

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.

1. 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 Engelmann
E-Mail: felicitas.engelmann@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, Hydrozephalus 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
p.u.rathfelder@t-online.de

Schwangerschaft / Kinderwunsch Mütter mit Spina bifida

Tanja Kremer
Mutter mit Spina bifida und Hydrozephalus, Colostoma.
Kontakt: TanjaKremer74@web.de

Hydrozephalus Jugendliche und Erwachsene mit Hydrozephalus

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 Hydrozephalus (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 Hydrozephalus.
Mutter mit Hydrozephalus, 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 Hydrozephalus
Kontakt: BeViDomnik@alice.de
www.asbh-hamburg.de (Ansprechpartner auch für den Stammtisch für Selbstbetroffene mit Hydrozephalus)

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.hydrozephalusseite.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.hydrozephalusseite.de

Nicole Höfer
Auch für Eltern von Kindern mit Hydrozephalus, Krankenschwester, Lehrerin für Pflegeberufe.
Kontakt: 0201 – 7 10 31 10
hoefernicole@aol.com

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

Renate Jastrow
Auch für Eltern von Kindern mit Hydrozephalus
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.
069 – 30 85 40 20
hc-erfahrungsaustausch-ffm@web.de
www.hydrozephalusseite.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.hydrozephalusseite.de

Simone Naucke
Auch für Eltern von Kindern mit Hydrozephalus.
Kontakt: 04827 – 93 26 56

Astrid Schlung
Kontakt: schlungast@aol.com

Jörg Werner

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

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

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

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

Mütter mit Hydrozephalus

Martina Bendel
Auch für Jgdl. + Erw. mit Hydrozephalus.
Mutter mit Hydrozephalus, 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

Normaldruckhydrozephalus (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 Hydrozephalus Erwachsene mit Spina bifida und Hydrozephalus 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 Hydrozephalus

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.

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

Christoph Bärwinkel
Auch für Eltern von Kindern mit Spina bifida und Hydrozephalus.
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
rreinilde@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/trotzbehinderungvollm-
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 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.

Pränatale OP bei Spina bifida**Familie Heßling**

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

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 Beizig
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 Geigerhilk

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
hoeferinicole@aol.com

Marion Irlé

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 vorgeburtlicher 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, E-Mail.
02336 - 4 74 85 47
stefan-doberstein@t-online.de

Helga Hessenius

Gestalttherapeutin, systemische Familienberatung, HP. Auch für Psychotherapie,
www.spockenkiekereje.de
Kontakt: 04955 - 99 71 54
helga.hessenius@ewetel.net

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, rreinilde@gmail.com

Stephanie Roy

zwei Kinder, eines mit Spina bifida und Hydrocephalus. 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. 040/558 33 56, sabine.hassel@asbh-
hamburg.de

Neben der Beratungsstelle stehen die einzelnen Ansprechpartner 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, und die Porträts mit Kontaktdaten können Sie gerne bei asbh@asbh.de anfragen.

Eltern, Jugendliche und Erwachsene finden 7 Tage die Woche und 24 Stunden pro Tag Austausch und Rat im Sternchenforum.
www.sternchenforum.de