



Positionspapier der Landesvertretung Nordrhein-Westfalen des SelbstHilfeVerband – FORUM GEHIRN e. V.

**Unser Anliegen: Die Versorgung von Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen in
Nordrhein-Westfalen gemeinsam weiterentwickeln**

**REHACARE International 2026 in Düsseldorf – Unsere Einladung den bereits
begonnenen gesundheitspolitischen Dialog mit der Landesregierung fortzusetzen**

Vorwort

Der SelbstHilfeVerband – FORUM GEHIRN e. V. (SHV) setzt sich bundesweit für die Interessen von Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen und ihren Angehörigen ein.

Wir verstehen uns auch als Ansprechpartner für Politik, Verwaltung, Kostenträger, Leistungserbringer und alle Institutionen, die Verantwortung für die Versorgung dieser Menschen tragen.

Unser Ziel ist es, die Erfahrungen von Betroffenen und Angehörigen in gesundheitspolitische Entscheidungsprozesse einzubringen und gemeinsam mit den Beteiligten die Lebenssituation von Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen kontinuierlich zu verbessern.

Die REHACARE International 2026 in Düsseldorf bietet hierfür einen idealen Rahmen.

Wer wir sind : Wir beraten. Wir begleiten. Wir vernetzen. Wir hören zu.

Allein in Nordrhein-Westfalen leben mehrere hunderttausend Menschen mit den Folgen eines Schlaganfalls, eines Schädel-Hirn-Traumas, einer hypoxischen Hirnschädigung oder anderer neurologischer Erkrankungen. Hinter jeder betroffenen Person stehen Angehörige, die einen wesentlichen Teil der Versorgung übernehmen und dabei selbst erheblichen Belastungen ausgesetzt sind.

Die Landesvertretung Nordrhein-Westfalen des SHV – FORUM GEHIRN e. V. begleitet gemeinsam mit der regionalen Selbsthilfegruppe Wachkoma NRW betroffene Menschen und ihre Angehörigen und vertritt ihre Interessen auf Landesebene.

In diesem Zusammenhang gilt dem Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen sowie insbesondere Minister Karl-Josef Laumann unser aufrichtiger Dank für die kontinuierliche Förderung und verlässliche Unterstützung der Selbsthilfestrukturen.



SHV - FORUM GEHIRN e.V. Bahnhofplatz 6 89518 Heidenheim

Diese politische Unterstützung stärkt das ehrenamtliche Engagement, sichert die wichtige Arbeit der Selbsthilfe und kommt unmittelbar den Menschen zugute, die auf Information, Beratung, Austausch und Begleitung angewiesen sind.

Betroffene und Angehörige finden Orientierung, Erfahrungsaustausch, gegenseitige Unterstützung und neue Perspektiven. Die Selbsthilfe wird mit neuen Entwicklungen unmittelbar konfrontiert und kann bestehende Versorgungslücken und Probleme aufzeigen.

Selbsthilfe ist ein unverzichtbarer Bestandteil einer guten Versorgung.

Selbsthilfe ersetzt keine medizinische Versorgung.

Sie ergänzt sie auf einzigartige Weise.

Denn wir erleben täglich, welchen Herausforderungen Betroffene und ihre Familien im Gesundheits- und Sozialsystem begegnen. Dieses Erfahrungswissen stärkt die Selbsthilfe, verbessert die Vernetzung und verleiht den Anliegen von Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen eine starke Stimme auf Landesebene. Wir sehen unsere Arbeit als wichtigen Beitrag für eine patientenorientierte Weiterentwicklung der Versorgung in Nordrhein-Westfalen.

Seit 2024 gemeinsam für Nordrhein-Westfalen

Mit dem Anschluss von Wachkoma NRW an den SHV – FORUM GEHIRN e. V. wurde im Jahr 2024 ein wichtiger Schritt für die Selbsthilfe in Nordrhein-Westfalen vollzogen.

Erstmals konnte sich Wachkoma NRW als regionale Selbsthilfegruppe des Bundesverbandes auf der REHACARE International in Düsseldorf präsentieren.

Vor diesem Hintergrund startete auch die Petition „**Rettet die Gehirne in NRW!**“, die von Christiane Dubois, Landesvertreterin Nordrhein-Westfalen des SHV – FORUM GEHIRN e. V., damals initiiert wurde.

Ziel der Petition war es, den politischen Entscheidungsträgerin die Auswirkungen der neuen Krankenhausplanung in NRW auf die neurologische Frührehabilitation aufzuzeigen und den Dialog mit der Landesregierung über die Ausgestaltung der Versorgungsstrukturen anzustoßen.

Nur wenn alle Versorgungsbereiche ineinandergreifen, können Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen dauerhaft die Unterstützung erhalten, die sie benötigen. Die Selbsthilfe kann dazu beitragen, gesundheitspolitische Entscheidungen noch stärker an den tatsächlichen Bedürfnissen der betroffenen Menschen auszurichten.

Seite 2/6

Geschäftsstelle
Bundesverband
SHV - FORUM GEHIRN e.V.

Bahnhofplatz 6
89518 Heidenheim

Telefon: 07321 - 53 06 856

Bundesvorsitzender
Prof. Dr. Manfred Schlich

www.shv-forum-gehirn.de
info@shv-forum-gehirn.de

Amtsgericht Charlottenburg
Vereinsreg.Nr.: 95 VR 28715B

Bankverbindungen

Kreissparkasse Köln
IBAN: DE75 3705 0299 0341 5530 38
BIC: COKSDE33XXX

Gemeinnütziger Verein
Finanzamt Heidenheim
Steuernummer: 64100/10836





Rückblick: 13. März 2025 – Selbsthilfe trifft Landespolitik

Die Übergabe von 11.536 Unterschriften an das MAGS als Auftakt zum politischen Dialog

Eine Liste mit Unterschriften von Menschen, die unsere Aktion bis dahin unterstützt hatten, wurde Staatssekretär Matthias Heidmeier im **Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales (MAGS) in Düsseldorf** übergeben. Christiane Dubois und Sebastian Lemme, Mitglied des Vorstands des SHV-FORUM GEHIRN e. V., überreichten damit ein deutliches Signal aus der Selbsthilfe an die Landespolitik.

Der Zeitpunkt war bewusst gewählt: Nur wenige Wochen später, am **1. April 2025**, trat die neue Krankenhausplanung in Nordrhein-Westfalen in Kraft. Damit stand die neurologische Versorgung vor weitreichenden Veränderungen – und insbesondere die Zukunft der neurologischen Frührehabilitation war für die Betroffenen und ihre Angehörigen von großer Bedeutung.

Die Übergabe der Petition war für uns deshalb nicht das Ende, sondern vielmehr der **Auftakt zu einem kontinuierlichen Dialog mit der Landespolitik**. Die Gespräche mit der Landesregierung haben gezeigt, dass ein konstruktiver Austausch zwischen Politik und Selbsthilfe möglich und sinnvoll ist.

Für die Offenheit und Gesprächsbereitschaft bedanken wir uns ausdrücklich. Diesen Dialog möchten wir fortsetzen und auf der **REHACARE 2026 in Düsseldorf** daran anknüpfen – mit den Erfahrungen der Betroffenen, den Anliegen der Angehörigen und dem gemeinsamen Ziel, die neurologische Versorgung in Nordrhein-Westfalen nachhaltig weiterzuentwickeln.

Aktuelle Herausforderungen: Ein Jahr nach Start der Krankenhausreform in NRW

Mit großer Aufmerksamkeit verfolgt die Landesvertretung Nordrhein-Westfalen seitdem die Umsetzung der Krankenhausreform und deren Auswirkungen auf die neurologische Frührehabilitation.

Heute berichten Betroffene, Angehörige und Einrichtungen zunehmend über Versorgungsengpässe sowie schwierige Übergänge zwischen Akutbehandlung, neurologischer Frührehabilitation und weiterführender Rehabilitation.

Diese Erfahrungen möchten wir gemeinsam mit Politik, Kostenträgern und Leistungserbringern auswerten und konstruktive Lösungen entwickeln.



Die Zukunft der langfristigen neurologischen Versorgung

Neben den Problemen in der neurologischen Frührehabilitation (Phase B) beobachten wir mit Sorge Veränderungen in der langfristigen Versorgung von Menschen mit schwersten erworbenen Hirnschädigungen.

Insbesondere die Auswirkungen des GKV-IPReG sowie der AKI-Richtlinie führen aus Sicht vieler Betroffener und Angehöriger zu Unsicherheiten hinsichtlich bestehender Versorgungsangebote.

Viele Familien fragen sich, wie die langfristige Versorgung ihrer Angehörigen künftig sichergestellt werden kann.

Aus Sicht der Selbsthilfe muss die gesamte neurologische Versorgungskette – von der akutmedizinischen Behandlung unmittelbar nach einer erlittenen Hirnschädigung über die Frührehabilitation bis zur langfristigen Rehabilitation und Versorgung im Sinne des BAR-Phasenmodells – als zusammenhängendes System betrachtet werden.

Rettet die Phase F!

– Auch die neurologische Langzeitrehabilitation braucht einen Rettungsanker

Menschen mit schweren und schwersten erworbenen Hirnschädigungen benötigen auch nach intensiver Frührehabilitation häufig langfristig eine spezialisierte Versorgung. Das **Phase-F-Prinzip** der neurologischen Rehabilitation verbindet Pflege, medizinische Versorgung, Therapie, Förderung und soziale Teilhabe. Ziel ist es nicht nur, den Pflegebedarf zu decken, sondern vorhandene Fähigkeiten zu erhalten, Entwicklungspotenziale zu nutzen und Lebensqualität und Teilhabe zu ermöglichen.

„Phase F ist keine Endstation der Rehabilitation, sondern eine langfristige Versorgungsform für Menschen mit schweren und dauerhaften neurologischen Beeinträchtigungen. Auch bei dauerhaft hohem Pflegebedarf können rehabilitative Ziele, therapeutische Förderung, Teilhabe und die Weiterentwicklung vorhandener Fähigkeiten fortbestehen.“

Mit dem **GKV-IPReG** und der Neuregelung der außerklinischen Intensivpflege nach § 37c SGB V hat sich die Versorgungslandschaft erheblich verändert. Stationäre Einrichtungen, die Menschen mit komplexen neurologischen Beeinträchtigungen versorgen, stehen heute vor erheblichen strukturellen und finanziellen Herausforderungen. Besonders an der Schnittstelle zwischen neurologischer Langzeitrehabilitation, stationärer Pflege und außerklinischer Intensivpflege entstehen Versorgungslücken.



Es besteht die Gefahr, dass Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen nach Abschluss der Frührehabilitation zwar dauerhaft pflegebedürftig bleiben, ihre neurologischen Therapie-, Förder- und Teilhabebedarfe jedoch nicht mehr ausreichend berücksichtigt werden. Das ursprüngliche Phase-F-Prinzip droht dadurch hinter einer überwiegend pflegerischen Versorgung zurückzutreten.

Nordrhein-Westfalen braucht deshalb eine verlässliche Perspektive für die neurologische Langzeitrehabilitation. Spezialisierte Einrichtungen müssen auch künftig Pflege, Therapie, medizinische Versorgung und Teilhabe miteinander verbinden können. Denn dauerhafte Pflegebedürftigkeit bedeutet nicht das Ende von Rehabilitation und Entwicklung.

Die REHACARE – gelebte Inklusion

Die REHACARE International ist weit mehr als eine Fachmesse

Sie ist ein Ort der Begegnung, des Austauschs und der Innovation.

Hier treffen Betroffene, Angehörige, Fachleute, Leistungserbringer, Wissenschaft, Politik und Selbsthilfe unmittelbar aufeinander.

Sie erleben gemeinsam, wie Barrierefreiheit, Teilhabe und moderne Rehabilitation gelingen können.

Für viele Besucherinnen und Besucher ist die REHACARE zugleich ein Ort der Hoffnung und der Orientierung.

Unsere Einladung

Wir würden uns freuen, den bereits begonnenen Dialog mit der Landesregierung Nordrhein-Westfalen auf der REHACARE International 2026 fortsetzen zu können.

Daher laden wir Herrn Minister Karl-Josef Laumann sowie Frau Claudia Middendorf, Beauftragte der Landesregierung für Menschen mit Behinderung sowie für Patientinnen und Patienten, herzlich ein, unseren Messestand zu besuchen und mit Betroffenen, Angehörigen sowie Vertreterinnen und Vertretern der Selbsthilfe ins Gespräch zu kommen.

Unser Ziel ist kein Protest.

Unser Ziel ist ein offener, wertschätzender und lösungsorientierter Dialog.



Unsere Erwartungen

Wir wünschen uns

- die Selbsthilfe dauerhaft als festen Gesprächspartner bei gesundheitspolitischen Entscheidungen einzubeziehen,
- die Auswirkungen der Krankenhausreform auf die neurologische Frührehabilitation gemeinsam mit allen Beteiligten zu evaluieren,
- eine bedarfsgerechte Versorgungskette von der akutmedizinischen Behandlung über die neurologische Rehabilitation bis zur langfristigen Versorgung sicherzustellen,
- die Versorgung von Menschen mit schwersten erworbenen Hirnschädigungen im Sinne des BAR-Phasenmodells langfristig zu sichern,
- Rehabilitation, Teilhabe und Selbstbestimmung als leitende Prinzipien gesundheitspolitischer Entscheidungen konsequent zu berücksichtigen.

Unser gemeinsames Ziel

Nordrhein-Westfalen verfügt über eine leistungsfähige neurologische Versorgungslandschaft.

Damit dies auch künftig so bleibt, braucht es einen kontinuierlichen Dialog zwischen Politik, Leistungserbringern, Kostenträgern, Wissenschaft und Selbsthilfe.

Der SHV – FORUM GEHIRN e. V. und die Selbsthilfegruppe Wachkoma NRW bringen ihre langjährigen Erfahrungen aus der Begleitung von Betroffenen und Angehörigen gerne in diesen gemeinsamen Entwicklungsprozess ein.

Wir sind überzeugt, dass sich die Versorgung von Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen nachhaltig verbessern lässt, wenn alle Beteiligten gemeinsam Verantwortung übernehmen.

Christiane Dubois

Landesvertreterin Nordrhein-Westfalen
SHV – FORUM GEHIRN e. V.

Sebastian Lemme

Mitglied des Vorstandes
SHV – FORUM GEHIRN e. V.

Kontakt

E-Mail: C.Dubois@shv-forum-gehirn.de

Internet: www.wachkoma-nrw.de

www.shvfg.de

Seite 6/6

Geschäftsstelle

Bundesverband
SHV - FORUM GEHIRN e.V.

Bahnhofplatz 6
89518 Heidenheim

Telefon: 07321 - 53 06 856

Bundesvorsitzender

Prof. Dr. Manfred Schlich

www.shv-forum-gehirn.de
info@shv-forum-gehirn.de

Amtsgericht Charlottenburg
Vereinsreg.Nr.: 95 VR 28715B

Bankverbindungen

Kreissparkasse Köln
IBAN: DE75 3705 0299 0341 5530 38
BIC: COKSDE33XXX

Gemeinnütziger Verein
Finanzamt Heidenheim
Steuernummer: 64100/10836

