

**International conference**  
**13 March 2025 from 2:30 pm**  
Neumünster Abbey in Luxembourg

**save  
the  
date**

# **PERSONAL ASSISTANCE**

The path to self-determination,  
even for the most needy  
among the disabled

Speeches by Max Hahn, Minister for Family, Solidarity,  
Living Together and Reception of Refugees  
and Martine Deprez, Minister of Health and Social Security

## **Moderation**

- Dr Germain Weber, Dean Emeritus of the Faculty of Psychology at the University of Vienna and Honorary President of Lebenshilfe Austria

## **Speakers involved**

- Claudia Lohse-Jarchov, suffering from spinal muscular atrophy, with personal assistance in the employer model since 2012
- Guilhem 'Pone' Gallart, founding member of 'La Fonky Family', suffering from ALS since 2015 and his wife Wahiba Gallart
- Franz-Joseph Huainigg, Dr phil. German studies & media communication, paralysed by vaccination as a baby
- Judit Marte Huainigg, wife of Franz-Joseph Huainigg
- Paula Szalai, personal assistant to Franz-Joseph Huainigg
- Joël Delvaux, Central Secretary of the OGBL Department of Workers with Disabilities

## **Specialist speakers**

- Ilka Martin, qualified social pedagogue, managing director of 'ma vie Budgetberatung'
- Dr Martin Groß, Medical Director of MEDIAN Klinik Bad Tennstedt, specialist in neurology
- Dr Jörg Schultze-Amberger, Head of Neurological Early Rehabilitation at the MEDIAN Clinic Berlin-Kladow
- Dr Sylvain Garnier, Head of the Medical Resuscitation Functional Unit at CHU Nîmes / PhD student in cognitive sciences
- Catherine Cummings, Managing Director of the International Alliance of ALS/MND Associations

- Simultaneous translation in German, English and French.
- Sign language possible. Please indicate when registering.
- Participation in the colloquium is free of charge.
- Registration by 28 February 2025 at the latest to [secretariat@waertvollt-liewen.lu](mailto:secretariat@waertvollt-liewen.lu)
- **IMPORTANT:** Please indicate whether you will be attending in person OR online (online participation is passive. A connection link will be sent to you.)

## Enrolment form for participants

### **Personal assistance - The path to self-determination, even for the most needy among the disabled.**

**International colloquium on Thursday 13 March 2025 (from 2.30 pm to 10.00 pm) at  
Neumünster Abbey, Luxembourg City  
(Admission from 2.00 pm)**

#### **IMPORTANT:**

***We would like to draw your attention to the fact that video and photo recording will take  
place during the colloquium.***

**Simultaneous translation in German, English and French.**

**Please fill in the registration form and send it by email to  
([secretariat@waertvollt-liewen.lu](mailto:secretariat@waertvollt-liewen.lu)) by 28 February 2025 at the latest.**

**The number of participants is limited to 100 persons.**

**Attention: You can register for participation on site using this registration form**

Surname and First name: .....

Address: .....

Postcode: .....

City: .....

Country: .....

Email: .....

**Online participation?**  **yes**<sup>1</sup>  **no**

**Participation on site?**  **yes**  **no**

#### **If PARTICIPATING ON SITE, please answer further questions:**

**Are you a person with reduced mobility?**  **yes**  **no**

**Participation in the walking dinner (8.00 pm - 10.00 pm)**  **yes**  **no**

<sup>1</sup> Once you have registered, you will receive your access details by e-mail. Participation is possible with any Internet browser. You do not need to install any special programmes. A camera and microphone are not required. When you log in, you can choose to follow the webinar in English, French or German.

**Participation is free of charge. However, we would especially appreciate a donation to one the following bank accounts:**

***BGL BNP PARIBAS***

***IBAN: LU25 0030 4824 3891 0000***

***BIC : BGLLLULL***

***or***

***Banque RAIFFEISEN***

***IBAN: LU41 0099 7800 0042 1016***

***BIC : CCRALULL***

**Privacy policy**

1. personal data is individual information about your private circumstances and is subject to data secrecy. **We will treat this data strictly in accordance with the legal framework and will not pass it on to third parties.**
2. **at your request, your personal data will be deleted immediately**, in accordance with legal requirements. After the colloquium has ended, only the personal data required by law will be retained for the period required by law.
3. you can request at any time that we show you all the purposes for which your data will be used by sending an e-mail to ([secretariat@waertvollt-liewen.lu](mailto:secretariat@waertvollt-liewen.lu)) or by post: Wäertvollt-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 Konsulent 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



**W**äertvolt  
Liewen  
e.V.





# Einschreibung

Auf [www.waertvollt-liewen.lu](http://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](mailto: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



**W**äertvollt  
e.V. Liewen