

Internationales Kolloquium
am 13. März 2025 ab 14.30 Uhr
Abtei Neumünster in Luxemburg

PERSÖNLICHE ASSISTENZ

save
the
date

Der Weg zur Selbstbestimmung,
auch für die Bedürftigsten
unter den behinderten Menschen

Ansprachen von Max Hahn, Minister für Familie, Solidarität,
Zusammenleben und Unterbringung von Flüchtlingen
und von Martine Deprez, Ministerin für Gesundheit und soziale Sicherheit

Moderation

- Dr. Germain Weber, emeritierter Dekan der Fakultät für Psychologie der Universität Wien und Ehrenpräsident der Lebenshilfe Österreich

Betroffene Referenten

- Claudia Lohse-Jarchov, an spinaler Muskelatrophie erkrankt, seit 2012 mit Persönlicher Assistenz im Arbeitgebermodell
- Guilhem „Pone“ Gallart, Gründungsmitglied „La Fonky Family“, seit 2015 an ALS erkrankt und seine Ehefrau Wahiba Gallart
- Franz-Joseph Huainigg, Dr. phil. Germanistik & Medienkommunikation, durch Impfung im Babyalter gelähmt
- Judit Marte Huainigg, Ehefrau von Franz-Joseph Huainigg
- Paula Szalai, persönliche Assistentin von Franz-Joseph Huainigg
- Joël Delvaux, Zentralsekretär der Abteilung Arbeitende mit Behinderung OGBL

Fachreferenten

- Ilka Martin, Dipl. Sozialpädagogin, Geschäftsführerin „ma vie Budgetberatung“
- Dr. Martin Groß, Ärztlicher Direktor MEDIAN Klinik Bad Tennstedt, Facharzt für Neurologie
- Dr. med. Jörg Schultze-Amberger, Chefarzt Neurologische Frührehabilitation der MEDIAN Klinik Berlin-Kladow
- Dr. Sylvain Garnier, Leiter der Funktionseinheit Medizinische Reanimation im CHU Nîmes / Doktorand in kognitiven Wissenschaften
- Catherine Cummings, Geschäftsführerin der International Alliance of ALS/MND Associations

- Simultanübersetzung in deutscher, englischer und französischer Sprache.
- Gebärdensprache möglich, bei Anmeldung bitte anfragen.
- Die Teilnahme am Kolloquium ist kostenlos.
- Anmeldung bis spätestens den 28. Februar 2025
an secretariat@waertvollt-liewen.lu
- **WICHTIG:** Bitte angeben ob Teilnahme vor Ort ODER online (Die Online-Teilnahme ist passiv. Ein Verbindungs-Link wird Ihnen zugestellt werden.)

Einschreibeformular für Teilnehmer

Persönliche Assistenz - Der Weg zur Selbstbestimmung, auch für die Bedürftigsten unter den behinderten Menschen.

Internationales Kolloquium, Donnerstag den 13. März 2025
(ab 14:30 bis 22:00 Uhr) in der Abtei Neumünster, Luxemburg-Stadt
(Einlass ab 14:00 Uhr)

WICHTIG :

***Wir machen Sie darauf aufmerksam, daß Video- und Fotoaufnahmen während dem
Kolloquium stattfinden***

Simultanübersetzung in deutscher, englischer und französischer Sprache.

Bitte füllen Sie das Einschreibeformular aus und senden Sie es uns per Email an
secretariat@waertvollt-liewen.lu bis spätestens den 28. Februar 2025.

Die Teilnehmerzahl ist auf 100 Personen beschränkt.

Achtung: Die Anmeldung zur Teilnahme erfolgt mit dem Anmeldeformular.

Name und Vorname:

Adresse:.....

Postleitzahl:.....

Ortschaft:.....

Land:.....

Email:.....

Teilnahme Online? ja¹ nein

Teilnahme vor Ort? ja nein

Wenn TEILNAHME VOR ORT, bitte weitere Fragen beantworten:

Übersetzung in die deutsche Gebärdensprache erwünscht? ja nein

Sind Sie eine Person mit eingeschränkter Mobilität? ja nein

Teilnahme am Walkingdinner (20:00 bis 22:00 Uhr) ja nein

¹ Nach Ihrer Anmeldung erhalten Sie die Zugangsdaten per E-Mail. Die Teilnahme ist mit jedem Internetbrowser möglich. Die Installation von speziellen Programmen ist nicht erforderlich. Eine Kamera und ein Mikrofon sind nicht erforderlich. Bei der Anmeldung können Sie wählen, ob Sie das Webinar in deutscher oder französischer Sprache verfolgen möchten.

Die Teilnahme ist gratis. Wir würden uns aber ganz besonders über eine Spende auf einen der folgenden Bankkonten freuen:

BGL BNP PARIBAS

IBAN : LU25 0030 4824 3891 0000

BIC : BGLLLULL

oder

Banque RAIFFEISEN

IBAN : LU41 0099 7800 0042 1016

BIC : CCRALULL

Datenschutzhinweise

1. Persönliche Daten sind individuelle Informationen über Ihre privaten Umstände und unterliegen dem Datenschutz. **Wir werden diese Daten streng nach dem gesetzlichen Rahmen behandeln und nicht an Dritte weitergeben.**
2. **Ihre persönlichen Daten werden ausschließlich für die Organisation des Kolloquiums verwendet.**
3. Sie können jederzeit von unserem Verein verlangen, dass wir Ihnen alle Verwendungszwecke Ihrer Daten zeigen unter der E-Mail-Adresse (secretariat@waertvullt-liewen.lu) oder per Post: Wäertvullt-Liewen a.s.b.l. 5, rue Longuyon L-7236 Bereldange).

Persönliche Assistenz

Der Weg zur Selbstbestimmung, auch für die Bedürftigsten unter den behinderten Menschen

Wenn man mehr oder weniger schnell von der Unabhängigkeit in die völlige physische und soziale Abhängigkeit rutscht, muss man wirklich Vertrauen in seine Umgebung und in die Gesellschaft haben, um nicht die Lust am Leben zu verlieren. Wo beginnt das persönliche Leben, „lebenswert“ zu sein oder „nicht mehr lebenswert“? Was geschieht dann mit dem Vertrauen in die Politik?

Wäertvollt Liewen e.V. setzt sich dafür ein, dass Betroffene die Möglichkeit haben, trotz schwerer Krankheit und/oder Behinderung zu entscheiden, wie und wo sie ihr Leben gestalten möchten. Dies steht im Einklang mit Artikel 19 der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (UN-BRK) (unabhängige Lebensführung und Einbeziehung in die Gemeinschaft) und Artikel 15 (6) der luxemburgischen Verfassung (Jeder Mensch mit Behinderungen hat das Recht, alle Rechte gleichberechtigt zu genießen).

Der „Nationaler Aktionsplan zur Umsetzung der UN-BRK 2019-2024“ endete am 31.12.2024. Was ist gut gelaufen und was kann besser werden? Im neuen Aktionsplan sollten Selbstbestimmung, persönliche Assistenz und persönliches Budget zum Hauptziel erklärt werden. Die Umsetzung deren erlaubt ein würdevolles, inklusives Zusammenleben, auch für die Bedürftigsten unter den behinderten Menschen.

Nathalie Scheer-Pfeifer

Ansprachen

Max Hahn

Minister für Familie, Solidarität, Zusammenleben und Unterbringung von Flüchtlingen.

Corinne Cahen

Schöffin Stadt Luxemburg, Integration von Personen mit spezifischen Bedürfnissen.

Martine Deprez

Ministerin für Gesundheit und soziale Sicherheit.



Joël Delvaux

Zentralsekretär der Abteilung für Arbeitende mit Behinderungen beim OGBL, Vorstandsmitglied von verschiedenen zivilgesellschaftlichen Vereinigungen, die sich für die Rechte von Menschen mit Behinderungen einsetzen, ist ehrenamtlich sehr aktiv.

Fach- referenten

Dr. med. Martin Groß

Ärztlicher Direktor der MEDIAN Klinik Bad Tennstedt, Facharzt für Neurologie mit Spezialisierung in Intensivmedizin, Palliativmedizin, Schlafmedizin und Notfallmedizin.

Dr. med. Martin Groß schreibt Fachbücher und Fachartikel über Beatmungs- und



Palliativmedizin und engagiert sich in den Gremien der Deutschen Gesellschaft für Neurorehabilitation, der Deutschen Gesellschaft für Neurologie und ist „president elect“ der Deutschen Interdisziplinären Gesellschaft für außerklinische Beatmung und Intensivversorgung (DIGAB).

Moderation



Dr. Germain Weber

Emeritierter Dekan der Fakultät für Psychologie der Universität Wien und Ehrenpräsident der Lebenshilfe Österreich.

Dr. Weber ist als wissenschaftlicher Konsultent zum Thema Inklusion und Umsetzung der UN-BRK in verschiedenen Ländern tätig.

Betroffene Referenten



Guilhem „Pone“ Gallart

Guilhem Gallart, bekannt unter dem Namen Pone, Gründungsmitglied der legendären Band „La Fonky Family“, ist seit 2015 an ALS erkrankt, invasiv beatmet und vollständig gelähmt. Er ist Musiker und Produzent und hat eine Autobiografie mit seinen Augen geschrieben. „Entgegen der landläufigen Meinung kann man mit dieser Erkrankung leben, wenn man bereit ist, sich invasiv beatmen zu lassen. Ziel ist es, den Menschen in den Mittelpunkt, zwischen den medizinischen Geräten zu stellen, das dem entspricht, was er von einer häuslichen Pflege erwartet.“



Wahiba - Ehefrau von Guilhem „Pone“ Gallart

„Wahiba ist eine unverzichtbare Hilfe für mich. Sie hat es mir ermöglicht, nach einem langen Aufenthalt auf der Intensivstation nach Hause zu kommen. Sie ist fachlich kompetent und ergreift immer die Initiative, die den Alltag verbessern kann, obwohl sie nicht aus der Pflege kommt. Vor allem aber teilt sie seit über 20 Jahren mein Leben, und sie ist meine Liebe.“

Fachreferenten



Dr. med. Jörg Schultze-Amberger

Chefarzt Neurologische Frührehabilitation der MEDIAN Klinik Berlin-Kladow, Facharzt für Neurologie, Zusatzbezeichnung Spezielle Neurologische Intensivmedizin, Zusatzbezeichnung Intensivmedizin.



Ilka Martin

Dipl. Sozialpädagogin, Budgetberaterin, Mutter zweier Kinder, wovon der Älteste umfangreiche besondere Bedürfnisse hat, Geschäftsführerin „mavieBudgetberatung“ und Vorstandsmitglied der Bundesarbeitsgemeinschaft Persönliches Budget e.V.



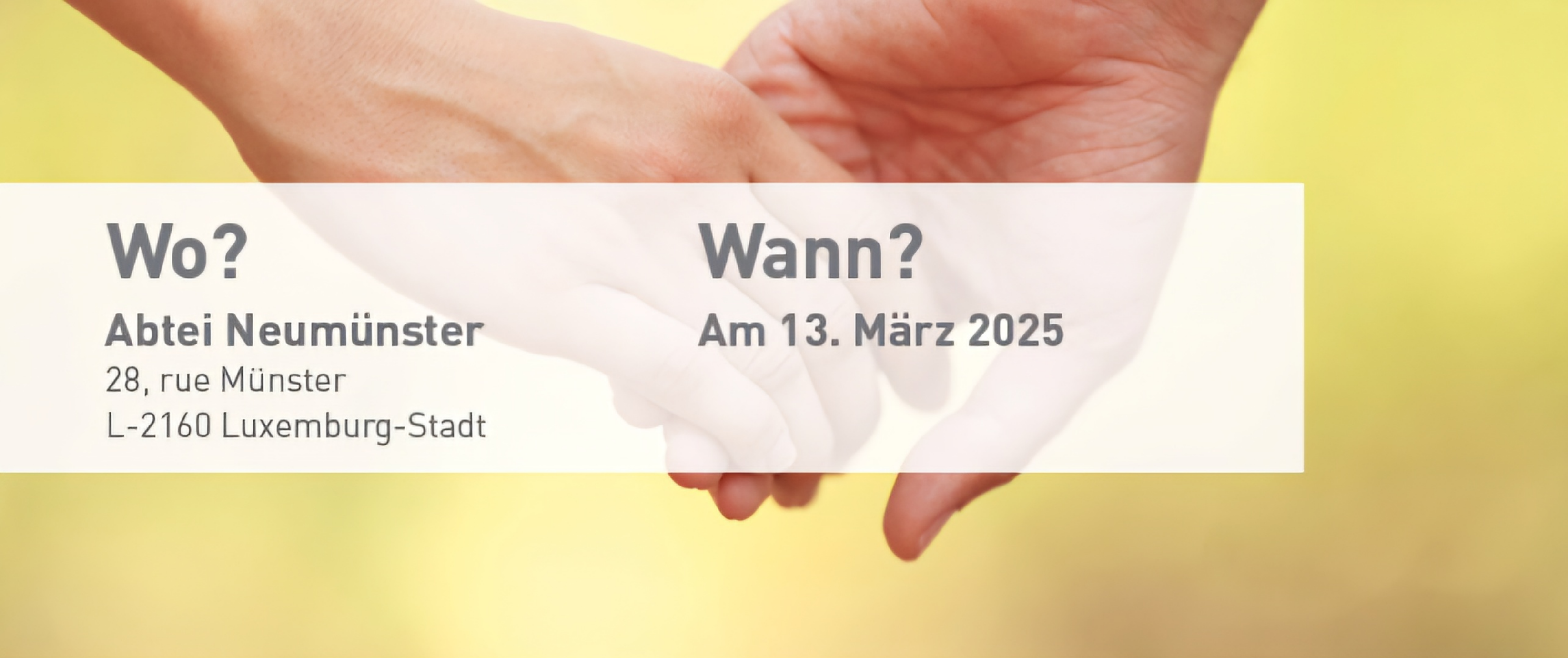
Dr. med. Sylvain Garnier

Leiter der Funktionseinheit Medizinische Reanimation im CHU Nîmes / Doktorand in kognitiven Wissenschaften.



Catherine Cummings

Cathy Cummings ist Geschäftsführerin der International Alliance of ALS/MND Associations. Cathy hat auch viel ehrenamtliche Arbeit bei United Way, der Canadian Society of Association Executives und vielen Wohltätigkeitsorganisationen geleistet, darunter ALS Ontario, ALS Canada und Ceridian Cares. Sie hat einen MBA-Abschluss der Athabasca University und ist Certified Association Executive (CAE).



Wo?

Abtei Neumünster

28, rue Münster

L-2160 Luxemburg-Stadt

Wann?

Am 13. März 2025

Programm vom 13. März 2025

14.00 bis 14.30 Uhr: Empfang der Teilnehmer

14.30 bis 15.10 Uhr: Willkommensrede von Wäertvollt Liewen

Ansprache von Max Hahn, Minister für Familie, Solidarität,
Zusammenleben und Unterbringung von Flüchtlingen

Ansprache von Martine Deprez, Ministerin für Gesundheit und
soziale Sicherheit

Ansprache von Corinne Cahen, Schöffin Stadt Luxemburg,
Integration von Personen mit spezifischen Bedürfnissen

15.10 bis 17.10 Uhr: Vorträge

17.30 bis 18.00 Uhr: Pause

18.00 bis 18.40 Uhr: Vorträge

18.40 bis 19.10 Uhr: Interviews

19.10 bis 20.00 Uhr: Rundtischgespräch, Fragestellungen und Abschluß

Nach der Gesprächsrunde, lädt Wäertvollt Liewen e.V. die Teilnehmer zu einem gemütlichen und wohlverdienten „Walking Dinner“ mit musikalischem Hintergrund von Guilhem „Pone“ Gallart ein.



Franz-Joseph Huainigg

Durch Impfung im Babyalter gelähmt, seit 2007 invasiv beatmet, Dr. phil. in Germanistik und Medienkommunikation, ehemaliger Abgeordneter zum Nationalrat (Parlament), Autor und aktuell Experte für Barrierefreiheit am ORF.



Judit Marte-Huainigg

„Ich bin seit 2003 pflegende Angehörige, habe aber lange nicht wahrgenommen bzw. wahrnehmen wollen, dass ich eine solche bin. Es fiel mir lang Zeit sehr schwer, eine fremde Hilfe anzunehmen und durfte dann aber lernen, dass die persönlichen Assistentinnen eine unverzichtbare Unterstützung und große Bereicherung darstellen.“



Paula Szalai

Bereits während ihrer Schulzeit entwickelte sie ein großes Interesse an sozialen Themen und der Interaktion mit Menschen. Derzeit studiert sie Soziologie im Bachelor. Seit über zwei Jahren ist sie zudem als persönliche Assistentin im Team von Franz-Joseph Huainigg tätig.



Claudia Lohse-Jarchow

Künstlerin, arbeitet auch zusammen mit ihrem Mann an gemeinsamen Foto-Interview-Projekten, ist Seelsorgerin und Referentin zu Inklusionsthemen. Claudia Lohse-Jarchow hat eine spinale Muskelatrophie, lebt seit 2012 mit persönlicher Assistenz im Arbeitgebermodell, ist seit 2020 tracheotomiert und zeitweilig nicht invasiv beatmet.



Internationales Kolloquium
am 13. März 2025 ab 14.30 Uhr
Abtei Neumünster, Luxemburg

Persönliche Assistenz

Der Weg zur Selbstbestimmung,
auch für die Bedürftigsten
unter den behinderten Menschen



Wäertvolt
Liewen
e.V.



Einschreibung

Auf www.waertvollt-liewen.lu finden Sie das Einschreibeformular für Teilnehmerinnen und Teilnehmer (siehe QR-Code)



WICHTIG: Aus organisatorischen Gründen bitten wir um eine Anmeldung per E-Mail bis spätestens den 28. Februar 2025 an secretariat@waertvollt-liewen.lu

Simultanübersetzung in deutscher, englischer und französischer Sprache. Gebärdensprache möglich, bei Anmeldung bitte anfragen.



Die Teilnahme ist gratis.

Wir würden uns aber ganz besonders über eine Spende auf folgende Bankkonten freuen.

BGL BNP PARIBAS
IBAN LU25 0030 4824 3891 0000 - SWIFT (BIC) BGLLLULL

BANQUE RAIFFEISEN
IBAN LU41 0099 7800 0042 1016 - SWIFT (BIC) CCRALULL



Wäertvollt
e.V. Liewen