

ASBH vor Ort – Landesverbände, Selbsthilfegruppen und Ansprechpartner

Die ASBH hat für den direkten, persönlichen Austausch regionale Gruppen und Ansprechpartner. In ASBH-Kompass 1 und 3 veröffentlichen wir die Adressen nach der Regionalstruktur, in ASBH-Kompass 2 und 4 veröffentlichen wir die Ansprechpartner nach Zielgruppen. Diese Struktur finden Sie auch auf der ASBH-Homepage unter ASBH vor Ort. Änderungen/Ergänzungen bitte direkt an redaktion@asbh.de.

Jugendliche/Erwachsene finden Kontakt und Austausch

Spina bifida

Jugendliche und Erwachsene mit Spina bifida

Nils Mahler

Ansprechpartner seit 1999 für Jugendliche und junge Erwachsene mit Spina bifida mit oder ohne HC. Wohnhaft in Bedburg/Erft, westlich von Köln. Arzt in Weiterbildung in der Kinder- und Jugendpsychiatrie, selbst Rollstuhlfahrer mit Spina bifida, Jg. 1981. Schwerpunkte: erfülltes Leben mit der Behinderung, ungewöhnliche Hobbies ausprobieren, Selbstständigkeit/Eigenständigkeit, Berufswahl, medizinische Themen. Aus berufsrechtlichen Gründen keine ärztliche Behandlung/Diagnosestellung per Telefon oder email!
email: rollidoc@uni-bonn.de
Telefon: 02272/9377177 (AB), ab 18:00 oder am Wochenende.

Felicitas Engemann

E-Mail: felicitas.engemann@gmx.de

Andrea Henkel

Kontakt: andrea_henkel@gmx.de
Tel. 0461 – 660 918 56
Handy: 0151 – 172 418 00
www.facebook.com/trotzbehinderungvollimleben

Michael Gardyan

Kontakt: gardyan@t-online.de

Claudia Gerke

Auch für Eltern von Kindern mit Spina bifida und Studium +
Beruf. Dipl. Sozialpädagogin mit Spina bifida, Hydrocephalus und Epilepsie.
Kontakt: Mo. – Fr. Festnetznummer, E-Mail immer.
04531 – 89 31 10, claudi-gerke@outlook.de

Janna Zilz

ASBH-Jugend Hamburg,
für Jugendliche mit Spina bifida
Kontakt: Telefonisch ab 18:30 Uhr,
04651 – 93 93 49
janna@asbh-jugend-hamburg.de /
janna.zilz@freenet.de

Nico Hille

für Jugendliche mit Spina bifida
Kontakt: 02378 – 5377
frame.hil@t-online.de

Yvette Herrlinger

für Jugendliche und Erwachsene
mit Spina bifida
Kontakt: yvette-herrlinger@gmx.de

Katrin Diehl

Auch für Eltern von Kindern mit Spina bifida
(bei vorgeburtlicher Diagnose und nach der

Geburt)

Kontakt: katrindiehl85@gmail.com

Wolfgang Pfau

Auch für Eltern von Kindern mit Spina bifida
Telefon: 0176/561 389 05
E-Mail: wolfgang.pfau@gmx.net

Petra und Udo Rathfelder

Pechschwarte 15
31226 Peine OT Schwicheldt
Tel. (05171) 56515
Fax (05171) 56516
pu.rathfelder@t-online.de

Schwangerschaft / Kinderwunsch Mütter mit Spina bifida

Tanja Kremer

Mutter mit Spina bifida und Hydrocephalus,
Colostoma.
Kontakt: TanjaKremer74@web.de

Hydrocephalus

Jugendliche und Erwachsene mit Hydrocephalus

Martina Ermisch

HC (Jugendliche/Erwachsene):
Kontakt: martina-ermisch@gmx.de
Tel. 089-45207941 (ab ca. 19.00 Uhr;
Anrufbeantworter)

Friederike Thon

Auch für Eltern von Kindern mit Hydrocephalus
(bei vorgeburtlicher Diagnose und nach der
Geburt)
Kontakt: friederikethon@gmx.de

Kurt Fleig

Kontakt: 07821 – 303 85
k.fleig@fsdatensysteme.de

Martina Bendel

Auch für Schwangerschaft/Kinderwunsch bei
Müttern mit Hydrocephalus.
Mutter mit Hydrocephalus,
Ärztin für Allgemeinmedizin.
Kontakt: 18:30 – 21:00 Uhr, AB.
0201 – 76 20 80 / 0163 – 2 02 90 92
mail@praxis-bendel.de

Bernd Domnik

Für Erwachsene mit Hydrocephalus
Kontakt: BeViDomnik@alice.de
www.asbh-hamburg.de (Ansprechpartner
auch für den Stammtisch für
Selbstbetroffene mit Hydrocephalus)

Michaela Föll

HC-Erfahrungsaustausch, telefonische Beratung
Leitung Gesprächskreis. Auch für Jgdl. + Erw.
in Stuttgart.
Kontakt: Täglich bis 21.00 Uhr, AB. Rückruf
spätestens nach zwei Tagen.
07154 – 1 55 48 58
hc-selbsthilfe@kabelbw.de
www.hydrocephalusseite.de

Ute Herberg

HC-Erfahrungsaustausch,
Leitung Gesprächskreis
Für Jgdl. + Erw. in Leipzig
Kontakt: tägl. bis 21:00 Uhr, AB,
Rückruf spätestens nach zwei Tagen
03494/27803
hc-erfahrungsaustausch-lpz@gmx.de
www.hydrocephalusseite.de

Nicole Höfer

Auch für Eltern von Kindern mit
Hydrocephalus, Krankenschwester,
Lehrerin für Pflegeberufe.
Kontakt: 0201 – 7 10 31 10
hoefer1nicole@aol.com

Marion Irlé

Kind mit Hydrocephalus (Dandy-Walker-Zyste).
Auch für Eltern von Kindern mit Hydrocephalus
Kontakt: Vormittags telefonisch, E-Mail.
02261 – 4 20 50
Fam.Irle@web.de

Renate Jastrow

Auch für Eltern von Kindern mit Hydrocephalus
Kontakt: 09.00 – 20.00 Uhr.
06303 – 87 04 72,
r-jastrow@t-online.de

Andreas Jörg

HC-Erfahrungsaustausch, telefonische Beratung
Leitung Gesprächskreis.
Auch für Jgdl. + Erw. in Ffm.
Kontakt: Täglich bis 21.00 Uhr, AB.
Rückruf spätestens nach zwei Tagen.
069 – 30 85 40 20
hc-erfahrungsaustausch-ffm@web.de
www.hydrocephalusseite.de

Sabine und Thomas Lammers

Kontakt: Mo. – So. 16.00 – 22.00 Uhr
0211 – 42 93 20, 0172 – 2 47 90 66
thomas.lammers@web.de

Gunnar Meyn

HC-Erfahrungsaustausch, telefonische Beratung
Leitung Gesprächskreis.
Auch für Jgdl. + Erw. in Stuttgart.
Kontakt: Täglich bis 21.00 Uhr, AB.
Rückruf spätestens nach zwei Tagen.
07154 – 80 77 61
hc-erfahrungsaustausch-stg@arcor.de
www.hydrocephalusseite.de

Simone Naucke

Auch für Eltern von Kindern
mit Hydrocephalus.
Kontakt: 04827 – 93 26 56

Astrid Schlung

Kontakt: schlungast@aol.com

Jörg Werner

HC-Erfahrungsaustausch,
Leitung Gesprächskreis.

REGION

Für Jgdl. + Erw. in Leipzig
 Kontakt: Mo – Do bis 21:00 Uhr
 03433/248296 oder 0171-2414348
 hc-erfahrungsaustausch-lpz@gmx.de
 www.hydrocephalusseite.de

Jessica Wolf

HC-Erfahrungsaustausch, telefonische Beratung
 Leitung Gesprächskreis,
 auch für Schwangerschaft mit Hydrocephalus
 Kontakt: Täglich bis 21.00 Uhr, AB. Rückruf
 spätestens nach zwei Tagen.
 09372 - 13 55 72
 hc-erfahrungsaustausch-ffm@gmx.de
 www.hydrocephalusseite.de

Petra Spiegel

Für Erwachsene mit Hydrocephalus
 Kontakt: Friedrich-Karl-Str. 8,
 67655 Kaiserslautern, Tel. 0631-18466

Nadine Bagans

Ansprechpartnerin für Jugendliche und
 junge Erwachsene mit Hydrocephalus
 Kontakt: nadine-bagans@web.de
 Ab 17:00 Uhr auch per Handy: 0173-208 71 18

Mütter mit Hydrocephalus**Martina Bendel**

Auch für Jgdl. + Erw. mit Hydrocephalus.
 Mutter mit Hydrocephalus, Ärztin.
 Auch für Allgemeinmedizin.
 Kontakt: 18.30 Uhr bis 21.00 Uhr, AB.
 0201 - 76 20 80, 0163 - 2 02 90 92
 mail@praxis-bendel.de

Jessica Wolf

HC-Erfahrungsaustausch, telefonische Beratung
 Leitung Gesprächskreis.
 Auch für Jgdl. + Erw. in Ffm.
 Kontakt: Täglich bis 21.00 Uhr, AB. Rückruf
 spätestens nach zwei Tagen.
 09372 - 13 55 72
 hc-erfahrungsaustausch-ffm@gmx.de

Normaldruckhydrocephalus (NPH)**Sonja Sieber**

Mutter von 2 Kindern. Organisiert Erfahrungsaustausch für Erwachsene mit NPH im Raum Regensburg. Kontakt: 09401 - 52 53 99
 sonja.sieber@hc.sumsi-rudi.de

Spina bifida und Hydrocephalus**Erwachsene mit Spina bifida und Hydrocephalus U 50 (Rollstuhlfahrer)****Eleni Hinz**

Kontakt: Festnetz: 040 / 280 21 63
 Handy: 0174 46 11 317
 E-Mail: zauberherz1@gmx.de

Jugendliche und Erwachsene mit Spina bifida und Hydrocephalus**Nils Mahler**

Ansprechpartner seit 1999 für Jugendliche und junge Erwachsene mit Spina bifida mit oder ohne HC. Wohnhaft in Bedburg/Erft, westlich von Köln. Arzt in Weiterbildung in der Kinder- und Jugendpsychiatrie, selbst Rollstuhlfahrer mit Spina bifida, Jg. 1981. Schwerpunkte: erfülltes Leben mit der Behinderung, ungewöhnliche Hobbies ausprobieren, Selbstständig-

keit/Eigenständigkeit, Berufswahl, medizinische Themen. Aus berufsrechtlichen Gründen keine ärztliche Behandlung/Diagnosestellung per Telefon oder email!
 email: rollidoc@uni-bonn.de
 Telefon: 02272/9377177 (AB), ab 18:00 oder am Wochenende.

Kirsten Althaus

Kontakt: E-Mail. 0941 - 8 36 98
 KirstenAlthaus@web.de

Christoph Bärwinkel

Auch für Eltern von Kindern mit Spina bifida und Hydrocephalus.
 Kontakt: 05721 - 7 71 47, 0151 - 51 47 21 26
 christoph_baerwinkel@web.de

Antje Blume-Werry

Kontakt: Tel. 040/ 559 46 41 E-Mail:
 antje.blume-werry@asbh-hamburg.de
 www.asbh-hamburg.de

Sabine Hassel

Kontakt: Tel. 040/ 558 33 56
 E-Mail: sabine.hassel@asbh-hamburg.de
 www.asbh-hamburg.de

Mirjam Büssing-Lörcks

Kontakt: ab 19.00 Uhr. 02851 - 58 99 17
 Mirjam-buessing-loercks@t-online.de

Barbara Köhne

Auch Elternbegleiterin
 Kontakt: Tel.: 04832 - 50 16
 barbara.koehne@gmx.net
 www.asbh-westkueste-sh.de

Jane Kruse

Auch für Eltern von Kindern mit Spina bifida und Hydrocephalus.
 Kontakt: 05172 - 968 058, 0151 - 52 57 25 01
 asbh-sachsen-anhalt@kabelmail.de

Kirsten Langenberg

Jugend- und Erwachsenenvertreterin,
 Leiterin einer Rollstuhltanzgruppe.
 Kontakt: Telefonisch nach 18.00 Uhr, E-Mail.
 02851- 96 60 38, 0176 - 38 81 45 06
 kirsten-langenberg@t-online.de

Nina Mitra

Frauen mit Spina bifida und Hydrocephalus
 Kontakt: ninamitra@hotmail.com

Kai Renckstorf

Männer mit Spina bifida und Hydrocephalus
 Kontakt: ringtaenzer@arcor.de

Reinhilde Remmele

Auch für Eltern von Kindern mit Spina bifida und Hydrocephalus, Heilpädagogin.
 Kontakt: 08335 - 17 44, 0151 - 55 63 28 03
 rreinhilde@gmail.com

Julia Reichenberger

Dipl.-Sozialpädagogin.
 Auch für Eltern von Kindern mit Spina bifida.
 Kontakt: 16.00 - 20.00 Uhr. 0201 - 79939145
 Julia.Reichenberger@t-online.de

Claudia Gerke

Auch für Jgdl. + Erw. mit Spina bifida und Eltern von Kindern mit Spina bifida. Dipl. Sozialpädagogin mit Spina bifida, Hydrocephalus und Epilepsie.

Kontakt: Mo - Fr Festnetz, E-Mail immer.
 04531 - 89 31 10, claudi-gerke@outlook.de

2. Eltern finden Kontakt und Austausch**Spina bifida****Eltern von Kindern mit Spina bifida****Claudia Scholz**

Soziologie-Studentin
 Schwerpunkte: offene Fetalchirurgie,
 Altersgruppe: 1-5 Jahre, I-Platz Krippe
 04179 Leipzig, E-Mail: scholz_c@gmx.de
 Mobil: 0152/ 074 62 297

Kirsten Petersen

Tel. 04122/ 967 387
 E-Mail: kirpetersen@gmx.de

Andrea Henkel

Kontakt: andrea_henkel@gmx.de
 Tel. 0461 - 660 918 56
 Handy: 0151 - 172 418 00
 www.facebook.com/trotzbehinderungvollim-leben

Kurt Fleig

Auch für Jgdl. + Erw. mit Spina bifida.
 Kontakt: 07821 - 3 03 85

Claudia Gerke

Auch für Jgdl. + Erw. mit Spina bifida und Studium + Beruf. Dipl.-Sozialpädagogin mit Spina bifida, Hydrocephalus und Epilepsie.
 Kontakt: Mo.-Fr. Festnetznummer, E-Mail immer.
 04531 - 89 31 10, claudi-gerke@outlook.de

Julia Reichenberger

Dipl. -Sozialpädagogin.
 Auch für Jgdl. + Erw. mit Spina bifida.
 Kontakt: 16.00 - 20.00 Uhr. 0201 - 79 93 91 45
 Julia.Reichenberger@t-online.de

Katrin Diehl

Auch für Eltern von Kindern mit Spina bifida (bei vorgeburtlicher Diagnose und nach der Geburt)
 Kontakt: katrindiehl85@gmail.com

In den Selbsthilfgruppen der ASBH sind nach wie vor überwiegend Eltern vertreten. Eltern finden Kontaktmöglichkeiten daher auch in der regionalen Struktur unter www.asbh.de – ASBH vor Ort.

Pränatale OP bei Spina bifida**Familie Heßling**

Kontakt: 02852/508185 u. 0175-4047014,
 d.hessling@t-online.de

Jugendliche und Erwachsene mit Spina bifida**Elias Weber**

Auf der Höh 30, 88213 Ravensburg

Hydrocephalus**Eltern von Kindern mit Hydrocephalus****Elisabeth Kirchner**

Tel. 07345/ 231 50
 E-Mail: asbh.ulm@t-online.de

Sonja Tarhan

Mutter eines 15-jährigen Sohnes mit

Hydrocephalus, Tel. 0711/ 655 90 344
E-Mail: sonja.tarhan@web.de

Friederike Thon
Auch bei vorgeburtlicher Diagnose und nach der Geburt, Kontakt: friederikethon@gmx.de

Werner Helmtag
Kontakt: 05671-6438

Ellen Scholtka
Ragöser Str. 71, 14806 Bad Bezig
Tel. 033846 - 909 584

Dietrich Borchardt
Kontakt: 05561 - 97 26 49
d.borchardt@t-online.de

Joachim Röder
Kontakt: 0521 - 88 76 79

Steffi Conrad
Mutter von zwei Töchtern, geb. 2002/2011,
angeborener Hydrocephalus
Kontakt: 0176 - 37 32 27 73

Kornelia Daum
11-jähriger Sohn mit isoliertem Hydrocephalus
(Dandy-Walker),
drei gesunde Söhne 18/16/14 Jahre alt,
verheiratet. Kontakt: Telefonischen Kontakt
über E-Mail vereinbaren. 089 - 32 72 10 04
kgdaum@gmx.de

Elke Freund
Kontakt: 06226 - 991322, freund.rene@web.de

Siiri Geigerhik
Sohn mit Hydrocephalus und Tetraspastik.
Infos zu Therapiemöglichkeiten.
Kontakt: Tel. nach 17.00 Uhr, Handy, E-Mail.
03672 - 42 77 38 oder 0171 - 5 73 20 37
jeans-nicklas@t-online.de

Katharina Gondermann
Sohn mit isoliertem Hydrocephalus
Kontakt: 06151 - 1 30 53 90
asbh@gondermanns.de

Anne Göring
Aechterhook 4, 48691 Vreden,
Tel.: 02564 - 95 08 76, goering.anne@web.de

Werner Helmtag
Kontakt: 05671 - 64 38

Martina Hirner
Kontakt: 0731 - 2 06 04 551
01577 - 70 92 51 0, m.hirner71@web.de

Nicole Höfer
Auch für Jgdl. + Erw. mit Hydrocephalus.
Krankenschwester, Lehrerin auch für
Pflegeberufe, Kontakt: 0201 - 7 10 31 10
hoefer1nicole@aol.com

Marion Irle
Mutter eines Jugendlichen mit Hydrocephalus
nach Hirnblutung
Kontakt: Vormittags telefonisch, E-Mail.
02261 - 4 20 50, Fam.Irle@web.de

Britt Jaskulke
Mutter eines Kindes mit Hydrocephalus.
Kontakt: Telefonisch, E-Mail.
03861 - 29 75 65, 0174 - 3 83 75 94
familiejaskulke@hotmail.de

Renate Jastrow
Auch für Jgdl. + Erw. mit Hydrocephalus.
Kontakt: 09.00 - 20.00 Uhr.
06303 - 87 04 72, r-jastrow@t-online.de

Simone Naucke
Auch für Jgdl. + Erw. mit Hydrocephalus.
Kontakt: 04827 - 93 26 56

Bettina Rosenbaum
Kontakt: 0228 - 1 84 14 72
0160 - 185 5201, lutz.rosenbaum@gmx.de

Evelin Schinharl
Kontakt: telefonisch, AB.
09402 - 17 23, schinharls@t-online.de

Angelika Thomassek
Mit Kenntnissen in den Bereichen Epilepsie und
Förderschule. Kontakt: telefonisch, AB.
04221 - 8 10 85, a.thomassek@arcor.de

Spina bifida und Hydrocephalus

Eltern von Kindern mit Spina bifida und Hydrocephalus

Andrea Bernhard
Mutter einer 11-jährigen Tochter mit Spina
bifida und Hydrocephalus
Tel. 05693/ 51 83
E-Mail: bernhard.m.a@t-online.de

Christoph Bärwinkel
Auch für Erwachsene und Jugendliche
mit Spina bifida und Hydrocephalus.
Kontakt: 05721 - 7 71 47, 0151 - 51 47 21 26
christoph_baerwinkel@web.de

Andrea Schwarz
Mutter eines 10-jährigen Sohnes mit Spina
bifida und Hydrocephalus
(auch vor- und nachgeburtlich)
Telefon: 0162/ 32 72 106 (bis 22:00 Uhr)

Tina Hahn
Mutter einer 5-jährigen Tochter mit Spina
bifida und Hydrocephalus (auch bei vorgeburt-
licher Diagnose und nach der Geburt)
E-Mail: hahn.tina910@gmail.com

Steffi Alvarez
Mutter von einer 4-jährigen Tochter mit Spina
bifida und Hydrocephalus
E-Mail: steffi-alvarez@gmx.de

Conny Lobert
Mutter von einem 12-jährigen Sohn mit Spina
bifida und Hydrocephalus
Kontakt: Festnetz: 06101-34 93 56
Handy: 0162-278 89 87
E-Mail: conny.lobert@plan-j.de

Ulrike Doberstein
Auch Elternbegleiterin., Kontakt: Telefonisch
08.00 - 12.00 Uhr, 02336 - 4 74 85 47,
E-Mail: stefan-doberstein@t-online.de

Helga Hessenius
Gestalttherapeutin, systemische Familienbera-
tung, HP., www.spoekenkierereje.de
Kontakt: 04955 - 99 71 54
helga.hessenius@ewetel.net

Jutta Kibele
Schnitzerei 6, 88214 Ravensburg,
Tel.: 0751-353490

Jane Kruse
Auch für Jgdl. + Erw. mit Spina bifida und
Hydrocephalus.
Kontakt: 05172 - 968 058
0151 - 52 57 25 01
asbh-sachsen-anhalt@kabelmail.de

Reinhilde Remmele
Auch für Jgdl. + Erw. mit Spina bifida und
Hydrocephalus, Heilpädagogin.
Kontakt: 08335 - 17 44
0151 - 55 63 28 03, rreinhilde@gmail.com

Stephanie Roy
zwei Kinder, eines mit Spina bifida und Hydro-
cephalus. Kontakt: 09471 - 3 08 65 46
ASBH.SteffiRoy@web.de

Carola Ohlhoff
Schwerpunkt: Schule
Kontakt: Mittags und abends.
05052 - 30 03, TucOhlhoff@t-online.de

Katrin Junghanns
Kontakt: Tel./Fax 0341-941 88 39

Antje Blume-Werry
Paul-Stritter-Weg 7, 22297 Hamburg,
Tel. 040/559 46 41, antje.blume-werry@asbh-
hamburg.de

Sabine Hassel
Paul-Stritter-Weg 7, 22297 Hamburg,
Tel. 040/5583356, sabine.hassel@asbh-hamburg.de
Neben der Beratungsstelle stehen die einzelnen
Anspruchspartner zur Verfügung.
www.asbh-hamburg.de

In den Selbsthilfegruppen der ASBH sind nach wie vor überwiegend Eltern vertreten. Eltern finden Kontaktmöglichkeiten daher auch in der regionalen Struktur unter www.asbh.de - ASBH vor Ort.

Ferner stehen Ihnen in der ASBH ausgebildete ehrenamtliche Berater/innen für Austausch, Tipps und Hilfestellungen zur Verfügung:

Elternbegleitung
www.asbh-elternbegleitung.de - Hier finden neu betroffene Eltern Kontaktdaten von ausgebildeten Eltern, die angesprochen werden können und für Erfahrungsaustausch, Rat und Tipps zur Verfügung stehen.

ASBH-Mentoren
Für Eltern, Jugendliche und Erwachsene gibt es geschulte Mentoren, die Porträts mit Kontaktdaten können Sie gerne bei asbh@asbh.de anfragen. Eltern, Jugendliche und Erwachsene finden sieben Tage die Woche und 24 Stunden pro Tag Austausch und Rat im Sternchenforum.
www.sternchenforum.de