen stimmten viel zu wenige gut ausgestattete und interdisziplinäre Behandlungsteams zur Verfügung, die die Potentiale, die heute der medizinische Fortschritt biete, auch mit ihrer gesamten Expertise auffangen könnten. Auch die Vernetzung und die Kooperation lasse nach wie vor arg zu wünschen übrig. Und zwar nicht nur innerhalb der Medizin, sondern auch hin zu anderen Professionen, die für eine ganzheitliche Behandlungsweise und damit auch für einen Therapieerfolg unabdingbar seien. Zimmer zählte dazu insbesondere Ernährungsfachleute, Psychotherapeuten, Sozialpädagogen und Physiotherapeuten.

Zudem forderte der Gießener Klinikdirektor auch in Anlehnung an eine Empfehlung des Deutschen Ethikrates „kostendeckende Abrechnungsmodelle für chronisch kranke Kinder“ ein, die heute in vielen Fällen nicht mehr gegeben seien

und deshalb medizinische Behandlungsstandards verletzt. Als Beispiel hierfür führte Zimmer den 14-jährigen Willi M. an, der seit drei Jahren an Morbus Crohn leidet und der aus armen Familienverhältnissen stammt. Das Behandlungsprofil für den 14-jährigen ist ambitioniert: Vier routinemäßige Verlaufskontrollen im Jahr in der Gastro-Sprechstunde, Einbezug der Krankenschwester, der Diätassistentin und der Familientherapeutin, ausführliche Anamnesen des körperlichen Befundes, Laborwerte, Sonographie, Ernährungsberatung und diverse Familiengespräche. Für diesen 14-jährigen könnten im Quartal in einer Hochschulambulanz lediglich Kosten in Höhe zwischen 45 € und 200 € abgerechnet werden. Man müsse kein Experte sein, um zu erkennen, dass diese Rechnung nicht aufgehen kann, kritisierte Zimmer.

Auf die Stimmen der Eltern-Selbsthilfe hören!

Diese Versorgungsmisere liege aber auch daran, dass die Eltern ihre wertvollen Verbesserungsvorschläge und ihre direkten Erfahrungen zur Qualitätssicherung nicht nachhaltig in das System einbringen könnten. Um die Mitverantwortung der Eltern im System zu erhöhen, forderte Zimmer unter anderem die

verstärkte Beteiligung von Eltern und der Eltern-Selbsthilfe in entsprechenden Beiräten und Kontrollorganen und ein Mitbestimmungsrecht unter anderem auch in Leitlinien-Kommissionen.

Diese und ähnliche Forderungen wurden danach in diversen Podiumsrunden nochmals untermauert.

So beklagten auch sämtliche vier Präsidenten der großen pädiatrischen Berufsverbände und Fachgesellschaften, dass sowohl ambulant wie auch stationär tätige Pädiater ihre fachliche Potentiale zugunsten von chronisch kranken Kindern aufgrund ökonomischer Zwänge nicht so einsetzen könnten, wie dies erforderlich und möglich wäre. Daher müsse noch an ganz vielen Stellschrauben gedreht werden.

Dr. Wolfram Hartmann, 1. stellvertretender Bundesvorsitzender von Kindernetzwerk e. V., wies z. B. darauf hin, dass die besonderen Belange von Jugendlichen mit chronischen Krankheiten in- und außerhalb des Kindernetzwerks noch deutlich stärker in den Fokus gerückt werden müssten. Hartmann: „Bereits mit 10 bis 12 Jahren sollten Pädiater primär mit den Betroffenen und nicht vorwiegend mit den Eltern sprechen.“ Bei schwerwiegenden Erkrankungen von Kindern und Jugendlichen ist das aber natürlich nicht immer möglich. Dies wurde bei einer großen Podiumsrunde deutlich, die unter dem Motto „Das Leben von Familien mit besonderen Bedürfnissen“ stand.

So stellte Dr. Christoph Bornhöft, niedergelassener Kinder- und Jugendarzt in Bensheim und selbst Vater einer schwer herzkranken, heute 19-jährigen Tochter, fest, dass Eltern auch von bereits jungen Erwachsenen immer wieder neu herausgefordert sind, aktuelle Herausforderungen und Probleme zu meistern. Eltern würden dabei oftmals allein gelassen, beklagte Bornhöft in Anwesenheit von Politikern, Vertretern von Krankenkassen und Pädiatern, die in einer Podiumsrunde

nach jeder Vorstellung der Familien direkt zu den vorgetragenen Punkten Stellung nahmen. Unzureichend sei vor allem der Informationsfluss durch Ärzte und Pfleger an die Eltern, die dringend benötigte psychologische Unterstützung für die Eltern und die Geschwister, sowie die Kostenübernahmeregelungen für chronisch kranke Kinder mit hohem Betreuungsaufwand, die zum Teil bereits ab dem 7. Lebensjahr eingestellt werden.

Traudel und Manfred Korbach berichteten im Anschluss vom Leben ihrer heute 21jährigen Tochter Rafaela, die mit dem Down-Syndrom geboren und bei der zusätzlich im Jahr 2010 ein Morbus Crohn festgestellt wurde. Auch sie schilderten Überforderungssituationen, angefangen von den unsicheren Kostenübernahmen früher bis hin zum ständigen Angebundensein heute. Bisher haben sie es aber geschafft, dieser extrem hohen Dauerbelastung als Ehepaar, das eng zusammenhält, auszuhalten. Erleichtert

wurde der Prozess auch dadurch, dass die 21jährige einen passenden Job in einer Wäscherei und Heißmangel gefunden hat. Doch nun stellt sich die Frage der Wohnsituation, da es in der Umgebung der Familie Korbach um Montabaur herum nur ganz wenige Anbieter von Wohnheimen für Menschen mit besonderen Bedürfnissen gibt.

In ganz extremer Weise sind Michaela und Michael Morcher gefordert, weil sie den heutigen 6-jährigen und extrem schwer behinderten Leon zu betreuen haben. Auch er leidet mit der Dandy-Walker Variante und der Phenylketonurie gleich an zwei Erkrankungen, zu denen noch epileptische Anfälle hinzukommen. Die Folgen sind gravierend: Leon kann weder laufen, noch stehen noch sprechen, er ist blind und fast taub.

Auch die Familie Morcher berichtete in Berlin über groteske Entscheidungen der Leistungsträger in Bezug auf die Anerkennung der Taub- und Blindheit unter dem Wirrwarr um

die Erstattung von täglichen Hilfsmitteln wie z. B. einer notwendigen Aminosäuremischung, die plötzlich nicht mehr erstattet worden ist. Gerade bei diesen Fragen sei es für Familien heute kein Vorteil, privat versichert zu sein, stellten sie bei der Jubiläumstagung ernüchternd fest. Ständig stünden sie zudem vor immer neuen finanziellen Herausforderungen, die sie häufig alleine nicht schultern könnten. So benötigen sie etwa jetzt einen 60.000 Euro teuren Aufzug, weil Leon zum Tragen zu schwer geworden ist. Finanzierung ungewiss! Alle drei Familien stellten abschließend übereinstimmend fest, dass ihnen gerade in den ersten Lebensjahren ein Lotse gut getan hätte, der ihnen die richtigen Wege durch den bürokratischen und finanziellen Dschungel aufzeigen hätte können.

Einen solchen Lotsen fand Marvin Gotthardt glücklicherweise in seinem Elternhaus vor. Mit ihrer Unterstützung und dank eigener Initiative gelang es dem heute 29-jährigen

Symposium des ADHS Deutschland e.V.

ADHS: Komorbiditäten, Therapie, Biographie... aber Langeweile nie!

Symposium 2018 des ADHS Deutschland e. V. am 21.04.2018 In Königswinter

Der Titel spiegelte die bunte Vielfalt der Vorträge wieder

Referenten:

Dr. Kaus Skrodzki, Prof. Dr. Alexandra Philipsen, Dr. Alexandra Lam, Christina-Maria Stegemann.

Jugendveranstaltung: Dr. Bernhard Zehe, Dr. Johannes Streif

Nach der sehr interessanten Veranstaltung stellten Dr. Skrodzki und Dr. Lam ihre Folien zur Verfügung. Diese finden sie unter:

<https://www.adhs-deutschland.de>

Weitere Informationen bei Ute Erve.



immer wieder neu, im 1. Arbeitsmarkt Fuß zu fassen. Wenige Unterstützung sieht er dagegen bei den Jobcentern und den Arbeitsämtern. Gotthardt: „Die ziehen einen oft hinunter.“ Generell kritisierte er, dass in ärztlichen Gutachten immer ausschließlich die Defizite von jungen Menschen mit Einschränkungen und nicht deren Stärken und Kompetenzen aufgelistet werden.

Abgerundet wurde die Jubiläumstagung von weiteren Impulsvorträgen z. B. zum Thema Lebensqualität nach Ergebnissen neuer Kindernetzwerk-Umfragen und Interviews. Weitere Höhepunkte waren der besondere Vortrag von Pfarrer Albrecht Robekke zum Thema „Mein Bruder war besonders – wie ich davon profitierte“, und der Präsentation von Sebastian Urbanski, Schauspieler mit Down-Syndrom, der aus seinem Buch „Am liebsten bin ich Hamlet“ zitierte. Darüber hinaus wurden die Ziele und bisherigen Leistungen der Kindernetzwerk-Koordinierungsstelle der Eltern-Selbsthilfe sowie der Kindernetzwerk-Akademie in Berlin vorgestellt. Sechs Workshops zu den Themen Forschung, Lebensqualität, Transition, die Regeln des Politikbetriebes und zu Themen wie „Freundschaft, Liebe und Sexualität“ rundeten schließlich das Programm ab.

Zwei weitere Highlights dürfen aber am Ende nicht unerwähnt bleiben. Zum einen der erstmals von Kindernetzwerk e. V. im Rahmen einer Tagung angebotene Posterausstellung, in der dann auch ein Siegerposter prämiert werden konnte.

Mustergültiges Beispiel, was Selbsthilfe bewirken kann.

Mit ihrem Poster „Selten, aber nicht allein“ gewann die in Höchberg bei Würzburg ansässige Selbsthilfegruppe „Hand in Hand gegen Tay-Sachs und Sandhoff e.V.“ diesen Wettbewerb. Das Poster zeigt den Weg einer einzelnen betroffenen Familie hin zu einer schlagkräftigen Selbsthilfegruppe. Nach der Diagnose mit Morbus Sandhoff bei ihrem Sohn Dario bekamen die Eltern Birgit Hardt und Folker Quack gesagt: „Sie werden nie eine andere Familie mit diesem Schicksal kennen lernen.“ Die Krankheit sei viel zu selten. Doch Darios Eltern gründeten eine Selbsthilfegruppe und gerade einmal drei Jahre später vertritt ihr Verband 21 betroffene Familien allein aus Deutschland. Im Herbst 2018 wurde die bislang als nicht therapierbar geltende Krankheit erstmalig in eine Medikamentenstudie aufgenommen. „Sie sind echte Pioniere, sie haben es verdient, unterstützt zu werden“, sagte

Elke Büdenbender bei der Preisvergabe.

Besondere Gratulation zum Abschluss

Und schließlich darf eine Ehrung ganz besonderer Art nicht unerwähnt bleiben. Der Bundesverband „Das Frühgeborene Kind“ selbst seit Jahren aktives Mitglied im Kindernetzwerk gratulierte dem Jubilar Kindernetzwerk auf ganz besondere Weise mit einer gerahmten Urkunde. Dort heißt es: „Als sprichwörtliche Netzwerke haben sich Vorstand und Mitarbeiter unermüdlich dafür eingesetzt, eine Plattform zu schaffen, die den Austausch unter Betroffenen ermöglicht, Familien zusammenbringt, fachlich verständliche und sachlich zutreffende Informationen vermittelt und damit zu einem wertvollen Begleiter für Kinder und Jugendliche mit seltenen und chronischen Erkrankungen und Behinderungen sowie ihren Angehörigen geworden ist.“

Hier schloss sich am Ende wieder zu dem Kreis hin zu dem Motto, dass Elke Büdenbender bei der Jubiläumstagung gesetzt hat: **„Kindernetzwerk ist Programm, ein Netz im besten Sinn.“**

Raimund Schmid

ANZEIGE



HEBO ...mit Freude erfolgreicher lernen
die Privatschule

ABITUR und MITTLERE REIFE

Auch bei Versetzungs- und Aufnahmeproblemen an öffentlichen Schulen jederzeitige Einschulung in Klasse 5-13 möglich.

KLEINE KLASSEN, FÖRDERUNTERRICHT, HAUSAUFGABENBETREUUNG, AG's, INDIVIDUELLE FÖRDERUNG + BETREUUNG, INTENSIVFÖRDERUNG bei ADHS und TEILLEISTUNGSSTÖRUNGEN, SCHULPSYCHOLOGISCHE TESTUNG und BERATUNG, JOB COACHINGKURSE, MITTAGESSEN, auf Wunsch soz. pädag. Wohneinrichtung/Internat

Staatlich anerkannte Ergänzungsschule zur Vorbereitung auf Abitur, Mittlere Reife, Hauptschulabschluss



Am Büchel 100 53173 Bonn-Bad Godesberg Tel. 0228-748990 Fax 0228-7489923 info@hebo-schule.de www.hebo-schule.de

Die gemeinsame Basis

Psychische Erkrankungen haben eine gemeinsame Basis. Wissenschaftler des Universitätsklinikums Bonn tragen zu einer großen Studie über die Ursachen bei.

Psychische Erkrankungen können wichtige molekulare Gemeinsamkeiten aufweisen, die sich in den aktuellen diagnostischen Kategorien nicht widerspiegeln. Das haben Wissenschaftler des Brainstorm Consortiums unter Beteiligung von Humangenetikern des Universitätsklinikums Bonn herausgefunden. An der groß angelegten Studie arbeiteten mehr als 500 Forscher aus aller Welt. Die Ergebnisse werden nun im renommierten Fachjournal „Science“ vorgestellt.

Psychiatrische Erkrankungen wie Schizophrenie und bipolare Störungen treten familiär gehäuft auf. In einer neuen internationalen Studie untersuchten die Forscher die genetischen Zusammenhänge zwischen diesen Störungen und anderen Erkrankungen des Gehirns in einer Systematik, die die bisherigen Arbeiten zu diesem Thema weit in den Schatten stellt. Das internationale Forscherteam stellte fest, dass psychiatrische Störungen zahlreiche genetische Faktoren teilen, während neurologische Erkrankungen wie Parkinson oder Alzheimer im Hinblick auf ihre genetischen Grundlagen deutlicher voneinander abgegrenzt erscheinen.

Die nun in der Fachzeitschrift „Science“ veröffentlichte Studie beschäftigt sich mit der Frage, wie genetische Variation mit der Entstehung von Hirnerkrankungen zusammenhängt. Die Ergebnisse deuten darauf hin, dass psychiatrische Erkrankungen wahrscheinlich wichtige Gemeinsamkeiten auf molekularer Ebene aufweisen, die sich in den derzeitigen diagnostischen Kategorien nicht widerspiegeln. Für die aktuelle Studie haben inter-



nationale Konsortien ihre Daten zusammengeführt, um die genetischen Muster von 25 psychiatrischen und neurologischen Erkrankungen zu untersuchen. „Diese groß angelegte Studie war nur durch die weltweite Zusammenarbeit von verschiedenen Forschern auf dem Gebiet psychiatrischer und neurologischer Erkrankungen möglich“, sagt Prof. Dr. Markus Nöthen, Direktor des Instituts für Humangenetik am Universitätsklinikum Bonn. „Sie stellt derzeit eine der größten genetischen Untersuchungen bei Patienten und Kontrollpersonen weltweit dar.“ Mehr als 500 Wissenschaftler weltweit arbeiteten an der groß angelegten Studie mit, darunter sieben Mitarbeiter des Bonner Instituts für Humangenetik.

Da jede einzelne genetische Variante nur einen kleinen Beitrag zur Krankheitsentstehung leistet, erforderten die Analysen große Stichproben, um zuverlässig Signale vom Rauschen zu trennen. Mit Hilfe von genomweiten Assoziationsstudien an insgesamt 265.218 Patienten und 784.643 Kontrollen ermittelten die Forscher das Ausmaß der genetischen Überlappungen zwischen den einzelnen Erkrankungen. Die Wissenschaft-

ler vom Universitätsklinikum Bonn trugen mit der Untersuchung des Erbguts von mehreren Tausend Patienten mit Schizophrenie, bipolarer Störung und Depression sowie mehreren Tausend gesunden Kontrollpersonen zur Studie bei.

Die Ergebnisse zeigten weitreichende genetische Überschneidungen bei verschiedenen psychischen Erkrankungen, insbesondere zwischen der Aufmerksamkeitsdefizit/Hyperaktivitätsstörung (ADHS), der bipolaren Störung, der schweren Depression und der Schizophrenie. Darüber hinaus weisen die Daten eine starke Überlappung zwischen Magersucht (Anorexia nervosa) und der Zwangsstörung (OCD) sowie zwischen OCD und dem Tourette-Syndrom auf. Im Gegensatz dazu waren neurologische Störungen wie Parkinson und Multiple Sklerose deutlicher voneinander und von den psychiatrischen Störungen zu unterscheiden - mit Ausnahme der Migräne, die genetisch mit ADHS, der schweren depressiven Störung und dem Tourette-Syndrom in Zusammenhang steht.

Müssen die klinischen Diagnosekriterien überarbeitet werden?

Nach Ansicht der Wissenschaftler

deutet die ausgeprägte genetische Überlappung zwischen den psychiatrischen Störungen darauf hin, dass die aktuellen klinischen Diagnosekriterien die zugrunde liegende Biologie nicht genau widerspiegeln. „Die Ergebnisse der Studie könnten daher dazu führen, dass die diagnostischen Kategorien von psychischen Erkrankungen in der Zukunft neu strukturiert werden müssen“, sagt Dr. Franziska Degenhardt, Leiterin der Arbeitsgruppe „Genetik schizophrener Störungen“ am Institut für Humangenetik des Uniklinikums Bonn.

So könnte beispielsweise ein einziger Mechanismus, der die Menge eines Proteins im Gehirn reguliert, sowohl das unaufmerksame Verhalten bei ADHS als auch die gestörte Funktion bei schizophrenen Störungen beeinflussen. „Langfristig könnte die weitere Erforschung

dieser genetischen Zusammenhänge dazu beitragen, die Diagnose und Therapie von Patienten mit neuropsychiatrischen Erkrankungen zu verbessern“, sagt Dr. Andreas Forstner, der zusammen mit Prof. Nöthen die an der Studie beteiligte Bonner Arbeitsgruppe zu affektiven Störungen leitet.

Die Studie wurde von den Co-Senior-Autoren Ben Neale vom Broad Institute am Massachusetts Institute of Technology (MIT) und Aiden Corvin vom Trinity College Dublin sowie dem Erstautoren Verner Anttila, Post-Doktorand in Neales Labor, geleitet.

Publikation: The Brainstorm Consortium: Analysis of shared heritability in common disorders of the brain, Science, DOI: 10.1126/science.aap8757

Kontakt für die Medien:
Prof. Dr. Markus M. Nöthen



Juvemus Regionalgruppe Bonn (Eltern) und die HEBO-Privatschule luden am 8.6.2018 ein zum Vortrag: AD(H)S und Sucht

Referent: Dr. Dr.med. Armin Claus, Facharzt für Kinder- und Jugendpsychiatrie und – psychotherapie, Leitender Oberarzt der Klinik für KJPP Köln-Holweide. Er leitet dort seit der Klinikgründung vor 12 Jahren oberärztlich die Station zum Qualifizierten Entzug für Kinder und Jugendliche „Das grüne Haus“.

Welches Problem war zuerst da, AD(H)S oder das Suchtproblem?

Hängt das eine mit dem anderen zusammen? Ist das eine vielleicht sogar an der Entstehung des anderen „schuld“? Wie kann man beide Problemfelder gleichzeitig behandeln? Oder versuchen Suchtkranke (un)wissentlich eine Aufmerksamkeitsstörung durch Drogen selbst zu „behandeln“?

Diesen Fragen ging Herr Dr. Dr. Claus in seinem informativen, auf seiner persönlichen Klinik erfahrung basierenden Vortrag nach. Sein Fazit: ja, es besteht ein Zusammenhang zwischen AD(H)S und Sucht, aber

ANZEIGE

MARIEN-APOTHEKE



Sigrid Nörtersheuser
Emser Straße 66 · 56076 Koblenz



Gesundheit ist nicht alles, aber ohne
Gesundheit ist alles nichts

Es geht nicht darum, dem Leben ein paar Jahre mehr zu geben, sondern den Jahren mehr Leben!

Neben einem reichhaltigen Arzneimittel- und Zusatzsortiment und den üblichen Apothekendienstleistungen bietet die Marien-Apotheke im Besonderen:

- Alternative Medizin Homöopathie (auf Bestellung)
- Anmessen von Bandagen, Kompressionsstrümpfe, Stützstrümpfe
- Blutuntersuchungen Cholesterin gesamt
- Eigenherstellung von Rezepturen; Ernährungsberatung; Krankenpflege
- Pflgende Kosmetik von Claire Fisher, Eucerin, Roche-Posay, Vichy, Frei und Bepanthol
- Spez. Beratungsgebiete wie Kosmetik und Reise-Impfberatung
- Überprüfung von Haus- und Reiseapotheke
- Verleih von Babywaagen, Blutdruckmessgeräte, elektrische Milchpumpen und Pariboy
- Sowie weitere Tests wie Blutdruck- und Blutzuckermessung

Marien Apotheke - Inh. Sigrid Nörtersheuser
Emser Straße 66 - 56076 Koblenz
Tel. 02 61 / 7 35 60 - Fax 9 73 25 42
Öffnungszeiten:
Mo. - Fr. 08:00 bis 18:30 Uhr / Sa. 08:30 bis 13:00 Uhr

www.marienapotheken-koblenz.de



durch frühzeitige Diagnose und eine wirksame, langfristige Therapie mit vielen flankierenden Maßnahmen können Risiken minimiert werden. Das Familiensystem spielt dabei eine ausgesprochen wichtige Rolle, vor allem, aber nicht nur bei Kindern und Jugendlichen.

Auch suchtkranke AD(H)S-Betroffene können unter Beachtung von Vorsichtsmaßnahmen leitliniengerecht therapiert werden. Und: es bestehen hohe Risiken, aber: Kein ADHS-Betroffener muss zwangsläufig süchtig werden.

Die zahlreichen Zuhörer dieser Veranstaltung zeigten eindrücklich, wie hoch das Interesse an diesem Thema ist.

Ein Dankeschön gilt auch Herrn Volker Klein, der im Namen von HEBO Privatschule, alle Gäste begrüßte.

Frau Ute Kögler, die Leiterin der Elterngruppe, nutzte die Gelegenheit, um die Elterngruppe von Juvemus vorzustellen und alle Interessierten einzuladen. Die Veranstaltung konnte nur stattfinden dank der großzügigen Unterstützung von HEBO Privatschule und der AOK Rheinland/Hamburg. Ute Kögler

Regionalgruppe	Ansprechpartner	Telefon	E-Mail
BAD DÜRKHEIM	Renate Schied	0 63 29 / 81 40	ADS.Eltern-Ini@gmx.de
BONN Elterngruppe	Ute Kögler	0228 / 3 86 21 60	Bonn-Eltern@juvemus.de
BONN Erwachsenengruppe	Kirsten Otto	0228 / 9 08 20 51	Bonn-Erwachsene@juvemus.de
COCHEM	Gabi Niederelz	0 26 53 / 36 69	
KREFELD	Bianca Beinecke	02151 / 8917853	Ads-Krefeld@arcor.de
NAHE-GLAN	Alexandra Gierke	0170 / 1 46 85 15	
NEUWIED	Ute Erve	0 26 31 / 5 46 41	erve@juvemus.de
SIMMERN	Evelyne Wilhelmi Frau Schneider	0 67 61 / 50 62 0 67 63 / 62 96 32	evelyne.wilhelmi@gmx.de
URMITZ / MÜLHEIM	Monika Reif-Wittlich	0 26 30 / 98 97 16	reif-wittlich@juvemus.de
WESTERBURG	Monika Becher Claudia Weber	0 26 61 / 49 83 0 26 61 / 95 19 44	
WONNEGAU	Martina Feistel	0 62 42 / 9 12 10 10	info@ltmf.de

BIBLIOTHEK / BÜCHEREI zum Thema AD(H)S

Gemeindebücherei Emmelshausen

Rhein-Mosel-Str. 87
56281 Emmelshausen
Tel.: 0 67 47 / 59 73 63
E-Mail:
buecherei-emmelshausen@web.de

Ausleihzeiten:

dienstags von 09.00 bis 13.30 Uhr
16.00 bis 18.30 Uhr
mittwochs von 16.00 bis 18.30 Uhr
freitags von 16.00 bis 18.30 Uhr

Öffentliche Bücherei der

Ev. Kirchengemeinde Nastätten (online-Bibliothek)

Paul-Spindler-Str. 4
56355 Nastätten
Tel.: 0 67 72 / 96 16 86
Fax: 0 67 72 / 31 20
E-Mail: buecherei@evKirche.de

Ausleihzeiten:

montags von
10.00 Uhr bis 11.30 Uhr
donnerstags
von 15.00 Uhr bis 18.00 Uhr
jeden 1. So. im Monat
von 10.30 Uhr bis 11.30 Uhr
Die Ausleihe ist kostenlos!

Stadt- und Zentralbücherei der Verbandsgemeinde Westerburg

Jahnstr. 22, 56457 Westerburg
Tel.: 0 26 63 / 29 13 30

Ausleihzeiten:

dienstags von
14.30 bis 17.00 Uhr
donnerstags von
14.30 bis 18.00 Uhr
samstags von
10.30 bis 12.00 Uhr

Informationen und Bücher werden auch von den Gruppen zur Verfügung gestellt.



JUVEMUS

Vereinigung zur Förderung von Kindern und Erwachsenen mit Teilleistungsschwächen e.V.

- EINLADUNG -

Symposium am 23. und 24. November 2018

„AD(H)S im Focus – Aufräumen mit Halbwissen und mit Vorurteilen“

mit der Handwerkskammer Koblenz
Kompetenzzentrum, August-Horch-Straße 6-8, 56070 Koblenz

Unter diesem Motto bieten wir eine Reihe interessanter Fachvorträge renommierter Referenten zu unterschiedlichen Themenbereichen rund um das AD(H)S an.

- **Frau Dr. Pollitt**, die ärztliche Leiterin der Veranstaltung wird referieren zu den Themen: **AD(H)S in der Lebensspanne** und zum Bereich **Früherkennung und Differenzierung**
 - **Prof. Dr.h.c. Hans Biegert** stellt aktuelle Themen aus dem Schulalltag vor und gibt praktische Tipps für **Hilfen im Klassenzimmer**
 - **Dr. Dr. Damir del Monte** präsentiert neue Erkenntnisse zu **Verarbeitungsprozessen im Gehirn**
 - **Ute Kögler und Ortrud Sander** werden erste Ergebnisse der Interviewreihe zum „Erfolg im Beruf bei AD(H)S“ vorstellen
 - **Prof. Dr. Montag** präsentiert spannende Erkenntnisse aus seinen Forschungen zum Thema **Internet-Addiction – Auswirkungen bei übermäßiger Nutzung von Internet, facebook und Co**
 - **Prof. Schlander** behandelt das Thema **Ökonomie im Gesundheitssystem**
 - **Prof. Sören Schmidt** spricht zum Thema **AD(H)S und Führerschein**
 - **Prof. Dr. Tebartz van Elst** stellt aktuelle Erkenntnisse zum Themenbereich **ASS, AD(H)S und Persönlichkeit** und zur **Affekt- und Emotionsregulation** vor.
 - **Prof. Dr. Wodarz** beschreibt das Thema **Sucht – einmal für AD(H)S-Betroffene**, zu anderen **für Fachleute mit der Diskussion von Behandlungsoptionen**.
- Weitere Themen der für Betroffene, deren Bezugspersonen und für Fachleute interessanten Veranstaltung werden sein:
- **Teilleistungsschwächen und Wahrnehmungs- Verarbeitungsstörungen**
 - **Alltagsstrukturierung,**
 - **Kommunikation in der Familie mit dem Anliegen der Betroffenen: Sprecht mit uns und nicht über uns.**

Aktuelle Informationen, sowie das gesamte Programm finden Sie auf www.juvenus.de.

Wir freuen uns über interessierte Teilnehmer und einen regen Austausch

WICHTIGER HINWEIS:

Generell gilt (nicht nur bei der Online-Anmeldung) Ihre Symposiumsanmeldung ist erst verbindlich nach Eingang der Tagungsgebühren auf dem Juvemus Konto.

Wir danken der Techniker Krankenkasse für ihre Unterstützung.

JUVEMUS e.V.

Brückenstr. 25 • 56220 Urmitz • Geschäftsführerin Monika Reif-Wittlich • (0 26 30) 98 97 16 • GF@juvenus.de

Bankverbindung: Sparkasse Koblenz • Konto-Nr. 380 019 62 (BLZ 570 501 20)

Wir sind vom Finanzamt Koblenz als gemeinnützige Körperschaft anerkannt und berechtigt, Spendenbestätigungen auszustellen. (Steuernummer 22/654/4220/9-XI/6 vom 04.09.2015)