

11. Fachtagung der MMOD-Gruppe „Muskelkranke mit sehr seltener/ohne Diagnose“

27. bis 29. Oktober 2023
im Hessen Hotelpark Hohenroda UND online

Die MMOD-Gruppe (Muskelkranke mit sehr seltener oder ohne Diagnose) lädt alle Betroffenen, Angehörigen und Interessierten herzlich zu ihrer 11. Fachtagung ein. Die Tagung bietet neben den Informationen aus den Fachvorträgen reichlich Gelegenheit zum persönlichen Erfahrungsaustausch mit Muskelkranken mit sehr seltener oder ohne Diagnose. Das Programm wird hybrid angeboten, so dass auch eine Zuschaltung via Zoom möglich ist.

Programm

Freitag, 27. Oktober 2023

ab 17 Uhr	Ausgabe der Tagungsmappen (Foyer)
18 Uhr	Begrüßung der Tagungsteilnehmenden
19 Uhr	Abendessen
ab 20 Uhr	Gesprächsrunde und Erfahrungsaustausch für Angehörige

Samstag, 28. Oktober 2023

9.30 – 11 Uhr	Einstufung in Pflegegrade der Gesetzlichen Pflegeversicherung bei Muskelkrankheit Christiene Schmidt-Statzkowski, PREMIO Pflegeberatung Berlin
	Der Vortrag informiert über das Pflegeversicherungsgesetz und im Besonderen die Erlangung eines Pflegegrades bei einer Neuromuskulären Erkrankung. Welche Leistungen werden seitens der Pflegekasse erbracht? Welche Möglichkeiten für Betroffene gibt es, diese Leistungen in Anspruch zu nehmen?
11 – 11.45 Uhr	Kaffee/Tee-Pause
11.45 – 12.15 Uhr	Austausch der Teilnehmenden zu verschiedenen Themen in Kleingruppen
12.15 – 14 Uhr	Mittagessen und Mittagspause
14 – 15.15 Uhr	Assistenzhunde Frau Küsters, Verein Helfende Pfoten e.V.
	Frau Küsters ist Dipl. Sozialarbeiterin, anerkannte Sachverständige für Hunde & Assistenzhunde (BDSF e.V.) und langjährige Ausbilderin für Assistenzhunde. Sie ist die "neutrale Dritte", die immer dann mit ihrer Erfahrung und ihrem Fachwissen zur Stelle ist, wenn es zwischen Ausbildungsstätte und Mensch mit Behinderung und Assistenzhund nicht so klappt wie geplant. Sie ist Ansprechpartnerin für Kostenträger und Gerichte. Als Mitglied der Expertenkommission hat sie an der Entwicklung der Assistenzhunde-Verordnung mitgearbeitet. Der Vortrag greift alle Fragen rund um das Thema „Mobilitätsassistenzhund“ auf und zeigt die sich dadurch ergebenden Möglichkeiten für Menschen mit Behinderung.
15.15 – 16 Uhr	Kaffee/Tee-Pause

- 16 – 17 Uhr **Workshop „Was eine (Muskel-) Krankheit mit unseren Beziehungen macht“ Teil I**
Vanessa und Nathan Schirge
- Eine Muskelkrankheit, ob mit oder ohne Diagnose, beeinflusst unser Leben auf vielfältige Weise, insbesondere wenn mit der Krankheit Hilfebedarf /Pflegebedürftigkeit einhergeht. Was macht das mit unseren Beziehungen, mit Freundschaften, Paarbeziehungen und in Familien? Wie kann man trotz Krankheit gesunde Beziehungen auf Augenhöhe leben? Nathan und Vanessa Schirge sind selbst betroffen von diesen Fragen und möchten in diesem Workshop mit ihnen gemeinsam nach Antworten suchen. Beide leben mit chronischen Krankheiten. Sie bieten gemeinsam Coaching von (Ehe-) Paaren an. Vanessa ist Kontaktperson der MMOD und Seelsorgerin in ihrer Kirchengemeinde.
- 17 – 17.15 Uhr Kaffee/Tee-Pause
- 17.15 – 18.15 Uhr **Workshop „Was eine (Muskel-) Krankheit mit unseren Beziehungen macht“ Teil II**
- 18.15 – 18.45 Uhr **GRUPPENFOTO** für den Muskelreport & „**WHO is WHO?**“ – Foto-Session der Teilnehmenden
- ab 18.45 Uhr Abendessen

Sonntag, 29. Oktober 2023

- 9.30 – 11 Uhr **Persönliche Assistenz & Persönliches Budget**
Jenni Bießmann, akse – aktiv und selbstbestimmt e.V. Berlin
- Persönliche Assistenz meint ein auf die Nutzenden zugeschnittenes Hilfe- und Unterstützungssystem, um ein selbstbestimmtes Leben von Menschen mit Behinderung zu realisieren. Persönliche Assistenz kann entweder als Persönliches Budget (im Arbeitgebermodell) oder in Form des Dienstleistungsmodells (durch einen Assistenzdienst) erbracht werden. Im Vortrag geht es um Möglichkeiten, Beantragung und Realisierung Persönlicher Assistenz und das Unterstützungsangebot des Vereins „akse – aktiv und selbstbestimmt e.V. Berlin“ (Peer Counseling).
- 11– 11.45 Uhr Kaffee/Tee-Pause
- 11.45 – 12.15 Uhr **Abschlussgespräch mit Feedback und Verabschiedung Fachtagung**
- 12.30 Uhr Mittagessen
- ABREISE