

# „Spina-bifida-Hydrocephalus Woche 2019“

## Diagnostisch-therapeutische Woche für Kinder und Jugendliche

Thema: „Transition – Auf dem Weg in die Selbständigkeit“

Die ASBH bietet Familien in diesem Jahr wieder einen Diagnostisch-Therapeutischen Aufenthalt in Kooperation mit dem Kinder- und Jugendkrankenhaus auf der Bult in Hannover an. Begegnungen, Austausch, Untersuchungen und Vorträge stehen vom 17. - 22. November 2019 unter dem Thema „Transition – Auf dem Weg in die Selbstständigkeit“.

Zielgruppe sind Kinder und Jugendliche von 14 bis 17 Jahre und deren Eltern. Während des einwöchigen Aufenthaltes werden die Kinder/ Jugendlichen von ausgewiesenen Spezialisten des Kinder- und Jugendkrankenhauses und weiterer Experten in verschiedenen Fachgebieten (u.a. Orthopädie, Neurochirurgie, Neuro- und Sozialpädiatrie) umfassend untersucht. Der Gesamtbehandlungsplan beinhaltet neben den Untersuchungen auch Vorträge und Workshops zu krankengymnastischen, beschäftigungstherapeutischen Fördermaßnahmen und eine Ernährungsberatung. Eigene Schulungen der Eltern gehören nicht dazu, die Eltern werden flankierend bei einzelnen Themen in das Konzept mit einbezogen.

Zeit: **17.11.2019 – 22.11.2019**

- 17.11.2019 (Sonntag) Aufnahme der Teilnehmer
- 18.11.2019 – 21.11.2019 Diagnostik, Beratung, Therapie, Vorträge, Rahmenprogramm
- 22.11.2019 Individueller Behandlungsplan, Abschlussgespräche, Verabschiedung

Ort: Stationsflügel Kinderchirurgie, Kinder- und Jugendkrankenhaus auf der Bult, Janusz-Korczak-Allee 12, 30173 Hannover

Veranstalter: Kinder- und Jugendkrankenhaus auf der Bult und ASBH e.V.



**AUF DER BULT**  
KINDER- UND JUGENDKRANKENHAUS



Anmeldung: ASBH Selbsthilfe gGmbH, Grafenhof 5, 44137 Dortmund, [asbh@asbh.de](mailto:asbh@asbh.de),  
0231 8610500



<u>Personal:</u>	Organisation:	Dr. H. Schäfer N.N. Daniela Wahl
	Ärztl. Leitung:	Frau PD Dr. B. Ludwikowski Herr Dr. H. Schäfer
	Ärztl. Assistenz:	N.N. (Koordination) N.N. N.N.
	Pflegerische Leitung:	Frau K./Frau P.
	Pflegerische Betreuung:	4 Gesundheits- und Kinderkrankenpfleger(innen) 2 Krankenpflegeschüler(innen)
	Unterstützung:	1 Stationassistentin
	Urotherapie	1 Urotherapeutin

Teilnehmerzahl: **10**

Alter d. Teilnehmer: Geb.-Datum zwischen 01.12.**2001** bis 01.12.**2004** (14 – 17 Jahre)

## Programm

Untersuchungen:

- Allgemein-körperliche Untersuchung
- Orthopädische Untersuchung
- Augenärztliche Untersuchung
- Nieren-/Unterbauch-/Abdomensonographie
- MCU
- MRT Kopf
- MRT spinale Achse
- Blasenmanometrie
- Status und Einzelgespräch Ernährung (60 min.)
- Status Physio-/Ergotherapie
- Status und Einzelberatung Urotherapie (inkl. Darm)

<u>Vorträge (Themen):</u>	Transition	(Dr. H. Schäfer)
	Kontinenz	(Fr. Dr. Ludwikowski, Hr. Dr. Bieda, N.N.)
	Sexualität	(Dr. Ludwikowski, Prof. R. Stein (?) N.N.)
	MZEB	(Hr. Dr. Martin, SpZ Hannover)
	Hydrozephalus	(Hr. Dr. Schäfer)
	Berufseinstieg	(SpZ Hannover, N.N.)
	Mobilität	(TÜV, Fa. ErgoDynamik (?), SpZ Hannover)
	Netzwerke	(N.N.)
<u>Workshops:</u>	Ernährung	(Ernährungsberatung, Frau Sadeghian, Frau Weiner)
	Bewegung/Sport	(N.N., Rollstuhlsportgemeinschaft Hannover)
	Sexualität	(N.N.)
<u>Einzelberatungen:</u>	Ernährung	(Frau Sadeghian, Frau Weiner)

#### Abteilungen/Kliniken

<u>Institute:</u>	Kinderradiologie	
	Röntgenpraxis am Marstall (extern, MRT)	
	Kinderanästhesie	
	Kinderorthopädie	(extern, Anna-Stift-Hannover – Dr. S. Martin)
	(Kinderorthopädie Uni Göttingen – Fr. Prof. Hell)	
	Neuropädiatrie	
	Neurochirurgie	(extern, Uni Göttingen, Prof. Ludwig)
	Sozialpädiatrisches Zentrum	
	Augenklinik	(extern, Nordstadt-Krankenhaus)
	MZEB - Bruno-Valentin-Institut	(extern, Dr. S. Martin)
	Physiotherapie	
	Ernährungsberatung	

	Sonntag	Montag	Dienstag	Mittwoch	Donnerstag	Freitag
07:30	Frühstück					
08:00		BM/Sono/Sono/ MCU/EGBew/EGB we	BM/Sono/Sono/ MCU/AA/AA/AA/ MRT/EGern./EGern.	Orthopädie/MRT/ EGuro./EGuro.	BM/EGuro./EGuro.	Abschlussgespräche
09:00		BM/Sono/Sono/ MCU/EGBew/EGB we	BM/Sono/Sono/ MCU/AA/AA/AA/ MRT/EGern./EGern.	Orthopädie/MRT/ EGuro./EGuro.	BM/EGuro./EGuro.	
10:00	Aufnahme	Vortrag Transition	BM/AA/AA/AA/ AA/EGern./EGern.	Vorträge MZEB / Orthopädie / Beruf / Netzwerk		
11:00		BM/Sono EGBew/EGBwe	Vortrag Urologie	Orthopädie/MRT/ EG uro./EG uro.		Abschlussgespräche
12:00		BM/Sono	BM/ EGern./EGern./ EGBew./E Bew	Orthopädie/MRT/ EGuro./EGuro.		
13:00	Mittagessen					
14:00	Vorstellung Team	Workshop Ernährung	EG ern./EG ern. EG Bew./EG Bew	Workshop Sexualität		
15:00	Hausführung		Workshop Bewegung			Verabschiedung
16:00				MZEB MZEB	Museum	
17:00		Vortrag Mobilität	Vortrag Urologie			
18:00	Abendessen		Vortrag Hydro	Abendessen		
19:00	Filmabend (Teilnehmer) Kaminabend (Eltern)	MRT	Pizzaessen	Peergroup	Peergroup	
20:00		MRT				

EGern: Einzelgespräch/-beratung Ernährung

EGBew: Einzelgespräch/-beratung Bewegung

EGuro: Einzelgespräch/-beratung Urotherapie/Darmmanagement

BM: Blasenmanometrie

AA: Augenarzt

Besichtigungen: MZEB - Bruno-Valentin-Institut (Dr. S. Martin)

Netzwerk: Auftaktveranstaltung Peer-Group Spina bifida (Spina-bifida-Team d. Bult, ASBH(?))  
Abendveranstaltung

Rahmenprogramm: Gemeinsames Abendessen  
Besuch des August Kestner Museums (Privatführung)