ASBH-KOMPASS

Zeitschrift der Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus e.V.

AKTIV LEBEN
ASBH
mit Spina bifida und Hydrocephalus

Lesen Sie in dieser Ausgabe u.a.:

- ASBH-Mentoren im Porträt
- Neue Medien
- Beruf – drei Berufswege
- In Bewegung: Ski alpin, Schwimmen, Handbike, Basketball
- Inklusion: 10 Mio EUR für I-Helfer – eine kritische Betrachtung
- Rechtsberatung mit Kooperationsanwälten der ASBH
- Aktuelle Rechtsprechung
- Studium mit Handicap
- Erfolgsgeschichten mit HC und neue Ansprechpartner

K 5101
1|2015 März

Care at home

TELEFLEX CARE AT HOME UROLOGIE

Ein Plus an Erfahrung
für mehr Sicherheit,
ein Plus an Service für
mehr Lebensqualität

Liquick® Pure

Speziell für die Frau entwickelt – intermittierender Einmalkatheter mit hydrophiler Beschichtung.

SafetyCat® Active

Die sichere Wahl für mehr Freiheit, Mobilität und Komfort – intermittierender Einmalkatheter mit Gleitgel.

Rüsch Brillant Comfort

Für die langfristige Anwendung – die perfekte Kombination aus Silikon-Katheter und vorgefüllter Spritze.

Ihre Gesundheit und Lebensqualität liegen uns am Herzen.

Ganz gleich, welche Anforderungen Sie persönlich haben – wir sind überzeugt, dass Sie bei uns das optimale Produkt finden.

Für nähere Informationen zu unserem Produktsortiment senden wir Ihnen gerne unsere beiden Produktkataloge „Intermittierende Einmalkatheter, Urinalkondome & Zubehör“ und „Katheter und Urinauffangbeutel für die dauerhafte Harnableitung“ zu.

Haben Sie Fragen? Wir beraten Sie gerne unter der gebührenfreien

Servicenummer 0800 403 1001.

Teleflex Medical GmbH
Homecare Urologie
Luisenstraße 8 · D-75378 Bad Liebenzell
Phone: + 49 (0)7052 403 100
homecare-de@teleflex.com
www.teleflex-homecare.de

Teleflex

Inhalt

VON UNS
- Mitgliederversammlung 2014 04
- 40 Jahre SHG Stuttgart/Esslingen . 06
- Angebote der ASBH-Selbsthilfe .. 07
- Ehrenamtliche Beratung im Rahmen der Selbsthilfe 08
- Rechtsberatung für ASBH-Mitglieder 16
- ASBH-Schulung Meeting Point... 19

FÜR ALLE
- Drei Berufsbiographien 20
- Bericht aus dem Krankenhaus.... 23
- Ein unökonomisches Kind 23
- Erfahrungen – Schlafapnoe 24

SOCIAL MEDIA
- Internet, Neue Medien..... 25
- ASBH Facebookseite..... 25
- Sternchenforum 25
- SpinaHydro-Family..... 26
- Bleibe nicht unter Deinen Möglichkeiten 27
- Change.org – die Welt verändern. 27

SOZIALES
- Schlüssel für rollstuhlgerechte WCs an Autobahnraststätten 28
- Rettet den Rollstuhl..... 28
- Meldungen 29
- Mobil mit Behinderung e. V.....30
- Messetermine 2015.....30

VOM FACH
- Fortbildung sehr gut besucht 31

ÜBER HC
- Peer support - ASBH Ansprechpartner/innen 32
- Gemeinsam für HC..... 33
- Erfolgsgeschichten gefunden 34
- Gesucht: Erfahrungen mit Craniosacraler Therapie 36

IN BEWEGUNG
- Schwimmen wie ein Fisch im Wasser 37
- DRS Kampagne setzt auf Schlägertypen..... 38

UNSERE PARTNER
- Coloplast für Kinder ab 3 Jahren . 40
- ARQUE Elternbriefe 40
- Gespräch mit der Schweiz..... 40
- Mobifanten-Cup..... 41
- Wochenseminar 41
- Diagnostisch-therapeutischer Aufenthalt für Erwachsene..... 42

INKLUSION
- Bundesteilhabegesetz 44
- Geld vorbei an der Inklusion 45
- Leichte Sprache ..... 44 + 45

RECHT
- Pflegestärkungsgesetz 2015 46
- REHADAT-Recht 47
- Zweitversorgung..... 47
- Mobilitätstrainingskurse 48

RUBRIKEN
- Impressum..... 36
- Aus den Regionen..... 49
- Termine 53
- Ansprechpartner..... 56
- Marktplatz..... 58

Editorial

Liebe Mitglieder, Freunde und Förderer der ASBH,

für das Jahr 2015 wünsche ich Ihnen und Ihren Familien alles Gute, Gesundheit und viel Erfolg.

Das Jahr 2015 bringt schon die erste Veränderung mit sich. Wie Sie sicherlich schon bemerkt haben und wie auch im ASBH-Brief 4/2014 angekündigt wurde, ändert sich der Name unserer Mitgliederzeitschrift. Ab jetzt heißt unsere Zeitschrift ASBH-Kompass. Fast 50 Jahre lang ASBH-Brief: Was dort alles für interessante Berichte abgelichtet wurden, da kann ich nur danke sagen.

Ein besonderes Augenmerk gilt in diesem Jahr dem Hydrocephalus- und Spina bifida-Kongress in Bayreuth, der sicherlich wieder für Sie sehr interessant sein wird. Zu der ASBH-Selbsthilfetagung in Lobbach bei Heidelberg in der Manfred-Sauer-Stiftung werden wir in diesem Jahr vielleicht das letzte Mal reisen. Im nächsten Jahr wird die ASBH-Selbsthilfetagung dann wieder in Oberwesel am Rhein, in dem frisch renovierten Jugendgästehaus sein.

Ich würde mich sehr freuen, Sie auf der einen oder anderen Veranstaltung zu sehen. Und nun viel Spaß beim Lesen unserer Zeitschrift, dem ASBH-Kompass.

Ihr / Euer
Egbert Brandt

ASBH Mitgliedsbeitrag 2015

Liebe Mitglieder,
für den Mitgliedsbeitrag erhalten Sie keine Zahlungsaufforderung und sofern keine Genehmigung zum Lastschrifteinzug erteilt wurde, bitten wir um Überweisung bis zum 30.03.2015 auf das Konto der ASBH e. V.
Sparkasse Iserlohn, IBAN: DE08445500450000000125, SWIFT-BIC: WELADED1ISL

Der Regelbeitrag beträgt 70,- EUR pro Jahr
(reduzierte Beiträge für einkommensschwache Personengruppen 53,- und 12,- EUR).

Titelbild:

- Das Foto wurde auf der Jubiläumsfeier der ASBH Stuttgart/Esslingen aufgenommen (Bericht, Seite 6). Es steht stellvertretend für die gesamte ASBH und drückt wunderbar aus, was wir als Selbsthilfe sind und wollen: Menschen, die das Leben mit Spina bifida und Hydrocephalus verbindet, zusammenbringen. In ihren Gemeinsamkeiten und Verschiedenheiten. Ob alt oder jung, Rollifahrer oder Fußgänger. Das darf ruhig immer wieder gefeiert werden.

Bildnachweis:

- ASBH-Bundesverband, ASBH-Landesverbände und Selbsthilfegruppen sowie die Autorinnen und Autoren. Wir danken für die zur Verfügung gestellten Bilder.

ASBH-Mitgliederversammlung 2014

Wie üblich veröffentlichen wir als Information für alle Mitglieder das Protokoll der letztjährigen Mitgliederversammlung.

Protokoll der ordentlichen Mitgliederversammlung der Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus e. V. (ASBH) am 20.09.2014 in Bonn

Die Vorsitzende, Frau Göring, begrüßt die Mitglieder und bedankt sich für ihr Erscheinen. Im Anschluss leitet sie eine Gedenkminute für die im Laufe des Jahres verstorbenen Mitglieder ein.

Top 1: Feststellung der Beschlussfähigkeit / Genehmigung der Tagesordnung
Die Mitgliederversammlung wurde ordnungsgemäß einberufen. Es wird beantragt, dass der Tagesordnungspunkt 7 vor dem dritten bearbeitet wird. Die Tagesordnung wird mit der Änderung einstimmig genehmigt.

Top 2: Genehmigung des Protokolls der Mitgliederversammlung vom 14.09.2013
Das Protokoll der letzten Mitgliederversammlung (14.09.2013) wird einstimmig verabschiedet.

Top 3: Tätigkeitsbericht
3.1 Bericht ASBH e.V.
Frau Göring hebt prägnante Punkte aus dem Tätigkeitsbericht, der im letzten ASBH-Brief abgedruckt war, hervor:

- Die Mitgliederzahlen waren in diesem Jahr relativ konstant.
- In diesem Jahr fand der erste Hydrocephalus- und Spina bifida-Kongress in Köln im Marternushaus statt. Dieser war ein voller Erfolg und es gab ausschließlich positive Rückmeldungen. Im April kommenden Jahres wird der 2. Hydrocephalus- und Spina bifida-Kongress in Bayreuth stattfinden.
- Zu Beginn diesen Jahres wurde die ASBH Selbsthilfe gGmbH gegründet. Diese verlief reibungslos und für die Mitglieder gibt es keine besonderen Änderungen.
- Es gab einige neue Publikationen, wie Stundenplan, Jahresplaner und Umgestaltung des Logos.
- Die ASBH ist nun auf Facebook vertreten. Die Seite, die von Mitgliedern der ASBH verwaltet und aktualisiert wird, hatte bereits an die 1.000 Besucher.
- Die Umstellung der Beratung zum Josefsheim hin wird von den Mitgliedern gut angenommen.
- Es gibt neue Kooperationen mit verschiedenen Firmen, auch eine mit Fachanwälten. Bei diesen sind die 15-minütigen Erstberatungen gratis für Mitglieder.

Am Ende dankt Frau Göring im Namen aller Mitglieder allen Spendern des Jahres.

3.2 Bericht ASBH Selbsthilfe gGmbH
Frau Schlegel bietet einen kurzen Überblick über die Arbeit der ASBH Selbsthilfe gGmbH.
Die Gründung der gGmbH erfolgte auf Beschluss der Mitgliederversammlung 2012 und wurde mit Beratung der Curacon Wirtschaftsprüfungsgesellschaft erfolgreich auf den Weg gebracht. Die ASBH Selbsthilfe gGmbH übernimmt seit 01.03.2014 die Tätigkeiten der Bundesgeschäftsstelle des Vereins. Der Verein ist alleiniger Gesellschafter und der Vorstand steuert so seine Gesellschaft, die qua Gesellschaftervertrag dieselben satzungsgemäßen Zwecke umsetzt wie die ASBH e.V.. Die Feststellung der Gemeinnützigkeit, auch für die gGmbH, liegt vor. Die wesentliche Änderung ist struktureller Natur, da die Risikominimierung für den Verein erreicht wurde. Die Mittel der unselbständigen Selbsthilfegruppen gehen bei einer Insolvenz durch die wirtschaftlichen Verpflichtungen gegenüber Personal und Geschäftsstelle nicht mehr verloren, und das Risiko betrifft nur die gGmbH, nicht mehr den Verein.
Vereinszeitschrift, Homepage, Mitglieder, Spenden, Bußgelder bleiben beim Verein und werden operativ von der gGmbH bearbeitet.
Sichtbare Ergebnisse sind das neue, zusätzliche Logo „leben mittendrin", das das Ziel Inklusion, für das die ASBH steht, grafisch umsetzt:

Die Veranstaltungen und Publikationen sind in der Startphase wie geplant gelaufen, und es gab durch die Umstrukturierung keine Probleme. Der 1. ASBH-Kongress mit der unerwartet hohen Teilnehmerzahl von 350 direkt nach der Gründung war ein denkbar guter Start und ist auch organisatorisch gut gelaufen. An Publikationen wird 2014 noch ein neuer ASBH Ratgeber zu Pflege und Pflegestufe erscheinen.

Top 4: Finanzbericht
Herr Hermanowski berichtet vom Finanzjahr 2013. Prägnante Punkte hebt er hervor.
Es liegen ein Jahresüberschuss von ca. 54.000 Euro und Rücklagen von ca. 300.000 Euro vor.
Die Bilanz ist sehr gut, auch wenn einige Gelder direkt wieder zweckgebunden für verschiedene Projekte eingesetzt werden. Dieses Ergebnis wird nicht jedes Jahr zu erzielen sein und 2014 wurden mit dem Überschuss Investitionen getätigt, z.B. der 1. ASBH-Kongress, Material für die Öffentlichkeitsarbeit und die gGmbH

Gründung (Beratung Curacon).
Es gab eine Reduzierung der Personalkosten, die keiner Reduzierung der Personalstunden entspricht: 2013 waren Mitarbeiter über Zeitarbeit beschäftigt, so dass die Personalkosten bei Sachkosten subsummiert sind.

4.1 Genehmigung der Jahresrechnung 2013
Die vom Wirtschaftsprüfer vorgelegte und allen Teilnehmern zugesandte Jahresrechnung 2013 wird einstimmig von der Mitgliederversammlung beschlossen.

Top 5: Bericht der Kassenprüfung
Herr Köhn berichtet von der Kassenprüfung. Er und Frau Matthias haben gemeinsam stichpunktartig geprüft. Das Hauptaugenmerk lag dabei auf der Bundesgeschäftsstelle. Es gibt keine Beanstandungen. Alles wurde ordentlich und sachgemäß geführt. Außerdem wurde die Prüfung gut vorbereitet. Alle Unterlagen waren gut geordnet und es fehlten keine Belege. Auch die Kassenführung bei den Selbsthilfegruppen hat sich verbessert.

5.1 Wahl eines Kassenprüfers
Die Mitgliederversammlung bedankt sich bei den Kassenprüfern für die gute Arbeit.
Herr Köhn erklärt seinen Rücktritt als Kassenprüfer. Satzungsgemäß muss ein/e neue/r Kassenprüfer/in gewählt werden.
Herr Ermisch stellt sich zur Wahl. Er wird mit 16 Fürstimmen, 0 Gegenstimmen und 0 Enthaltungen gewählt. Er nimmt die Wahl an.

Top 6: Entlastung des Vorstandes
Der Antrag auf Entlastung des Vorstandes wird von der Mitgliederversammlung gestellt. Die Entlastung wird mit 12 Fürstimmen, 0 Gegenstimmen und 1 Enthaltung beschlossen.

Top 7: Nachwahl eines Mitgliedes des Vorstands
Die Kandidaten Martina Ermisch und Bettina Rosenbaum stellen sich vor.

e) Öffentlichkeitsreferent/in
Frau Martina Ermisch steht als einzige Kandidatin zur Verfügung.
Frau Ermisch wird mit 15 Fürstimmen, 0 Gegenstimmen und 0 Enthaltungen gewählt. Sie nimmt die Wahl an.

g) weiteres Mitglied
Frau Bettina Rosenbaum steht als einzige Kandidatin zur Verfügung.
Frau Rosenbaum wird mit 15 Fürstimmen, 0 Gegenstimmen und 0 Enthaltungen gewählt.
Sie nimmt die Wahl an.

Top 8: Anträge zu Satzungsänderungen
Es liegen keine Anträge vor.

Top 9: Beschlussfassung über allgemeine Anträge
Es liegen keine allgemeinen Anträge vor.

Top 10: Verschiedenes
Ausblick 2015
- Gestaltung und Vorbereitung des nächsten Hydrocephalus- und Spina bifida-Kongresses in Bayreuth (17. und 18.04.2015) mit Schwerpunktthema fetale Chirurgie
- Erstellung einer Image-Broschüre (3.000 Exemplare und Online)
- Selbständigkeitstrainings, Meeting Point und Reiseangebote, um junge Menschen anzusprechen
- 14.03.2015 gibt es ein Symposium zu Ehren von Dr. Ermert, da er 80 Jahre wird.

Die nächste Mitgliederversammlung wird in Mainz stattfinden (19. oder 26.09.2015). Die Mitgliederversammlung wird um 15:30 Uhr geschlossen.

Anne Göring *Vorsitzende*
Maike Wolff *Protokoll*

ASBH Mitgliederversammlung 2015

Samstag, 26.09.2015 · 55131 Mainz, Rheinland-Pfalz · Barrierefreies Hotel INNdependence

Im Tagungshaus ist ein Zimmerkontingent von 10 Doppelzimmern bis 25.07.2015 für Teilnehmer reserviert (als Einzelzimmer belegbar), Kosten 89,- Euro als EZ, 99,- Euro als DZ.
Die Zimmer können mit Hinweis auf „ASBH Mitgliederversammlung" gebucht werden.

Programm und Einladung folgen in ASBH-Kompass 2/2015.

Jubiläum:

40 Jahre SHG Stuttgart / Esslingen

Am 23.11.2014 war es soweit: Die SHG Stuttgart / Esslingen feierte ihr 40-jähriges Bestehen im KUBINO in Ostfildern-Nellingen. Die Anmeldezahlen waren vielversprechend: 75 Gäste kamen zu diesem schönen Anlass und ließen sich informieren, blickten gemeinsam zurück, trafen bekannte und unbekannte Gesichter, genossen gutes Essen, Kaffee und Kuchen – man ließ es sich richtig gut gehen.

Das Programm wurde im Vorfeld von einem kleinen Team der SHG geplant und vorbereitet: Für die Kinder wurde ein Clown-Workshop angeboten, für die Jugendlichen wurden zwei Beat-Boxer engagiert, die mit der blossen Stimme für Musik und Sprechgesang inklusive Intonation sorgten – das kam bei den jungen Leuten sehr gut an. Beide Aktivitäten wurden zum Ende der Veranstaltung allen Anwesenden präsentiert: Die Kinder hatten eine kleine Clownvorführung einstudiert und die Jugendlichen hatten mit den „Lehrern" jeweils eigene Texte verfasst, die mit Rap-Gesang und Beatbox-Vertonung dargeboten wurden. Diese Vorstellungen rissen alle mit – ein voller Erfolg.

Dann wurde es offiziell: Ein Grußwort von unserer Bundesvorsitzenden Anne Göring wurde verlesen, Barbara Elser, Gründungsmitglied der ersten Stunde, blickte zurück auf 40 Jahre SHG. Auch ihre Tochter Conny Elser machte anschliessend einen Rückblick aus Ihrer Sicht – aus Sicht der nächsten Generation. Dann folgte ein Grußwort des stellvertretenden Landrates des Landkreises Esslingen, Matthias Berg, der als Contergan-Geschädigter genau weiss, von was er spricht, wenn es um Stärke im Alltag, sich behaupten in der Gesellschaft und die eigene positive Einstellung geht. Dieser Vortrag hat uns sehr bewegt und auch sehr motiviert. Auch so kann ein Grußwort aussehen. Matthias Berg ist vielen als Leistungssportler, früherer Olympiateilnehmer und Kommentator der Paralympics bekannt.

Wir hatten eine insgesamt gelungene und abwechslungsreiche Veranstaltung. Es war schön, viele Mitglieder wiederzusehen und gemeinsam zurückzublicken. Auch nachdenklich zu sein und festzustellen, wie wichtig die Existenz unserer SHG war und ist.

Martin Lenz, 2. Vorsitzender
SHG Stuttgart / Esslingen

Matthias Berg, stellvertretender Landrat und Leistungssportler gratuliert der ASBH in seinem Grußwort

40 Jahre eine starke Gemeinschaft: die ASBH Stuttgart-Esslingen

Auch das Rahmenprogramm konnte alle Generationen begeistern. Die Jugendlichen präsentierten eigene Texte mit Rap-Gesang und Beatbox-Vertonung.

Angebote der ASBH Selbsthilfe gGmbH für Mitglieder

Gemeinsam geht mehr!

Bürogemeinschaft in Dortmund – wir bieten einen Büroraum mit zwei ausgestatteten Arbeitsplätzen als Starthilfe für Unternehmer/innen mit Spina bifida oder Hydrocephalus

Selbständigkeit ist (nicht nur) bei Behinderung durchaus eine Alternative, die für viele in Frage kommt, wenn Bewerbungen nur Absagen bringen. Die ASBH Selbsthilfe gGmbH hat in der Innenstadt von Dortmund eine barrierefrei zugängliche Geschäftsstelle mit vier Büroräumen. Wir können uns gut vorstellen, einen Büroraum einem Mitglied mit Spina bifida oder Hydrocephalus zur Verfügung zu stellen. Miete würden wir nicht berechnen, lediglich eine Beteiligung an den Nebenkosten. Das Angebot soll ganz konkret den Start der eigenen Firma unterstützen. Eine solide Gründungsidee bzw. ein bestehendes Gewerbe mit Zukunft und ein gutes Miteinander setzen wir voraus. Ein Besprechungsraum für vier Personen, Küche und rollstuhlgerechtes WC sind vorhanden.

Teilnahme für die ASBH an Messen und Kongressen

Neben der REHACARE in Düsseldorf und der REHAB in Karlsruhe gibt es jedes Jahr Kongresse, auf denen sich Selbsthilfeorganisationen mit einem Stand präsentieren können, um den Bekanntheitsgrad zu erhöhen und Betroffene, Angehörige wie Fachleute anzusprechen. Wer kontaktfreudig ist, Großveranstaltungen spannend findet, sich mit den Zielen der ASBH als Selbsthilfe identifiziert und sie vertreten möchte, für den ist die Teilnahme möglicherweise eine attraktive Aufgabe. Umgekehrt ist es für die ASBH ein Gewinn, wenn Mitglieder sie repräsentieren und wir auf großen Veranstaltungen vertreten sind. Die ASBH Selbsthilfe gGmbH möchte dies ermöglichen und bietet folgende Leistungen:

- Fahrtkosten und ggf. Übernachtungskosten
- Ehrenamtspauschale (50,- EUR pro Tag und Person)
- Zurverfügungstellung des Messematerials

Wir erwarten Zuverlässigkeit, Verbundenheit mit der ASBH und ein angemessenes Auftreten. Rückfragen, Rückmeldungen an Ilona Schlegel, Geschäftsführerin.
Tel 0231/86105013, ilona.schlegel@asbh.de

ASBH-Pflegetagung Stoma, Kontinenz, Wunde

Freitag 09. bis Samstag 10.10.2015 in Gera

Zielgruppen: Betroffene, Angehörige, Pflegekräfte

Themen:

Intermittierender Selbstkatheterismus – Kontinenz

- ISK in verschiedenen Lebensphasen: Kinder, Jugendliche Erwachsene
- ISK im Alltag

Stoma

- Stomaanlagen in verschiedenen Lebensphasen: Kinder, Jugendliche Erwachsene
- Stoma im Alltag: Kindergarten, Schule, Freizeit
- Stoma und ISK in Kindergarten, Schule und Werkstatt: Wer trägt die Kosten?

Wunde

- Wunde – Dekubitus: internationaler Expertenstandard, Prophylaxe
- IAD: Inkontinenzassoziierte Dermatitis, Hautschädigungen durch Inkontinenz
- Hygiene – ISK-Leitlinie

Berufspolitik

- ISK-Anwendung, Finanzierung, Service: Wieviel Service brauchen die Anwender?
- Qualifizierung von Pflege: Wieviel Qualität braucht die Pflege?

In Zusammenarbeit mit der Fachgesellschaft Stoma, Kontinenz, Wunde (FgSKW).

ASBH-Ratgeber Pflege und Pflegestufe bei Spina bifida und Hydrocephalus

Zum Thema Pflegestufe gibt es immer wieder viele Fragen aus dem Alltag: Welche Zeiten sind anzurechnen, was ist bei Kindern zu berücksichtigen, was muss ich wissen, wenn der MDK kommt, welche Rechte habe ich, wie ist das Pflegetagebuch auszufüllen.... Antworten gibt der im Dezember 2014 erschienene ASBH-Ratgeber von RA Christian Au und Henriette Wojciechowski, der online bestellt werden kann unter www.asbh.de - Publikationen – ASBH Ratgeber.

Das Wort, das Dir hilft, kannst Du Dir nicht selber sagen

Ehrenamtliche Beratung im Rahmen der Selbsthilfe

Der Austausch mit Menschen in der gleichen oder ähnlichen Situation ist die Idee der Selbsthilfe und stärkt nicht nur emotional in einer herausfordernden Lebenssituation. Denn nirgendwo findet man so viel Wissen um Spina bifida und Hydrocephalus als bei den Menschen, die mit den Behinderungen leben und bei den Angehörigen. Vernetzten sie sich, entsteht ein enormer Wissenspool, der dynamisch ist und wächst.

Die ASBH bietet daher seit Jahren Schulungen für ehrenamtliche Beratung in der Selbsthilfe an, um dieses wichtige Angebot zu stärken. Elternbegleiter/innen wurden mit Förderung der ASBH Stiftung ausgebildet und stehen als Ansprechpartner insbesondere für neu betroffene Eltern zur Verfügung. Im Netzwerk HC treffen sich jedes Jahr im November in Mainz die Ansprechpartner für Hydrocephalus (Erwachsene und Eltern). 2013 und 2014 wurden mit Förderung der Helmut John Stiftung II Mentoren geschult, die als Experten in eigener Sache, d. h. als Eltern, Jugendliche und Erwachsene mit Spina bifida oder Hydrocephalus angesprochen werden können.

Damit Menschen Rat, ein offenes Ohr und Erfahrungen von Menschen in einer ähnlichen Lebenssituation finden, stellen sich einige Mentor/innen nochmals persönlich mit ihrem Porträt vor.

ASBH-Mentorinnen und -Mentoren stellen sich vor

ASBH-Mentor für Hydrocephalus: Gunnar Meyn

Zielgruppe (Peers): Jugendliche/Erwachsene

Mein Name ist Gunnar Meyn. Ich wurde 1971 in Oberhausen geboren. 1972 wurde die Diagnose „Hydrocephalus (Aquäduktstenose)" gestellt – mit anschließender Implantation eines Shuntsystems. Mein 1990 begonnenes Studium des Maschinenbaus beendete ich 1998 erfolgreich. In einem über Jahre schleichenden Prozess verengten sich meine Hirnkammern (Schlitzventrikel). Im Jahr 2002 bekam ich dadurch erhebliche Probleme (Schlitzventrikelsyndrom). Im selben Jahr entwickelte sich dann eine Zyste im Gehirn (Septum-Pellucidum-Zyste), die gefenstert wurde (+ Ventrikulostomie bei weiterhin bestehendem Shuntsystem). Danach schwankte meine Arbeitsfähigkeit erheblich. Aus diesem Grund fand eine Wiedereingliederung durch die Krankenkasse statt. Leider verschlechterten sich auch in dieser Zeit meine kognitiven Fähigkeiten (Konzentration, Gedächtnisleistung, ...). Seit dem Jahre 2010 bin ich aufgrund einer Erwerbsminderung zunächst teil- und seit 2011 voll berentet.

Ich lebe gemeinsam mit meiner Lebensgefährtin Michaela Föll in Kornwestheim und leite seit 2003 zunächst alleine und seit 2008 gemeinsam mit ihr den Hydrocephalus-Erfahrungsaustausch in Stuttgart. Als Mitglied und Ansprechpartner für Jugendliche und Erwachsene mit isoliertem Hydrocephalus bin ich in der ASBH seit dem Jahr 2002 aktiv. Zu dieser Zeit hatte ich das erste Mal Kontakt mit Menschen, die ebenfalls mit einem Hydrocephalus leben. Das Gefühl, nicht alleine mit der Behinderung leben zu müssen, war und ist für mich ein unbeschreibliches Glück. In meinem Ehrenamt unterstütze ich seit über zehn Jahren Menschen mit isoliertem Hydrocephalus telefonisch, per eMail und/oder im Gesprächskreis vor Ort. Ich freue mich auf (hoffentlich!) viele weitere Jahre.

Gunnar Meyn
Eastleighstr. 14
70806 Kornwestheim
Tel.: 07154/80 77 61
Mail: hc-erfahrungsaustausch-stg@arcor.de
www.hydrocephalusseite.de

ASBH-Mentorin für Spina bifida: Katrin Diehl

Zielgruppe (Peers): Jugendliche/Erwachsene und Eltern (bei vorgeburtlicher Diagnose und nach der Geburt)

Mein Name ist Katrin Diehl und ich wurde 1985 mit Spina bifida geboren. Seit meinem siebten Lebensmonat habe ich zudem einen shuntversorgten Hydrocephalus, der jedoch seit vielen Jahren inaktiv ist.
Ich bin mit Unterschenkelorthesen versorgt und kann damit die Strecken, die im alltäglichen Leben anfallen, gehend bewältigen. Für lange Strecken habe ich jedoch auch einen Rollstuhl, auf den ich beispielsweise bei Ausflügen gerne zurückgreife.
Seit knapp einem Jahr wohne ich zusammen mit meinem Verlobten in der Nähe von Speyer, zuvor habe ich fünf Jahre alleine gewohnt, nachdem ich aus meinem Elternhaus ausgezogen war.
Nach der siebten Klasse hatte ich in Erwägung gezogen, auf eine Schule für Körperbehinderte mit Internat zu wechseln, weil ich mich auf der Regelschule nicht akzeptiert fühlte, habe mich jedoch letzten Endes dagegen entschieden.
Nach dem Realschulabschluss im Jahr 2002 habe ich ein High-School-Jahr im US-Bundesstaat Kalifornien absolviert. Dort habe ich in einer Gastfamilie gewohnt und habe die Abschlussklasse einer High School besucht. Mich hat es sehr beeindruckt, dass dort selbst Jugendliche mit einer kognitiven Behinderung eine „ganz normale" Schule besucht haben und eben nur in kleineren Klassen speziell gefördert wurden.
Im Anschluss an das Auslandsjahr habe ich eine schulische Ausbildung zur Fremdsprachensekretärin absolviert und nebenbei die Fachhochschulreife erworben. Seit dem Abschluss einer zweiten Ausbildung mit integriertem Fachhochschulstudium bin ich als Sachbearbeiterin im öffentlichen Dienst tätig.
Meine Motivation zur Teilnahme an der Schulung „Helfen, Stärken, Begleiten" war, dass ich werdenden Eltern nach der Diagnose Spina bifida für ihr ungeborenes Kind von mir erzählen und zeigen kann, dass Spina bifida nicht heißen muss, dass man auf „ganz normale Dinge", wie die Welt bereisen oder auch Familienplanung verzichten muss und dass eine Behinderung mit einer positiven Lebenseinstellung zwar mit einem gewissen Mehraufwand verbunden ist, jedoch mit Leid sehr wenig zu tun hat.
Neben werdenden Eltern können mich gerne auch Eltern, die bereits ein Kind mit Spina bifida haben oder auch Selbstbetroffene kontaktieren. Erreichbar bin ich per E-Mail an katrindiehl85@gmail.com. Nach einer ersten E-Mail kann man auch selbstverständlich Telefonnummern austauschen und falls die Entfernung der Wohnorte nicht allzu groß ist, gerne auch mal persönlich treffen.

Katrin Diehl

ASBH-Mentor für Hydrocephalus: Andreas Jörg

Zielgruppe (Peers): Jugendliche/Erwachsene

Ich heiße Andreas Jörg, bin 35 Jahre alt und wohne in Frankfurt.
Mit acht Jahren wurde bei mir ein Hydrocephalus diagnostiziert. Die Ursache war eine nicht erkannte Hirnhautentzündung. Nach einer Shuntimplantation kam es innerhalb von zwei Jahren zu drei weiteren Operationen. Seitdem wurde ich glücklicherweise nicht mehr operiert. Durch den Hydrocephalus kam es bei mir zu einer Schädigung des Sehnervs und einer Einschränkung des Gesichtsfeldes. Die Sehkraft auf einem Auge ist sehr schwach, wodurch das räumliche Sehen zeitweise eingeschränkt ist. Seit 2009 leite ich gemeinsam mit der Gründerin Jessica Wolf den Hydrocephalus-Erfahrungsaustausch in Frankfurt. Seitdem stehe ich der ASBH als Ansprechpartner für Jugendliche und Erwachsene mit Hydrocephalus zur Verfügung. Eltern betroffener Kinder können mich ebenfalls gerne kontaktieren.

Wenn es mir möglich ist, nehme ich an Schulungen der ASBH teil. Neben dem vermittelten Wissen ist mir die Vernetzung mit anderen Selbsthilfeaktiven sehr wichtig. Als ich 2003 mit Fragen zur Selbsthilfegruppe kam, fand ich dort Antworten. Ich freue mich, wenn ich diese Erfahrung im Rahmen der Selbsthilfearbeit an andere Menschen weitergeben kann.

Andreas Jörg
hc-erfahrungsaustausch-ffm@web.de
www.hydrocephalusseite.de

ASBH-Mentorin für Spina bifida: Steffi Alvarez

Zielgruppe (Peers):
Eltern

Mein Name ist Steffi Alvarez. Ich bin 31 Jahre alt und verheiratet. Unsere Tochter Amaya wurde im Oktober 2011 mit Spina bifida und Hydrocephalus geboren. Wir leben im Berchtesgadener Land in Oberbayern. Schon vor der Geburt haben wir erfahren, dass Amaya Spina bifida hat. Ich habe mich schon während der Schwangerschaft im Sternchenforum angemeldet. Durch die Erfahrungen anderer Eltern konnte ich viel über die Behinderung lernen, wodurch wir uns besser auf das Leben mit unserer Tochter vorbereiten konnten.
Im Sternchenforum bin ich mittlerweile sehr aktiv und auch als Moderatorin tätig.
Amaya wurde einen Tag nach der Geburt operiert. Über die Möglichkeit der pränatalen OP haben wir uns informiert. Unsere Tochter kam aufgrund der Ausprägung ihrer motorischen Beeinträchtigung jedoch nicht für die Operation infrage.
Ich informiere mich über diverse Behandlungsmöglichkeiten bei Spina bifida und bin immer bestrebt, die Hintergründe und den Nutzen von Behandlungen und Therapien zu verstehen. Aufgrund der Komplexität der Behinderung und auch den unterschiedlichen Situationen der jeweiligen Familien kann es nicht nur den einen richtigen Weg für alle geben. Daher möchte ich auch andere Eltern darin unterstützen, mit dem nötigen Hintergrundwissen den richtigen Weg für ihr Kind und ihre Familie zu finden.

Ich freue mich über Kontakte zu anderen Eltern und stehe gerne per E-Mail unter steffi-alvarez@gmx.de zur Verfügung. Gerne kann man mich auch über das Sternchenforum (steffi-a) anschreiben.
Auch zu einem weiteren Austausch - telefonisch, persönlich oder auf einem anderen Kommunikationsweg - bin ich nach einem ersten Kennenlernen gerne bereit.

ASBH-Mentorin für Hydrocephalus: Michaela Föll

Zielgruppe (Peers):
Jugendliche/Erwachsene

Mein Name ist Michaela Föll. Ich bin im Jahr 1980 geboren.
Seit 2008 leite ich mit meinem Lebensgefährten Gunnar Meyn gemeinsam den Hydrocephalus-Erfahrungsaustausch in Stuttgart. Zudem bin ich in verschiedenen Internet-Selbsthilfeforen aktiv – u.a. im Sternchenforum. Außerdem bin ich seit einigen Jahren Ansprechpartnerin in der ASBH für Jugendliche und Erwachsene mit einem isolierten Hydrocephalus.
Als ich die Diagnose „Normaldruck-Hydrocephalus (kurz: NPH)" erhielt, suchte ich im Internet und in der Bibliothek nach Informationen. Es gab damals noch nicht viel dazu. Der NPH kann in jedem Lebensalter auftreten – bitte nicht verwechseln mit dem Altershirndruck. Nach weiteren Recherchen im Internet kam ich auf die Webseite www.hydrocephalusseite.de. Einen Monat später war ich das erste Mal bei einem Erfahrungsaustausch in Frankfurt am Main mit dabei. Meine Erkenntnis – „Ich bin mit meinen Problemen nicht alleine" – war unbeschreiblich. Ich fühlte mich von den anderen Teilnehmern sofort akzeptiert und verstanden. Im Jahre 2004 erhielt ich meinen ersten Shunt. Leider waren damit auch Komplikationen verbunden. Mein Weg in die aktive Selbsthilfe ist schnell erzählt: Seit meinem ersten Kontakt mit der Selbsthilfe habe ich den Wunsch, meine Erfahrungen an andere Menschen weiterzugeben und diesen in ähnlichen Situationen zu helfen.
Weitere Informationen zu meiner Person und zu unseren Gesprächskreisen gibt es unter www.hydrocephalusseite.de.

Michaela Föll
Wipperstr. 7
70806 Kornwestheim
Tel.: 07154 / 155 48 58
eMail: hc-selbsthilfe@kabelbw.de

ASBH-Mentorin für Spina bifida: Tina Hahn

Zielgruppe (Peers):
Eltern (bei vorgeburtlicher Diagnose und nach der Geburt)

Mein Name ist Tina Hahn. Meine älteste Tochter Pauline, die im März 2011 geboren wurde, hat Spina Bifida und einen Hydrocephalus. Gemeinsam mit ihrem Papa Holger und ihrem kleinen Bruder Mika wohnen wir in Herten (Kreis Recklinghausen).
Entdeckt wurde die SB bei der Feindiagnostik in der 22. SSW. Wir hatten das große Glück, bei einem erfahrenen Pränataldiagnostiker in Behandlung zu sein, der uns von Anfang an kompetent beriet und unterstützte. Das war eine große Hilfe, denn bis dahin war weder mir noch meinem Mann diese Behinderung ein Begriff und wir hatten uns bis zum Zeitpunkt der Diagnose nie Gedanken darüber gemacht, dass unser Kind eine Behinderung haben könnte.
Das Sternchenforum kannte ich während der Schwangerschaft noch nicht und - im Nachhinein betrachtet (denn damals habe ich das anders gesehen) wäre es hilfreich gewesen, mit anderen Eltern von betroffenen Kindern sprechen zu können, um eine Vorstellung zu haben, was auf uns zukommt und vor allem um Ängste und Unsicherheiten abzubauen. Wir hatten zwar tolle Ärzte, die uns immer toll unterstützt und beraten haben, aber als Eltern hat man ja doch nochmal einen anderen Blickwinkel und kann durch Erfahrung (und Fachwissen) eine ganz andere Seite aufzeigen, als es den Medizinern möglich ist. Das ist auch der Grund, warum ich mich entschieden habe, als ehrenamtliche Beraterin tätig zu werden.
Wir haben uns damals für die postnatale Operation entschieden. Paulines Rücken wurde am Tag nach ihrer Geburt in der Uniklinik Münster verschlossen. Eine Woche später bekam sie ihren Shunt.
Sie können mich gerne über meine Emailadresse kontaktieren: hahn.tina910@googlemail.com Ich versuche immer schnell zu antworten. Da ich aber berufstätig bin und zwei kleine Kinder habe, kann es auch mal ein paar Tage dauern.
Tina Hahn

ASBH-Mentorin für Hydrocephalus: Ute Herberg

Zielgruppe (Peers):
Jugendliche/Erwachsene

Mein Name ist Ute Herberg, ich bin 48 Jahre alt, verheiratet und habe einen 24-jährigen Sohn. Ich habe einen angeborenen Hydrocephalus, der jedoch erst im Erwachsenenalter diagnostiziert wurde.
Während meiner Schul- und Ausbildungszeit stellte der Sportunterricht für mich eine große Schwierigkeit dar, da ich den Anforderungen einfach nicht gerecht werden konnte. An eine Sportbefreiung war gar nicht zu denken, da ich ja „gesund" war. Im Alter von 22 Jahren und nach einer langen Odyssee von Arzt zu Arzt bekam ich dann endlich ein Shuntsystem implantiert. Zu diesem Zeitpunkt war bereits eine Sehbeeinträchtigung aufgrund einer Stauungspapille eingetreten, die nicht mehr reparabel war. Kurze Zeit nach der Shunt-Operation bildeten sich beidseits subdurale Hämatome und mein Gesundheitszustand verschlechterte sich erheblich. Die Implantation eines Y-Connectors war dann ein wahrer Segen für mich. Mir ging es besser und eineinhalb Jahre später kam mein Sohn völlig unkompliziert und auf normalem Wege zur Welt.
Im Jahr 2004 lernte ich dann zum ersten Mal, durch einen Kontakt zum Hydrocephalus-Gesprächskreis in Frankfurt am Main, andere Betroffene kennen. Das war eine sehr schöne Erfahrung. Dieses Gefühl, verstanden zu werden, gebe ich sehr gern auch an andere Betroffene weiter. Seit 2011 gibt es auch in Leipzig einen Gesprächskreis für jugendliche und erwachsene Menschen mit einem Hydrocephalus und deren Angehörige, wo ich als Ansprechpartnerin zur Verfügung stehe. Um mein Wissen zu erweitern nehme ich auch so regelmäßig wie es mir möglich ist an Veranstaltungen der ASBH teil, wie z.B. an der Hydrocephalustagung. Im vergangenen Jahr war ich zum ersten Mal beim HC-Netzwerk dabei.
Ich freue mich auf neue Kontakte.

Ute Herberg
Dorfstraße 19 b
06766 Wolfen
Tel.: 03494-27803
hc-erfahrungsaustausch-lpz@gmx.de
www.hydrocephalusseite.de

ASBH-Mentorin für Hydrocephalus: Friederike Thon

Zielgruppe (Peers):
Jugendliche/Erwachsene und Eltern (bei vorgeburtlicher Diagnose und nach der Geburt)

Hallo, mein Name ist Friederike Thon. Ich bin 23 Jahre alt und habe einen HC aufgrund einer Fehlbildung am Kleinhirn. Ich habe den Regelkindergarten sowie auch Regelschule besucht, welche ich mit einem Realabschluss abgeschlossen habe. Nach der Zeit in meinem Heimatdorf bin ich nach Erfurt gezogen und wohne dort alleine in einer eigenen Wohnung. Ich habe eine duale Ausbildung zur Fachangestellten für Bürokommunikation absolviert und arbeite in einer Behörde. Zurzeit bilde ich mich in einem Fernstudium zur med. Schreibkraft weiter, weil es mir einfach viel Spaß macht, noch mehr über die Medizin zu erfahren.
In meiner Freizeit unternehme ich gerne etwas mit Freunden. Seit etwas mehr als fünf Jahre bin ich im Sternchenforum. Dort konnte ich schon vielen anderen Betroffenen und Eltern bzw. werdenden Eltern mit hilfreichen Erfahrungen weiterhelfen. Dieses möchte ich auch gerne in Zukunft tun. Für Fragen rund um die Krankheit, Ausbildung, Sport, stehe ich Selbstbetroffenen, Eltern sowie auch werdenden Eltern gern zur Verfügung. Ihr könnt mich per E-Mail unter Friederikethon@gmx.de erreichen. Solltet ihr ein persönliches Gespräch wünschen, dann teilt mir dieses bitte mit.

Liebe Grüße Friederike
Friederikethon@gmx.de

ASBH-Mentor für Spina bifida: Wolfgang Pfau

Zielgruppe (Peers):
Jugendliche/Erwachsene und Eltern

Kurzvorstellung:
Wolfgang Pfau
Selbstbetroffener Fußgänger
49 Jahre, verheiratet, keine Kinder
Beruf: Heilpraktiker und Imker
Wohnort: Baden Württemberg
Angebot: Ehrenamtliche Beratung für Eltern und Selbstbetroffene in allen Lebenssituationen. Meine Telefonnummer rund um die Uhr lautet 0176/56138905. Gerne halte ich auch Vorträge vor Selbsthilfegruppen über naturheilkundliche Themen.

Persönliches:
Ich wurde als zweites Kind von drei Geschwistern in Baden-Württemberg mit Spina bifida geboren, sofort nach meiner Geburt in der Uniklinik in Tübingen operiert und dort bis zum Erwachsenenalter medizinisch versorgt und beraten.
Meine Eltern wussten bis zur Geburt nichts von meiner Spina bifida. Das hatte den Vorteil, dass sich meine Eltern keine Gedanken über einen Abbruch der Schwangerschaft machen mussten - was für mich sicherlich ein großer Vorteil war und ist - aber sie konnten sich auch nicht auf die Geburt und die Zeit danach entsprechend vorbereiten, z.B. fachkundige Menschen, Eltern, Selbstbetroffene oder Mediziner suchen.
Heute ist das bei den medizinischen Diagnosemethoden, den vielfältigen Informationsmöglichkeiten und den Selbsthilfeforen im Internet ganz anders, mit allen Vor- und Nachteilen für die Eltern und das Kind.
Ich war ein fröhliches und glückliches Kind mit sehr viel Willen zum Leben. Dank dem Mut und der Kraft meiner Eltern - vor allem meiner Mutter - konnte ich mich zu einem Menschen entwickeln, der beruflich und sozial ein selbstbestimmtes Leben führen kann.
Ich führe ein glückliches oder meist sehr zufriedenes Leben mit wenigen, bisher gut kompensierbaren körperlichen und sozialen Einschränkungen. Mit zunehmendem Alter nehmen die Einschränkungen zwar etwas zu, aber auf Grund meiner medizinischen Ausbildung und Kenntnisse sind diese Probleme bisher für mich gut tragbar.
Meine Hobbys sind vor allem Arbeiten mit Holz, Gartenarbeit sowie meine Imkerei. Diese Imkerei habe ich von meinem Vater übernommen und betreibe sie seit drei Jahren zusammen mit einem Freund als biologisch zertifizierte Imkerei. Wir ernten Honig zum Verkauf und liefern Wachs, Propolis sowie Gelee Royal an Apotheken, Heilmittel- und Kosmetikfirmen.
Die persönlichen Erfahrungen meines Lebens sowie mein berufliches Wissen als Heilpraktiker möchte ich gerne an andere Menschen ehrenamtlich weitergeben. Über vielfältige Kontakte zu Selbstbetroffenen und/oder deren Eltern, Familien bzw. Partner freue ich mich sehr.

Mit herzlichen Grüßen
Wolfgang Pfau
wolfgang.pfau@gmx.net

ASBH-Mentorin für Spina bifida: Andrea Schwarz

Zielgruppe (Peers):
Eltern (vor- und nachgeburtlich)

Ich heiße Andrea Schwarz, bin 47 Jahre alt und bin mit meiner Familie vor neun Jahren nach München gezogen. Mein Mann Andreas und ich haben zwei Kinder (Lilly, 12 und Liam, 10). Liam wurde mit Spina bifida und HC in Witten geboren. Meine Hobbies sind Joggen, Yoga und Lesen.
Seit 2008 bin ich von der ASBH ausgebildete Begleiterin für Eltern, die ein Kind mit Spina bifida und / oder Hydrocephalus erwarten oder haben.
Meine Motivation als Elternbegleiterin zur Verfügung zu stehen, ist ganz einfach: Auch unsere Familie wurde direkt nach der Geburt unterstützt, damals von einer ASBH-Selbsthilfegruppe im Ruhrgebiet. Ich habe diese gute Erfahrung aufgenommen und begleite deshalb gerne meinerseits die Eltern.
Als gelernte Biologin mit einem Schwerpunkt Neurobiologie habe ich das große Glück, die Fachsprache der Ärzte zu verstehen und sehe mich grundsätzlich als Vermittlerin für Hilfeleistungen; vor allem aber als geschulte Zuhörerin für jegliche Anliegen der Eltern mit ihren Kindern. Beim Anbieten von Hilfeleistungen oder Tipps fühle ich mich selbst nicht allein, sondern kann auf ein bestehendes Netzwerk der ASBH hier in Bayern für alle Belange zurückgreifen. Betroffene Eltern können mich gerne – bitte möglichst vor 22:00 Uhr – unter 0162 / 32 72 106 anrufen.

Eure ASBH-Elternbegleiterin
Andrea Schwarz

ASBH-Mentorin für Spina bifida: Felicitas Engelmann

Zielgruppe (Peers):
Jugendliche/Erwachsene

Mein Name ist Felicitas Engelmann und ich bin am 07.08.1989 mit einer Spina bifida geboren worden. 1995 wurde dann noch ein insulinpflichtiger Diabetes diagnostiziert. Ich bin sowohl in einen Regelkindergarten, als auch in Regelschulen gegangen. Zur 8. Klasse habe ich wegen schlechter Erfahrungen innerhalb der Klassengemeinschaft und mit einigen Lehrern die Schule gewechselt. 2009 habe ich meine Schullaufbahn mit dem Abitur in meiner Heimatstadt Oldenburg beendet. Anschließend bin ich für ein Jahr nach England gegangen, um dort ein freiwilliges soziales Jahr in einer Tagesstätte für geistig behinderte Erwachsene zu absolvieren. Während dieser Zeit habe ich in einer Gastfamilie gewohnt, bin viel gereist und habe oft andere Freiwillige besucht. Ich bin in England auch meinem Hobby, dem Rollstuhlbasketball, nachgegangen. Rückblickend war dieses Jahr eines der schönsten meines bisherigen Lebens!!!
2010 habe ich dann ein Psychologiestudium an der Universität Münster aufgenommen. 2013 war ich nochmal im Rahmen des Studienaustauschprogramms „Erasmus" für sieben Monate in Salzburg. Anschließend habe ich meine Bachelorarbeit geschrieben. Das Thema der Arbeit behandelte die psychischen Belastung von Eltern von Kindern mit Spina bifida und einige Faktoren, welche deren psychische Belastung positiv beeinflussen können.
Inzwischen habe ich mein Masterstudium in Münster aufgenommen und habe das 1. Fachsemester fast abgeschlossen.
Bis zu meinem Auslandsjahr in England habe ich den Großteil meines Tagesablaufs zu Fuß bewältigt. Früher hatte ich auch eine Orthesenversorgung, doch seit der Grundschulzeit lehne ich meine Orthesen ab und trage sie nur noch sehr selten. In England habe ich gemerkt, dass mir vieles leichter fällt, wenn ich den Rollstuhl ganz bewusst mehr nutze. Er verschafft mir einen viel größeren Bewegungsradius, Selbständigkeit und Unabhängigkeit. Deshalb nehme ich meinen Rollstuhl inzwischen für sehr viele Strecken außerhalb meiner Wohnung, die ich nicht mit dem Auto zurücklege.
Seitdem ich in Münster bin, wohne ich alleine in einem 1-Zimmer-Appartement. Ich habe für das Studium ein Auto beim Münsteraner Sozialamt beantragt und bewilligt bekommen und führe so ein komplett selbständiges Leben, in dem, neben dem Studium, der Sport eine große Rolle spielt. Der Rollstuhlbasketball, den ich seit rund elf Jahren als Leistungssport betreibe, und die Kinder- und Jugendrollstuhlsportgruppe in der ich früher war, haben mich, so bin ich mir heute sicher, in meiner Entwicklung positiv gestärkt. Dort werde ich einfach als ganz „normal" wahrgenommen und muss mich nicht für so viele Dinge erklären. Beim Rollstuhlsport kann man

sich einfach richtig auspowern und wird genau wie alle anderen an der Leistung gemessen. Das war mir im Schulsport nie möglich.
Ich bin, seit meine Mutter kurz nach meiner Geburt die ASBH-Gruppe für Oldenburg und Umgebung mit aufgebaut hat, Mitglied in der ASBH. Außerdem bin ich seit 2005 Mitglied im Sternchenforum und habe dort schon Selbstbetroffene und Eltern sowie werdende Eltern beraten. Seitdem ich im Jahre 2013 an der Fortbildung „Helfen, Stärken, Begleiten – Schulung zur Beratung im Rahmen der Selbsthilfe" der ASBH teilgenommen habe, hat diese Tätigkeit noch zugenommen und macht mir großen Spaß.
Mir selbst hilft es sehr, wenn ich mich bei eigenen Fragen oder Problemen mit anderen Selbstbetroffenen austauschen kann und ich freue mich, wenn ich anderen Menschen mit meinen Erfahrungen weiterhelfen kann.
Ansprechen können mich sowohl Selbstbetroffene als auch Eltern und werdende Eltern, die Fragen rund um die Behinderung Spina bifida, aber auch zum Thema Behindertensport, Studium oder längeren Auslandsaufenthalten mit Behinderung, zum Beispiel im Rahmen des Studiums oder für ein freiwilliges soziales Jahr, haben.
Kontaktieren kann man mich über meine E-Mailadresse: Felicitas.Engelmann@gmx.de Ich antworte so schnell wie möglich, es kann aber mal 3-4 Tage dauern. Ein Termin für ein Telefongespräch kann nach Wunsch individuell vereinbart werden.

Herzliche Grüße
Felicitas Engelmann

ASBH-Mentorin für Hydrocephalus: Jessica Wolf

Zielgruppe (Peers):
Jugendliche/Erwachsene und Eltern

Mein Name ist Jessica Wolf, ich bin Arztfachhelferin und DRG-Assistentin, verheiratet und wir haben einen Sohn. Vor 40 Jahren wurde ich mit einem Hydrocephalus geboren, der shuntversorgt ist. Wir sind am bayerischen Untermain zu Hause.
1999 habe ich den ersten HC-Erfahrungsaustausch für Jugendliche und Erwachsene in Deutschland mit Sitz in Frankfurt gegründet. Neben allen Höhen und Tiefen im Leben, die der HC mit sich bringen kann, war und ist es mir wichtig, dass es einen persönlichen Austausch zwischen Betroffenen und ggf. Angehörigen gibt. Die Erkenntnis: „Ich bin mit meinem Problem nicht alleine", ist für mich der Ansporn, mich auch weiterhin als Ansprechpartner zur Verfügung zu stellen.
Auch für Eltern kann es hilfreich sein, mehr über das Leben eines HC-betroffenen Erwachsenen zu erfahren. Durch jährliche Schulungen wie das HC-Netzwerk, Bereichsleitertagung sowie Kongresse oder auch die HC-Tagung versuche ich immer auf dem neuesten Stand zu sein. Meine Erfahrungen in Bezug auf Schwangerschaft, Epilepsie, schulische/berufliche Laufbahn gebe ich gerne weiter.
Gerne können mich andere Betroffene, Eltern und sonstige Hilfesuchende ansprechen.

Jessica Wolf
Tel: 09372-135572 (bis 21:00 Uhr), ggf. AB (Rückruf erfolgt spätestens nach zwei Tagen)
hc-erfahrungsaustausch-ffm@gmx.de
www.hydrocephalusseite.de

Handbike Sicherheitstraining für Kinder und Jugendliche

9. bis 14. August 2015 in Ravensburg

Veranstalter: Deutscher Rollstuhl-Sportverband e.V., FB Kinder- und Jugendsport in Kooperation mit dem Deutschen Verkehrssicherheitsrat (DVR) und der Deutschen Gesetzlichen Unfallversicherung (DGUV). Lehrgangsleitung: Gerda Pamler. Zeitrahmen: Sonntag, 09.08.2015, Anreise 14.00 bis 16.00 Uhr bis Freitag, 14.08.2015 ca.14.00 Uhr.

Anmeldung (bis 01.04.2015)
Informationen: Gerda Pamler, Gustav-Heinemann-Ring 230, 81739 München, Tel. 089-6351175, pamler.muenchen@freenet.de

Die Ausschreibung ist auf der ASBH-Homepage unter Termine und kann bei der ASBH Selbsthilfe gGmbH angefordert werden.

ASBH-Mentor für Spina bifida: Christoph Bärwinkel

Zielgruppe (Peers):
Jugendliche / Erwachsene und Angehörige (Eltern nach der Geburt)

Mein Name ist Christoph Bärwinkel, ich bin 25 Jahre alt und wohne in Nienstädt (Landkreis Schaumburg, Niedersachsen). Ich lebe seit meiner Geburt mit Spina bifida und Hydrocephalus und bin komplett auf einen Rollstuhl angewiesen. Der HC ist Shunt-versorgt, allerdings seit einigen Jahren beschwerdefrei. Ich bin zwar ohne lokale Selbsthilfegruppe, bin aber bereits seit einigen Jahren bei der ASBH als Ansprechpartner vertreten und nehme an verschiedenen Tagungen bzw. Tagungsreihen teil (bisher insbesondere „Wissen-Handeln-Weiterkommen", SH-Tagung, Meeting Point, ASBH-Kongress).

Außerdem bin ich auf den verschiedensten Ebenen in unterschiedlicher Form politisch in der Interessenvertretung von Menschen mit Behinderung aktiv.

Kontakt:
Christoph Bärwinkel
Seebohmstraße 24
31688 Nienstädt
Telefon: 05721/77147
Mail: christoph_baerwinkel@web.de

Außerdem bin ich im Sternchenforum und in der SpinaHydroFamily erreichbar.

ASBH-Mentorin für Hydrocephalus: Bettina Rosenbaum

Zielgruppe (Peers):
Eltern

Ich heiße Bettina Rosenbaum und bin 48 Jahre alt. Unser erstgeborener Sohn Tim wurde im Jahr 2000 mit einem Hydrocephalus geboren. Dadurch wurde ich dann in der ASBH aktiv.

- regional als Ansprechpartnerin für HC im Raum Bonn und Umgebung,
- als Elternbegleiterin,
- im Netzwerk Hydrocephalus,
- 2 Jahre lang als Leiterin des Wochenendseminars „Ein gelungener Alltag mit meinem Kind" der ASBH mit Peter Schuster.
- Mentorenschulung

Ich möchte meine Erfahrung, die ich bisher gemacht habe, gerne an Eltern und Jugendliche weitergeben. Auch versuche ich, div. Veranstaltungen der ASBH zur Fortbildung zu besuchen. Mir ist der Austausch unter Eltern und Selbstbetroffene sehr wichtig. Auch Kinder und Jugendliche mit HC können mich gerne ansprechen.
Meine Kontaktdaten sind:
Bettina Rosenbaum,
Mail: bettina.kuepfer@gmx.de

Buchtipp: Geschwisterkinder

Marlies Winkelheide: Ich finde nicht die richtigen Worte

Dipl. Sozialwissenschaftlerin Marlies Winkelheide beschreibt ihre Erfahrungen in der Begleitung von Geschwistern. Der Autorin gelingt es, uns immer wieder neu zum Fragen und zum Beobachten zu animieren, uns immer neu ins Gespräch mit den Geschwistern zu führen. Marlies Winkelheide hat seit mehr als 30 Jahren Erfahrung in der Begleitung von Geschwisterkindern, für die sie gemeinsam mit Charlotte Knees Angebotsformen entwickelt hat. Sie arbeitet seit ihrer Pensionierung freiberuflich, setzt u. a. mit der Janusz-Korczak-Geschwisterbücherei in Lilienthal immer wieder neue wichtige Akzente in der Arbeit mit Geschwistern. Sie war Referentin beim 1. ASBH-Kongress 2014 (der Vortrag wurde in ASBH-Brief 4/2014 veröffentlicht), und sie bietet Seminare für Geschwisterkinder an.

Geest-Verlag 2014, ISBN 978-3-86685-484-0, ca. 240 S. 16,80 Euro

Rechtsberatung für ASBH-Mitglieder

In Zusammenarbeit mit Kooperationsanwälten

Bei Fragen, mit denen sich Mitglieder an die ASBH wenden, stehen rechtliche Fragestellungen oft im Mittelpunkt. Welche Ansprüche habe ich gegenüber der Krankenkasse? Ist die Ablehnung des Hilfsmittels berechtigt? Ist es aussichtsreich, ins Widerspruchsverfahren zu gehen? Diese Fragen stellen sich für fast jeden mehr als einmal, und die Antwort erfordert natürlich juristische Kompetenz. Anwaltliche Beratung ist in den meisten Fällen zu empfehlen, um Sicherheit zu haben und sein Recht zu kennen. Jeder Mensch und jeder Fall liegt anders und das Sozialrecht in Deutschland sorgt auch dafür, dass es kein Luxus ist, Rechtsberatung und anwaltliche Vertretung in Anspruch zu nehmen. Es gibt bei finanziellen Härtefällen Beratungshilfescheine und Prozesskostenhilfe, damit jeder zu seinem Recht kommen kann. Um Mitglieder gut zu beraten und ihre berechtigten Interessen zu vertreten, geht die ASBH daher den Weg über Kooperationen mit Fachanwälten. Diese bieten für ASBH-Mitglieder eine kostenlose Erstberatung bis 15 Minuten und stehen für Ihre Fragen zur Verfügung. Das Angebot gibt es seit Juni 2013 und hat sich bewährt. Wir greifen die Vorstellung in dieser Ausgabe daher nochmals auf, da viele Fragen, die Mitglieder haben, eine juristische Einschätzung erfordern und ein Anruf in vielen Fällen Sicherheit gibt, sein gutes Recht zu kennen. Die hier genannten Kooperationsanwälte haben Erfahrungen bei rechtlichen Fragestellung zu Spina bifida und Hydrocephalus, deshalb rufen Sie gerne an.

Rechtsberatung in Kooperation mit der ASBH bieten an:

Anja Bollman:
Ein paar Worte zu meiner Person – „Ein anwaltliches Leben im Sozialrecht"

Dass ich diesen Weg gehen würde, damit hatte ich nicht gerechnet, als ich 1995 mein Jura-Studium in Köln abgeschlossen habe. Ein glücklicher Zufall hat mich in die „soziale" Richtung gelenkt, und ich blicke heute, als Rechtsanwältin in eigener Kanzlei, auf mehr als 15 Jahre erfolgreiche Arbeit im Sozialrecht zurück. In diesen Jahren habe ich viele sehr verschieden gelagerte Fälle betreut, oft Leid gesehen, aber auch erfahren, welche Freude es immer wieder bedeutet, wenn es gelungen ist, die Leistungen, die das deutsche Sozialrecht ja theoretisch vorhält, für meine Mandanten auch tatsächlich erstritten zu haben. Meine langjährigen Berufserfahrungen stelle ich daher im Rahmen der Kooperationsinitiative der ASBH gerne zur Verfügung. Denn, so weiß ich nach all den Jahren, das Leben mit einer Behinderung stellt hohe Anforderungen und will jeden Tag von Neuem bewältigt werden. Das einführende kostenlose Fachgespräch, wie von der ASBH angeboten, kann da ein erster Schritt sein, dies ein wenig zu erleichtern.

Von meiner Kanzlei aus, in der Nähe von Köln, berate und vertrete ich Mandanten in der ganzen Bundesrepublik. Überwiegend geht es um Leistungen auf dem Gebiet des Krankenversicherungs-, Pflegeversicherungs-, und Schwerbehindertenrechts sowie die Erstellung eines Behindertentestamentes durch die Eltern. Zu meinen Mandanten gehören auch Patienten mit Spina bifida und mit Hydrocephalus, die ich rechtlich in allen Fragestellungen begleite. Meine Arbeit verstehe ich als anwaltliche Dienstleistung. Ich informiere Sie umfassend über Ihre rechtliche Situation und erarbeite mit Ihnen Lösungsmöglichkeiten, die Ihrer individuellen gesundheitlichen Lage gerecht werden. Zugegeben, eine außergewöhnliche, oft schon ins medizinische reichende Besonderheit des Sozialrechts. Natürlich stehe ich Ihnen auch mit praktischem Rat und Tat zur Seite.

Ergänzt wird meine Arbeit durch eine umfangreiche Vortragstätigkeit im Behindertenrecht, hier v.a. bei der Landesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE NRW e.V., der Vereinigung von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Ange-

hörigen in Nordrhein-Westfalen. Auch hier ist mir, wie im Mandantengespräch, eine umfassende Information der Betroffenen und den sie begleitenden Menschen über die oft schwierige rechtliche Lage sehr wichtig. Denn eine belastbare fachliche Information ist die Grundlage für jeden weiteren erfolgreichen juristischen Schritt.

Anja Bollmann
Rechtsanwältin
Hauptstraße 180
51465 Bergisch Gladbach
Tel.: 02202-293060
Fax: 02202-293066
Kanzlei@Anja-Bollmann.de
www.Anja-Bollmann.de

Christian Au:

Ein paar Worte zu meiner Person – Diesmal nicht als Bundesvorsitzender, sondern als Rechtsanwalt.

Von 2005 bis 2013 war Christian Au Mitglied des Bundesvorstands und seit 2009 Bundesvorsitzender. Er ist Jurist und arbeitete zunächst bei einer Gesetzlichen Krankenkasse in der Rechtsabteilung. Er kennt daher die Perspektive der Leistungserbringer sehr gut, was für seinen beruflichen Wechsel in die Selbständigkeit vorteilhaft ist. Seit 2009 hat er seine eigene Kanzlei, die sich so gut entwickelte, dass er seit 2012 auch eigene Kanzleiräume in Buxtehude hat. Dies auch deshalb, weil seine Familie völlig zu Recht Vorrang bei der Nutzung des häuslichen Wohnraums beansprucht. Anika und Christian Au sind stolze Eltern von Merle (4 Jahre) und Pauline (2 Jahre). Leonberger Samson (7 Jahre) komplettiert die Familie, und die ist neben der Anwaltstätigkeit auch der Grund, warum Christian Au für die laufende Amtszeit nicht mehr als Vorsitzender der ASBH zur Verfügung stand. Das Ehrenamt muss zurückstecken, aber Christian Au möchte der ASBH als Rechtsanwalt auch weiter zur Verfügung stehen, denn an seiner Verbundenheit mit unserem Verein ändert der Verzicht auf die Kandidatur (die nicht leicht gefallen ist) nichts. Mit zahlreichen Vorträgen, z.B. auf der neuen ASBH-Tagung „Sozialrecht inklusive?!" und dem Newsletter Sozialrecht (auf www.asbh.de - Publikationen – Rechtsfragen) stellt er sein Fachwissen als erfahrener Jurist schon lange in den Dienst der ASBH und wird dies als Kooperationsanwalt auch weiter tun.

Christian Au LL.M.
Rechtsanwalt und
Fachanwalt für Sozialrecht
Bahnhofstraße 28
21614 Buxtehude
Tel.: (041 61) 866 511 0
Fax: (041 61) 866 511 2
rechtsanwalt@rechtsanwalt-au.de
www.rechtsanwalt-au.de

Carsten Paulini:

Ein paar Worte zu meiner Person - Warum ich die Kooperation mit der ASBH unterstütze

Menschen mit Hydrocephalus haben eine von außen in der Regel nicht sichtbare Behinderung. Gerade im Arbeitsverhältnis ergeben sich hieraus Besonderheiten, die immer wieder Fragestellungen aufwerfen. Dies beginnt mit dem Bewerbungsverfahren und der Frage, ob die Behinderung ungefragt oder auf Nachfrage zu offenbaren ist und welche Folgen ein Verschweigen oder eine unwahre Antwort haben kann. Es treten Folgefragen auf: Wie wird der Bewerber im Einstellungsverfahren vor einer Diskriminierung wegen seiner Behinderung geschützt und wie setzt sich dieser Schutz im laufenden Arbeitsverhältnis fort? Welche Sonderregelungen gelten für schwerbehinderte Arbeitnehmer z.B. mit Blick auf zusätzlichen Urlaub und bei Überstunden und wie sind die Schwerbehindertenvertretung und der Betriebsrat einzubinden? Kann ein Arbeitgeber innerhalb der Probezeit kündigen, wenn er von der Erkrankung erfährt? Wie wirkt sich der besondere Kündigungsschutz für schwerbehinderte oder diesen gleichgestellte Arbeitnehmer aus und wie ist das Integrationsamt zu beteiligen? Wie ist die Behinderung bei einer Sozialauswahl im Rahmen von betriebsbedingten Kündigungen bei Umstrukturierungen von Unternehmen zu berücksichtigen? Und nicht zuletzt stellt sich die Frage, vor welchen Gerichten innerhalb welcher Fristen die bestehenden Rechte geltend gemacht und durchgesetzt werden können.

Auf das Arbeitsrecht habe ich mich bereits vor über zehn Jahren spezialisiert und bin als Rechtsanwalt bundesweit vor den Arbeitsgerichten aller Instanzen bis hin zum Bundesarbeitsgericht vertretungsberechtigt.

Für eine rechtliche Beratung und außergerichtliche sowie gerichtliche Vertretung stehe ich Ihnen selbstverständlich jederzeit zur Verfügung.

Gerne begleite ich Sie auf diesem im Arbeitsverhältnis schwierigen und oftmals sehr belastenden Weg. Auf die Zusammenarbeit mit der ASBH freue ich mich und hoffe auf einen regen Austausch.

Carsten Paulini

Carsten Paulini
Fachanwalt für Arbeitsrecht,
Fachanwalt für Familienrecht,
Waageplatz 2, 37073 Göttingen,
Tel.: 0551-485928,
Fax: 0551-45199,
paulini@niemann-rechtsanwaelte.de
www.niemann-rechtsanwaelte.de

Jochen Link:
Ein paar Worte zu meiner Person – gelebte Inklusion.

„Inklusion ist dann verwirklicht, wenn neben einem behinderten Schüler ein nicht-behinderter Mitschüler sitzt und darüber niemand erstaunt ist. Inklusion ist auch erreicht, wenn man sich mehr darüber wundert, dass Oskar Pistorius ein des Mordes angeklagter Spitzensportler ist, als darüber, dass er mit Prothesen bei den Olympischen Spielen 2012 in London mit nicht-behinderten Sportlern um die Plätze auf dem Podium konkurrierte." So sieht es Jochen Link, dessen Begeisterung für den Rollstuhlsport durch seine Frau Angelika geweckt wurde, die Übungsleiterin der Rolli-Sportgruppe Konstanz ist. Seit fast 13 Jahren sitzt der Anwalt jeden Dienstagabend beim Hochschulsport der Universität Konstanz im Rollstuhl. Rugby, Wheel-Soccer, Badminton, vor allem aber Basketball wird dort von der Konstanzer Rollstuhlsportinitiative KoRolli e.V. angeboten, dessen 2. Vorsitzender Link ist – als Fußgänger. Das ist für manch Außenstehende ungewohnt, aber kein Novum. So ist der ehemalige Basketballnationalspieler Ulf Mehrens als Fußgänger schon seit sehr langer Zeit Vorsitzender des Deutschen Rollstuhl-Sportverbandes, mit dem die ASHB zusammenarbeitet. Dessen Bundesvorsitzender Rechtsanwalt Christian Au steht Rollstuhlfahrern gemeinsam mit Jochen Link im Rechtsberatungsteam des DRS mit rechtlichem Rat zur Seite. „Das alles ist gelebte Inklusion", so Link, „die Barrieren entstehen im Kopf. Die Gesellschaft errichtet Grenzen, die es behinderten Menschen erschwert, am Arbeitsleben, am Sport oder am gesellschaftlichen Leben ohne Einschränkung teilzunehmen." Link ist deshalb dankbar, in seinem Leben immer wieder mit behinderten Menschen zusammengetroffen zu sein, so dass Barrieren in seinem Kopf erst gar nicht entstehen konnten: Ob die querschnittgelähmte Tante, der fußballbegeisterte Nachbar mit Down-Syndrom, der schwerstbehinderte Bruder seiner Ehefrau, der das Leben der gesamten Familie ebenso prägte wie seine an ALS erkrankte Schwiegermutter. Diese vier Menschen sind zwischenzeitlich verstorben und doch jeden Tag präsent, da sie Jochen Link und seinen Lebensweg nachhaltig prägten. Für ihn gehörte und gehört es zum Alltag, Menschen mit Behinderung und Nicht-Behinderung zu erleben. Er benutzt ohnehin lieber die Bezeichnung „Handicap", denn das drückt aus, dass jeder Mensch Handicaps hat. Viele Menschen mit Handicap und ihre Familien meistern die Hürden und Schwierigkeiten des Alltags mit viel Kraft und Energie. Dies ist täglich Antrieb für Jochen Link, seine Mandate mit derselben Kraft zu bearbeiten und zu helfen, wo es möglich ist. Aufgrund seines familiären Hintergrundes und seiner persönlichen Erfahrungen ist das Schwerbehindertenrecht – insbesondere das Arbeitsrecht für Schwerbehinderte – ein Schwerpunkt

seiner anwaltlichen Tätigkeit in der Kanzlei Brugger & Schießle in Überlingen am Bodensee und in Villingen-Schwenningen in der Schwarzwald-Baar-Region. Für Jochen Link ist es ein echtes Anliegen und eine große Freude, seine Erfahrung und Kompetenz nun auch bei der ASBH einbringen zu dürfen.

Text: Stephanie Lorenz
Foto: Angelika Schneider

Rechtsanwalt Jochen Link
Fachanwalt für Arbeitsrecht
(Schwerpunkt: Schwerbehindertenarbeitsrecht), Mediator
Bodensee: Lippertsreuter Str. 4,
88662 Überlingen
Fon 07551/3010200,
Fax 07551/30102049
Schwarzwald: Niedere Straße 63,
78050 Villingen-Schwenningen
Fon 07721/33166,
Fax 07721 / 33197
info@anwaltskanzlei-vs.de
www.anwaltskanzlei-vs.de

ASBH-Selbsthilfetagung 19. – 21.06.2015

in 74931 Lobbach (Barrierefreies Tagungshotel der Manfred-Sauer-Stiftung)
Für ehrenamtlich Aktive in der ASBH und alle, die es werden wollen.

Die Schulung richtet sich an alle, die ehrenamtlich in der ASBH tätig sind oder tätig werden wollen. Egal ob im Vorstand einer Selbsthilfegruppe, eines Landesverbandes, als Mentor, Ansprechpartner. Die Ausschreibung folgt über die ASBH Homepage (Termine) und über den ASBH Newsletter. Wir laden aber schon jetzt herzlich ein. Neben den Themen stehen Erfahrungsaustausch und Kontakt im Zentrum – ein Familientreffen der ASBH.

Vorträge und Referenten:

Persönliches Budget:
- Wie kann ich das Persönliche Budget nutzen?
- Das Arbeitgebermodell

Gerhard Bartz, Vorsitzender ForseA e. V. Bundesverband Forum selbstbestimmter Assistenz behinderter Menschen e.V.

Ernährung und Verdauung (nicht nur) bei Querschnittlähmung
- Was kann ich über Ernährung für meine Gesundheit und Lebensqualität tun?

Veronika Geng, Pflegewissenschaftlerin, Gesundheits- und Krankenpflegerin, Hygienefachkraft, Qualitätsberaterin im Gesundheitswesen, Beratungszentrum für Ernährung und Verdauung bei Querschnittlähmung der Manfred-Sauer-Stiftung

ASBH-Schulung Meeting Point:

Treffpunkt Selbstbestimmung

Thema: Persönliche Zukunftsplanung. Für junge Menschen von 16 - 26 Jahre
14. – 17.05.2015. Jugendgästehaus Aasee, 48151 Münster, NRW

Wir bieten: Motivation, sich als Teil einer inklusiven Gesellschaft stärker einzubringen und eigene Interessen zu vertreten, sowie die eigene Zukunft in die Hand zu nehmen und sein eigener Architekt zu sein.

Wir erwarten: Gute Laune und Neugier. Natürlich können auch Teilnehmer über 26 Jahren mitmachen. Voraussetzung ist die Ausführung eines Ehrenamtes in der ASBH. Dazu sprechen Sie uns einfach an.
Simon Dellwig, Tel.: 0231/861050-14
Mo - Do: 08.00 - 12.00 Uhr, Fr: 08.00 - 11.30 Uhr, simon.dellwig@asbh.de

Programm, Pflege und Betreuung: Mit Workshops und praktischen Übungen geht es darum, für jede individuelle Lebenssituation und die persönlichen Ziele einen Plan zu entwerfen. Zukunft lässt sich nicht behindern, und jeder kann sie ein gutes Stück selber gestalten. Sie kommt nicht zu uns, wir können sie selber schaffen – zumindest im Rahmen unserer Einflussmöglichkeiten, aber der bietet viel Raum für Träume, Ziele und konkrete Umsetzungsschritte. Das wollen wir bei Meeting Point erarbeiten und daneben gibt es natürlich genug Zeit für Austausch und Diskussionen, denn jeder Mensch ist auch Experte in eigener Sache und kann mit seinen Erfahrungen viel weitergeben bzw. von den Erfahrungen anderer auch viel mitnehmen. Das wird von einem geschulten Team des FoB (Freizeit ohne Barrieren e. V.) gewährleistet. Team und das Programm werden anhand der Teilnehmerfragebögen zusammengestellt, wenn die Anmeldungen vorliegen. Ein Ausflug in die Umgebung wird angeboten, weitere Aktivitäten werden vom FoB nach den Gegebenheiten vor Ort und anhand der Teilnehmerfragebögen zusammengestellt.

Kosten: 100,00 EUR.
Verhinderungspflege kann in Anspruch genommen werden bis 50,00 EUR

Anreise: Muss selber organisiert werden.

Teilnehmerzahl: 20. Die Plätze werden nach Reihenfolge der Anmeldung vergeben.

Anmeldeschluss: 30.04.2015

Ausschreibung: über www.asbh.de - Termine oder die ASBH Selbsthilfe gGmbH

Anzeige

Erfahrungen von ASBH-Mitgliedern mit Ausbildung und Beruf

Drei Berufsbiographien in Fragebogenform

Im ASBH-Brief 4/2014 veröffentlichten wir den Beitrag „Der lange Weg zum beruflichen Glück" von Martina Ermisch und fragten nach Erfahrungen. Der Weg in den Beruf ist oft lang, er hat Um- und Irrwege, und dass das Ende glücklich ist, dafür gibt es leider keine Garantie. Aber zumindest die Chance, wenn man sich auf den Weg macht. Deshalb danken wir für die Rückmeldungen und veröffentlichen weitere Erfahrungen.

Befragte Personen:

Stefan Goetze, 30 Jahre alt,
Beruf/Ausbildung: Gelernter Kaufmann für Bürokommunikation arbeitet zurzeit als Sachbearbeiter in der Buchhaltung eines Integrationsbetriebes in Teilzeit (20 St./Woche)

Dr. Elisabeth Müller, 77 Jahre alt,
Beruf/Ausbildung: Ländliche Hauswirtschaft, Gutssekretärin, Dr. rer nat. Akad. Oberrätin a.D.
Gesundheit: Oberlippen-, Oberkiefer-, Gaumenspalte, Spina bifida, Fußgängerin mit Deformation des linken Fußes, als Jugendliche verschiedene Korrekturoperationen am linken Bein und Fuß, 1961 Amputation des linken Unterschenkels.

Dr. Carsten Dethlefs, 34 Jahre alt,
Beruf/Ausbildung: Volkswirtschaftlicher Promovent

1. Wie sind Sie auf Ihren Beruf gekommen?

Stefan Goetze: Durch Kooperation der Fachvermittlung der Agentur für Arbeit (Reha-Team für schwerbehinderte Menschen), dem ortsansässigen Integrationsfachdienst und dem wohnortsnahen Integrationsbetrieb.

Dr. Elisabeth Müller: Volksschule bis 1952, meine Eltern hatten kein Geld für das Schulgeld fürs Gymnasium.
Arbeit im elterlichen landwirtschaftlichen Betrieb mit Lehranzeige ländl. Hauswirtschaft bis 1959
Lehre auf einem landwirtschaftlichen Gutsbetrieb bis 1961, Abschlussprüfung zur Ländl. Hauswirtschaftsgehilfin
Ausbildung zur Gutssekretärin 1962
Arbeit als Gutssekretärin auf mehreren Gutsbetrieben bis 1972,
dabei ab 1969 Besuch des Abendgymnasiums, Abschluss Abitur 1972.
Studium der Agrarbiologie bis 1976, Abschluss Dipl. Agrarbiologin
Wiss. Hilfskraft und Doktorandin bis 1979, Abschluss Dr. rer nat.
Wiss. Mitarbeiterin, Akad. Rätin bzw. Oberrätin am Institut für Tierzüchtung der Universität Stuttgart – Hohenheim 1979 – 1998
1998 Ruhestand

Dr. Carsten Dethlefs: Ich habe das gemacht, was mich interessiert hat. Durch ein Stipendium der Konrad-Adenauer-Stiftung e.V. konnte ich meine Promotion an der Goethe-Universität Frankfurt/Main durchführen.

2. Wer oder was hat Ihnen bei der Berufsfindung geholfen?

Stefan Goetze: Fachvermittlung der Agentur für Arbeit (Reha-Team), ortsansässiger Integrationsfachdienst

Dr. Elisabeth Müller: Zuerst Lehrerin der Landwirtschaftsschule, später Eigeninitiative über die Volkshochschule

Dr. Carsten Dethlefs: Bei der Berufsfindung habe ich mir selbst geholfen. Hilfreich waren aber auch die Erfahrungen, die ich nach meinem ersten Studium gemacht hatte – Da landete ich nämlich kurzerhand in einem Callcenter.

3. Wie haben Sie sich über Ihren Beruf informiert?

Stefan Goetze: Durch die Fachvermittlung der Agentur für Arbeit (Reha-Team), Internet, spezielle Anwender-Schulung per Bildungsgutschein der Agentur für Arbeit

Dr. Elisabeth Müller: Besuch von Volkshochschulkursen.

Dr. Carsten Dethlefs: Ich habe Gespräche geführt und viel gelesen.

4. Wie hilfreich fanden Sie Ihre Informationsmöglichkeiten?

Stefan Goetze: Umfangreich.

Dr. Elisabeth Müller: Teilweise viel zu wenige.

Dr. Carsten Dethlefs: Die Informationsmöglichkeiten, die mir von staatlicher Seite (Arbeitsagentur) angeboten wurden, waren und sind vollständig zu vernachlässigen.

5. Welche Informationen haben Ihnen gefehlt / hätten Sie sich zusätzlich gewünscht?

Stefan Goetze: Im Vorhinein: Angabe der Anwendersoftware, mit dem das Integrationsunternehmen arbeitet, um eine gezielte Anwender-Schulung planen und durchführen zu können.

Dr. Elisabeth Müller: Mehr Informationen über das Arbeitsamt, vor allem nach der Volksschule, über Berufs- und Ausbildungsmöglichkeiten

Dr. Carsten Dethlefs: Ich kann nicht sagen, dass mir Informationen gefehlt haben. Ich hätte mir nur gewünscht, von Behörden, Arbeitgebern und Verbänden ernst genommen zu werden.

6. Wie verlief das Bewerbungsverfahren?

Dr. Elisabeth Müller: Zur Lehre über die Landwirtschaftsschule,
Später ausschließlich Eigeninitiative

6.1 Haben Sie Ihr Handicap in der Bewerbung erwähnt?

Stefan Goetze: Ja; bei Bewerbungen bei denen Bewerbungen von Menschen mit einer Behinderung bevorzugt berücksichtigt werden sollten, erfolgte im Anschreiben eine positive Umschreibung des Behinderungsbildes plus Kopie des Schwerbehindertenausweises in den Anlagen. Teilweise; bei Bewerbungen in Unternehmen der freien Marktwirtschaft wurde die Behinderung nur mit der Kopie des Schwerbehindertenausweises in den Anlagen angedeutet. Rückmeldungen blieben gänzllich aus oder das Bewerbungsverfahren endete in einer sofortigen Absage.

Dr. Elisabeth Müller: Meistens nicht

Dr. Carsten Dethlefs: In den meisten Bewerbungen, die ich auch derzeit noch schreibe, erwähne ich mein Handicap – verkaufe es aber als Pluspunkt. Schließlich habe ich trotz meines Handicaps doch schon so einige Dinge erfolgreich bewältigen können.

6.2 Hatten Sie den Eindruck, dass Ihr Handicap ein Hinderungsgrund für eine Einstellung war?

Stefan Goetze: Generell ja. Viele Unternehmen verzichten heutzutage leider auf eine Rückmeldung im Bewerbungsprozess um Kosten zu sparen. Auch wenn der Bewerbung (falls erwünscht) ein frankierter Rückumschlag zugeführt wurde, verbleiben die Unterlagen im Betrieb.
Wenn eine Rückmeldung erfolgte, nur in Form einer Absage. Meist genannte Gründe: kein Personalbedarf, kein vorhandenes Budget,...

Dr. Elisabeth Müller: Einmal ja

Dr. Carsten Dethlefs: Diesen Eindruck hatte und habe ich sehr stark. Ob es nun um den besonderen Kündigungsschutz behinderter Menschen geht oder die mangelnde Aufgeklärtheit über technische Hilfsmittel – die meisten Arbeitgeber scheinen doch eine Barriere im Kopf zu haben. Diese Barrieren abzubauen, ist aber an uns.

7. Welche Hilfen bekamen Sie im Ausbildungsalltag/Studium (Arbeitsassistenz, Nachteilsausgleiche, technische Hilfsmittel, etc.)?

Stefan Goetze: Sowohl der Ausbildungsbetrieb als auch der Integrationsbetrieb erhielten (Eingliederungs-) Zuschüsse durch die Agentur für Arbeit.

Dr. Elisabeth Müller: BAFÖG, obwohl ich die damals geltende Höchstaltersgrenze überschritten hatte.

Dr. Carsten Dethlefs: Im Studium bekam ich keinerlei technische Hilfen. Der Laptop mit Braillezeile wurde zwar teilweise von der Krankenkasse bezahlt, das war aber unabhängig von meinem Studium.

8. Waren diese Hilfen ausreichend? Welche Hilfen hätten Sie darüber hinaus benötigt?

Stefan Goetze: Die Hilfen waren ausreichend.

Dr. Elisabeth Müller: Da ich während des Studiums an den Wochenenden bei meinem vorherigen Gutsbetrieb noch die Buchhaltung gemacht habe, kam ich mit dem BAFÖG aus.

Dr. Carsten Dethlefs: Ich kam mit den mir gewährten Hilfen sehr gut zurecht.

9. Welche Hilfen bekommen Sie im Arbeitsalltag?

Stefan Goetze: Mein Krankheitsbild sieht aktuell einen Grad der Behinderung von 50 % vor. Glücklicherweise benötige ich außer einer herkömmlichen Brille keine weiteren Hilfsmittel.

Dr. Elisabeth Müller: Keine

Dr. Carsten Dethlefs: Speziell für die Arbeit bekomme ich keine Hilfen.

10. Wie gehen Ihre Kollegen mit Ihrem Handicap im Arbeitsalltag um?

Stefan Goetze: In meinem jetzigen Unternehmen arbeite ich überwiegend mit Menschen verschiedener Arten einer Behinderung zusammen. Wir achten einander und helfen uns gegenseitig, wenn erforderlich.

Dr. Elisabeth Müller: Da hatte ich nie Probleme

Dr. Carsten Dethlefs: Als ich im letzten Jahr eine Projekt bezogene Stelle in einer Hamburger Behörde innehatte, waren meine Kollegen sehr hilfsbereit. Die meisten waren sehr überrascht, wie einfach und unkompliziert es mit mir war.

11. Gibt es in Ihrem Betrieb eine Schwerbehindertenvertretung?

Stefan Goetze: ja

Dr. Elisabeth Müller: An der Uni war ich Mitglied im Personalrat und viele Jahre Vertrauensfrau der Schwerbehinderten

Dr. Carsten Dethlefs: Die Schwerbehindertenvertretung gibt es in der vorhin angesprochenen Behörde. Ich hatte aber kaum Kontakt zu ihr.

12. Wie würden Sie Ihren Einstieg ins Berufsleben selbst beurteilen? War er gelungen oder nicht?

Stefan Goetze: Nachdem mein 1. Arbeitstag heute gut sieben Monate zurückliegt habe ich einen recht guten Überblick in die Unternehmensabläufe durch „learning by doing (Lernen durch selbst machen)" erhalten und erledige grundlegende Arbeitsvorgänge bereits selbstverantwortlich. Hätte mir eine bessere Unterstützung der Mitarbeiter in der Anfangsphase gewünscht.

Dr. Elisabeth Müller: Im Nachhinein würde ich sicher vieles anders machen, aber aus den damals gegebenen Möglichkeiten habe ich wohl das Beste daraus gemacht.

Dr. Carsten Dethlefs: Wären die Faktoren, wie Aufklärung über die Möglichkeiten und Ähnliches im Vorfeld besser kommuniziert worden, wäre der Einstieg leichter gewesen.

13. Bleiben Ihnen Zeit und Energie für Hobbys und Ausgleichsaktivitäten?

Stefan Goetze: Ja, da Teilzeit mit 20 Wochenstunden, 5 x 4 Stunden pro Tag.

Dr. Elisabeth Müller: Ja, außerdem bin ich seit meiner Pensionierung sehr stark ehrenamtlich tätig, manche Woche wie wenn ich voll berufstätig wäre. Dass dies mir in meinem Alter, trotz inzwischen starken Lähmungserscheinungen in den Beinen noch möglich ist, ist ein großes Geschenk, für das ich unendlich dankbar bin.

14. Haben Sie den Eindruck, dass die Work-Life-Balance ausgewogen ist?

Stefan Goetze: Zum Überleben in einer selbstbestimmenden Lebensweise reicht das Einkommen leider nicht aus. Ich würde nach wie vor eine Vollzeit-Beschäftigung bevorzugen, um mir ausreichend Sicherheiten für ein dauerhaftes selbstbestimmendes Leben zu ermöglichen. Zumal ich bereits hochgerechnet knapp vier Jahre in der Arbeitslosigkeit verbracht habe und teilweise finanzielle Unterstützung von Familie, Freunden und Bekannten beanspruchen musste.

Dr. Elisabeth Müller: Ja.

Dr. Carsten Dethlefs hat seine Erfahrungen genutzt, um offen und öffentlich zum Thema Behinderung, Gesellschaftspolitik und Inklusion zu stehen. Seine Zusammenfassung ist in der Rubrik „Social Media" zu lesen.

Weitere Erfahrungen und Meinungen zum Thema Beruf nimmt der ASBH-Kompass gerne auf: redaktion@asbh.de

Außerdem bitte die ASBH Schulung vormerken:
Wissen, Handeln, Weiterkommen in Ausbildung und Beruf
09. - 11.10.2015 in Berlin (Hotel Grenzfall – barrierefreies Integrationshotel in Berlin-Mitte)
Für alle, die den passenden Beruf suchen oder behalten wollen, gerne mit Begleitperson oder Partner.
Gefördert von der Deutschen Rentenversicherung Bund

Autorinnen und Autoren gesucht! Herzliche Einladung der ASBH an alle Eltern und ihre „großen" Kinder zu einem ansprechenden Buchprojekt mit dem Arbeitstitel:

Der schönste Moment mit meinem Kind oder meinen Eltern

Gemeinsam möchten wir Eltern und Angehörige ansprechen, insbesondere neu mit Spina Bifida und Hydrocephalus konfrontierte Eltern, aber ebenso Betroffene, die sich ab dem Jugendalter auch mit der Perspektive der Eltern auseinandersetzen, und Experten, die Behinderung mal nicht medizinisch oder pädagogisch wahrnehmen wollen, sondern als Lebenswirklichkeit von Familien im Alltag – und natürlich alle, die das Thema interessiert.

Doris Hesseler und ihr Sohn Björn

Unser Ziel: Behinderung bekommt ein Gesicht und wird durch persönliches Erleben exemplarisch nachvollziehbar. Das Leben mit Behinderung ist lebenswert wie jedes Leben – es hängt davon ab, was wir daraus machen – wie bei jedem Leben. Keine Beschönigung, es ist eine herausfordernde Situation, aber man kann auch dazu sagen: „Vieles hätte ich ohne die Behinderung meines Kindes/meine Behinderung nicht erlebt, und das würde ich vermissen." Die Texte beinhalten schöne Erfahrungen von Eltern oder Kindern, kurze Geschichten aus dem Alltag.

Begleitet wird dieses Buchprojekt von Doris Hesseler, die im Doris-Verlag ausschließlich Bücher und dazugehöriges Spielmaterial zum Thema „Behinderung und Anderssein" veröffentlicht. www.Doris-Verlag.de
Einsendeschluss ist der 30.06.2015 an redaktion@asbh.de.
Wir freuen uns auf die Übermittlung vieler schöner Texte und Fotos für dieses gemeinsame Werk.

Albinjon (13) berichtet aus dem Krankenhaus

Operationen begleiten fast alle Kinder und Jugendlichen mit Spina bifida beim Heranwachsen und das Krankenhaus wird schon mal zum zweiten zuhause. Wenn die Operationen das Leben erleichtern und verbessern, ist das ja im Grunde eine gute Sache, auch wenn niemand gerne in einer Klinik ist. Albinjon Audyli hat uns geschrieben und erzählt ein bisschen von seinen Erfahrungen im Klinikum Bad Bramstedt. Wenn junge Leserinnen und Leser diesen Bericht fortsetzen möchten, freuen wir uns auf weitere Erfahrungen und Erlebnisse (redaktion@asbh.de).

Ich heiße Albinjon, bin 13 Jahre alt und habe Spina bifida. Ich wurde dreimal am Rücken operiert und zweimal an meinen Füßen. Seit Jahren trage ich verschiedenste Orthesen. Zeitweise nach den OPs brauchte ich zum Laufen auch Krücken. Trotz der Orthesen mache ich im Sportunterreicht in der Schuld das mit, was ich kann. In meiner Freizeit kicke ich mit meinen Cousins gerne eine Runde Fußball. Oft komme ich aber mit anderen nicht mit, wenn sie zum Beispiel schnell irgendwo hinrennen. Wenn wir aber mit der Playstation spielen, bin ich der Zweitbeste. Hier in der Klinik bin ich jetzt, um besser laufen zu können und damit meine Schmerzen weggehen. Mehrmals am Tag habe ich Therapien. Ich lerne, meine Beine und die Hüfte richtig zu bewegen und zu belasten. Ich möchte, dass das Schwanken beim Gehen weniger wird. Mein Ziel ist es, ohne Hilfsmittel laufen zu können. Die Physiotherapie, das Aquatraining, Massagen und Entspannungsübungen während meines Aufenthaltes in Bad Bramstedt haben geholfen, dass ich weniger Schmerzen habe. Auch habe ich das Gefühl, dass ich weniger schwanke beim Gehen. Zum weiteren Üben bekomme ich jetzt noch einen Rollator, das gefällt mir nicht so gut. Ich weiß aber, dass das für mich sicher gut ist, aber viel besser finde ich es, ohne Hilfsmittel und mit eigener Kraft zu gehen. Neben den Therapien gehe ich in der Klinik jeden Morgen vier Stunden zur Schule. Dort bin ich mit anderen Kindern zusammen, die alle in unterschiedliche Klassen gehen. Alle sind sehr nett.

Albinjon Audyli

Ein unökonomisches Kind

„Ihr habt aber viel Post!", ruft mir unsere Nachbarin Ute* entgegen, die ich schwerbepackt vor unserem Wohnhaus treffe. „Das ist alles für Karl", entgegne ich. „Da habt ihr ja ein ganz schön teures Kind", lacht Ute mich an, bevor ich winkend hinter der Haustür verschwinde. Später beim Auspacken wird mir bewusst, wie teuer unser Kind wirklich ist.

Karl wurde vor über einem Jahr mit Spina bifida, einem offenen Rücken, geboren. Diese Neuralrohrfehlbildung tritt in Mitteleuropa etwa bei jeder 1.000sten Geburt auf. Entsprechend der Fehlbildung variiert die körperliche Beeinträchtigung bis hin zur völligen Querschnittslähmung. Karl ist schwer betroffen. Seinetwegen bekommen wir regelmäßig große Pakete: Einmalkatheter, sterile Kompressen, Desinfektionsmittel, Blasenmedikamente sowie Spritzen und Aufsätze zum Injizieren. Karl erhält zudem regelmäßig Therapien und hatte bisher vier Operationen mit stationären Aufenthalten. Später wird er Orthesen und einen Rollstuhl benötigen. Die finanziellen Kosten übernimmt Karls Krankenkasse.

Seine erste Operation hatte Karl bereits im Mutterleib. Ein Team von Schweizer Spezialisten hat seinen Defekt am Rückenmark intrauterin verschlossen. Unsere deutsche Krankenkasse und das heutige Zentrum für vorgeburtliche Diagnostik und Therapie in Zürich haben die Kosten im sechsstelligen Bereich getragen. Zum Zeitpunkt der Operation war die Kostenfrage noch nicht geklärt. Wir wären bereit gewesen, uns zu verschulden. Dass Karl heute seine Beine bewegen kann, hat er diesem chirurgischen Eingriff zu verdanken – für uns unbezahlbar. Als eine Zeitungsreportage über die Operation berichtete, wurde uns vorgeworfen, der Gesellschaft immense Kosten aufzubürden. Ein Leser schrieb: „Die hochbezahlten Ärzte spielen Gott, die Eltern finden einen starken gemeinsamen Lebensinhalt und die Gesellschaft kommt für alle Kosten auf. Das Kind wird trotzdem eine elende Leidensgeschichte durchleben. Irgendwann wird es in einem Heim ein jämmerliches Dasein fristen." Zunächst: Karl leidet nicht. Er lacht mindestens so viel wie unsere gesunde Tochter auch. Dennoch bleibt die Entscheidung für Karl eine unökonomische. Aber ist sie deswegen weniger legitim? Eine Antwort hängt auch davon ab, wie unsere Gesellschaft Behinderung wahrnimmt. Die UN-Konvention über die Rechte behinderter Menschen, die 2009 von Deutschland ratifiziert wurde, entspricht einem sozialen Modell von Behinderung. Ein solches kritisiert gesellschaftliche Barrieren und fordert Teilhabe, z. B. mittels inklusiven Unterrichts. Ursula Naue, Expertin in Behindertenpolitik, weist darauf hin, dass die Verbreitung von genetischer und pränataler Diagnostik am sozialen Modell rüttelt und ein medizinisches Modell von Behinderung stärkt. Dieses betrachtet Behinderung als medizinisch-körperliches Phänomen. Angesichts pränataler Diagnostik wirft das medizinische Modell die Frage nach der Verantwortung auf. Ist Behinderung vermeidbar?

In Deutschland wird die überwiegende Mehrheit der Behinderungen durch Krankheit verursacht. Nur vier Prozent der Behinderungen sind angeboren oder treten im ersten Lebensjahr auf (statistisches Bundesamt 2011). Von den vorgeburtlich bedingten Behinderungen können nur wenige durch pränatale Diagnostik festgestellt werden. In die-

sen Fällen können sich die betroffenen Eltern nur für oder gegen die Austragung ihres Kindes entscheiden, nicht für oder gegen seine Behinderung. Durch die intrauterine Operation wurde Karls Behinderung gemildert, nicht geheilt. Ihn gab es nur mit Spina bifida, nicht ohne. Laut dem australischen Philosophen Peter Singer beginnt die Persönlichkeitsbildung eines Menschen weit nach der Geburt. Für uns war Karl aber nicht austauschbar. Singer wertet zudem ein Leben mit einer schweren Behinderung wie Spina bifida als leidvoll. Ähnlich argumentiert in einer aktuellen, durch einen Tweet ausgelösten Diskussion der renommierte US-Evolutionsbiologe Richard Dawkins. Er persönlich würde einen Fötus mit Trisomie 21 abtreiben – um Leid von Kind und Eltern abzuwenden. Noch kann Karl solchen Argumenten nicht widersprechen. Stattdessen rollt er mit seiner Schwester quietschvergnügt auf unserem Wohnzimmerteppich herum. Unsere Familie und die Gesellschaft machen durch Karl keinen monetären Gewinn. Doch wir sind sehr glücklich mit ihm.
Für uns muss Karl die Kostenargumentation nicht gewinnen.

Jennifer Meyer-Ueding
Der Beitrag ist im November 2014 in der Berliner Behindertenzeitung erschienen.
** Der Name wurde geändert*

Meine Erfahrungen – Schlafapnoe

Ich bin am 20.11.1983 mit Hydrocephalus und einer schweren Form der Spina bifida geboren worden. Meine Spina bifida ist so stark, dass ich nur in vorgebeugter Haltung im Rolli sitzen kann. Das soll sich aber mit einem Spezial-Rolli, den ich schon habe, aber nur noch etwas verändert werden muss, bald ändern. Weil ich immer in vorgebeugter Haltung sitze, bin ich extrem kurzatmig. Seit Mai 2003 muss ich außerdem wegen einer Schlafapnoe (Atemaussetzer im Schlaf) jede Nacht mit einem Atemdruckgerät, an dem eine Nasen-Beatmungsmaske angebracht ist, schlafen. Über sechs Monate ging es mir von Woche zu Woche immer schlechter. Keiner der Ärzte, zu denen meine Mutter mich alle Weile brachte, konnte mir helfen. Obwohl meine Mutter den Ärzten immer sagte, egal ob zu meinem HNO-Arzt oder ehemaligen Hausarzt, dass ich in jeder Nacht Schnarchattacken mit Atemaussetzern habe, dachte niemand daran, dass es an einer Schlafapnoe liegt. Am 11. Mai 2003 war dann gar nichts mehr mit mir anzufangen. Es war ausgerechnet am Muttertag. Ich saß nur noch im komplett steifen Zustand im Rolli und konnte immer schwerer atmen. Dann kam die schlimme Diagnose des Ex-Chefarztes von der Kinderstation 3 im St. Marien-Hospital in Düren-Birkesdorf. Ich hatte über 90% Kohlendioxid im Blut. Sofort sollte ich mit einem Beatmungsgerät beatmet werden an dem eine Beatmungsmaske fürs ganze Gesicht angebracht war. Aber ich hatte so eine große Panik bekommen, dass ich mich weigerte mit einer Mund- und Nasenmaske beatmet zu werden. Darum bekam ich vorübergehend nur eine Sauerstofftherapie mit einer Sauerstoffbrille. Am nächsten Tag erzählte uns der Ex-Chefarzt der Kinderstation 3 von einem Oberarzt, der seit kurzem im Hauptgebäude auf der Inneren 3 ist. Er ist zwar heute, Gott sei Dank, immer noch da, aber er hat den Oberarztposten an einen Kollegen abgegeben. Vermutlich, weil er sich seit 2010 einer pneumologischen Gemeinschaftspraxis angeschlossen bzw. seine Lungenfunktionsabteilung zu einer Zweigstelle umfunktioniert hat. Am frühen Nachmittag kam er dann zu uns ins Zimmer. Am nächsten Tag meinte dann der Ex-Chefarzt der Kinderstation 3, dass ich auf der Inneren 3 im Hauptgebäude besser aufgehoben wäre. Nur leider war der neue Oberarzt für den Rest der Woche nicht im Haus. Er war auf einer Fortbildung. Ich bekam drei Tage nach seiner Abwesenheit einen allergischen Schock auf die Sauerstoffbrille. Als der neue Oberarzt dann wieder kam, konnte ich nur noch liegen und nichts mehr essen vor lauter Kraftlosigkeit. Ich habe mich sogar gezwungen, wenigstens ab und zu etwas zu trinken, damit mir eine Infusion erspart bleibt. Er erzählte von einem Fachkrankenhaus für Allergologie und Pneumologie. Heute hat das Fachkrankenhaus aber auch eine Abteilung für Gastroenterologie, weil ein anderes Krankenhaus schließen musste. Der neue Oberarzt bestellte den Krankenwagen und rief im Fachkrankenhaus an. Als er zurück ins Zimmer kam notierte er für meine Mutter die Wegbeschreibung, die aber heute nicht mehr so ganz stimmt. Die Begleitung eines Notarztes war nicht nötig, weil er mich dort hinbegleitete. vier Tage später rief er im Fachkrankenhaus an, um zu fragen, wie es mir inzwischen geht. Fünf weitere Tage später wurde ich entlassen. An diesem Tag sollte meine Großtante eigentlich ihren 66. Geburtstag und mein Großonkel wieder seinen Namenstag feiern. Aber Gott sei Dank hatten sich beide entschieden, ihre Anlässe nicht mehr zu feiern. Bis heute lasse ich dreimal im Jahr bei Dr. med. C. Schäfer BGA-Kontrollen machen. Er ist bis jetzt zufrieden mit meinen Werten.

Kontakt:
Vanessa Bodewig
Gladbacher Str. 165
50189 Elsdorf-Angelsdorf

Internet, Informationszeitalter, Neue Medien, social media...

Citius, altius, fortius (schneller, höher, stärker) ist das Motto der Olympischen Spiele. Schneller, mehr, allgegenwärtiger scheint das Motto des Internets zu sein, das unsere Arbeit, unseren Alltag und unsere Kommunikation enorm verändert hat und immer weiter verändert. Kritiker sprechen von digitaler Demenz. Aber es ist unumstritten, dass die neuen Medien (wobei „neu" inzwischen relativ ist) enorme Möglichkeiten gerade für die Ziele der Selbsthilfe haben. Informationen, Kontakt und Austausch findet man hier so schnell und bequem wie es in den Blütejahren der Selbsthilfe (70er Jahre) noch nicht vorstellbar war. Sieben Tage die Woche, 24 Stunden am Tag, und es ist egal, ob man in einer Millionenstadt lebt oder auf dem Land.

Wir stellen hier einige Plattformen vor, denn sie sind eine neue Form der virtuellen Selbsthilfe. Man kann sich engagieren, ohne einen Verein zu gründen oder ein Vorstandsamt zu übernehmen und erreicht viele Menschen. Natürlich gibt es auch Nebenwirkungen, denn man kennt die Personen meist nicht, mit denen man sozial verbunden ist und Freundschaft auf Facebook ist etwas ganz anderes als im persönlichen Kontakt.

Meinungen, Erfahrungen und weitere Gruppen oder Foren veröffentlichen wir gerne (redaktion@asbh.de).

ASBH-Facebookseite:

www.facebook.com/asbhdeutschland

Mehr als 800 Menschen gefällt sie schon und die beliebtesten Beiträge erreichen mehr als 500 Personen und über 50 Interaktionen.
Die drei beliebtesten in den ersten beiden Monaten 2015 waren:
16.02.2015: Spruch: Immer meckert man über seine Probleme und dann sieht man ein lachendes Mädchen im Rollstuhl.
09.02.2015: change.org: Recht auf Sparen für Menschen mit Behinderung
10.02.2015: ARD Buffet mit RA Christian Au, Thema Reha

Jeder Gefällt-mir-Klick ist ein Sympathiepunkt und wer Beiträge teilt, hilft, Spina bifida und Hydrocephalus bekannter zu machen. Also ran an die Maus!

Sternchenforum

Das Sternchenforum ist Partner der ASBH und konnte 2014 sein zehnjähriges Jubiläum feiern. Das Forum wird von Eltern und Betroffenen administriert und die Sternchenfamilie trifft sich auch real. Eine einzigartige Erfolgsgeschichte und hier findet man zu fast allen Themen Rat, Tipps und Austausch mit Menschen in einer ähnlichen Situation. Eine Registrierung ist erforderlich.

Die Statistik (Februar 2015) spricht für sich:

Beiträge insgesamt: 171.180
Themen insgesamt: 16.719
Mitglieder insgesamt: 1.322

Facebook-Gruppe „Spina Bifida, Hydrocephalus, ACM 1-3 und Tethered Cord-Betroffene“

Liebe ASBH-Unterstützer & Facebook-Freunde!

Mein Name ist Lara Möhlenbeck, ich bin 24 Jahre alt und leide selbst von Geburt an an Spina bifida und Hydrocephalus. 2009 bzw. 2010 kamen dann noch das Arnold-Chiari-Syndrom bzw. das sog. Tethered Cord hinzu. Beides Folgeerkrankungen der Spina bifida, von denen ich bis dahin nicht mal wusste, dass es sie überhaupt gibt. Dementsprechend trafen mich diese Diagnosen! Und deswegen, und weil mir hier bei mir in Mülheim/Ruhr einfach der Austausch mit Gleichgesinnten und aber vor allem mit Gleichaltrigen fehlt, ziehe ich nicht nur im Laufe diesen Jahres noch aus meiner Heimatstradt weg in eine Einrichtung für Behinderte, sondern habe eben auch am 23. August 2014 meine eigene Facebook-Gruppe „Spina Bifida, Hydrocephalus, ACM 1-3 und Tethered Cord-Betroffene“ gegründet, die bereits schon über 30 Mitglieder hat. Sie soll eben dem Austausch nützlicher Tipps im täglichen Umgang mit diesen vier Erkrankungen unter Betroffenen sowie auch mit „Fachpersonal“ dienen.

Ich würde mich natürlich sehr freuen, wenn meine Gruppe weiter wächst, und aber vor allem auch über Eure ehrliche Meinung! In diesem Sinne: Ganz liebe Grüße, und hoffentlich bis ganz bald?!

Passt auf Euch auf,
Eure Lara Möhlenbeck! ;-)
lara.mh@web.de

Andrea Henkel: Mein Handicap, meine Gedanken und ich – trotz Behinderung voll im Leben

Nicht immer konnte ich mit meiner Behinderung (Spina bifida) so locker umgehen wie heute. Ich hatte und habe in meinem Leben Höhen und Tiefen, die wohl jeder - egal ob mit oder ohne Handicap - durchläuft. Dass ich heute so gut mit meiner Behinderung lebe, habe ich nicht zuletzt meiner Familie, meinen Freunden und meinen Bekannten zu verdanken, die daraus nie ein großes Thema gemacht und mich immer so genommen haben, wie ich bin.

Mein Ziel es, mit meiner Facebookseite auch anderen Menschen Mut zu machen, aufzuzeigen, was Menschen mit einer Behinderung leisten können, dass das Leben trotzdem schön ist und Hemmungen und Barrieren in den Köpfen abzubauen

www.facebook.com/
trotzbehinderungvollimleben.

Neues aus der SpinaHydro-Family

Die SpinaHydro-Family ist nun seit etwa drei Monaten online. Wir Administratoren freuen uns über das konstruktive Feedback und auch die vielen Anregungen, die wir bisher erhalten haben.

Besonders begeistert hat uns aber die Idee, statt der verwendeten Fotos aus Bilddatenbanken reale Bilder unserer Familymember zu nutzen. Aus diesem Grund starten wir unsere neue Aktion „Meine Family für die Family“ – hier hast Du die Chance, uns Dein schönstes Familienbild zu senden, damit wir es als neues Startseitenmotiv in der Family anzeigen können.
Für die Teilnahme reicht es aus, uns Dein Bild per E-Mail an family@spinahydro-family.eu zu schicken.

medi-Family.eu
gemeinsam statt einsam

Wir freuen uns auf Deine Bilder!
Stephan Falzewski,
Medi-Family GmbH
www.spinahydro-family.eu

Bleibe nicht unter Deinen Möglichkeiten

Ich bin seit meinem vierten Lebensjahr blind – ein Hydrocephalus zerstörte mein Sehzentrum. Das ist jetzt 30 Jahre her. Mir war es seit jeher wichtig, nicht unter meinen Möglichkeiten zu bleiben. So ging ich auf eine ganz normale Grundschule, machte mein Abitur an einem ganz normalen Gymnasium mit sehenden Mitschülern, studierte Betriebswirtschaft an einer ganz normalen Fachhochschule und merkte hinterher, dass die Berufswelt noch nicht auf behinderte Menschen eingestellt ist. So nahm ich zunächst ein Fernstudium der Wirtschaftswissenschaften auf, jobte in einem Callcenter, arbeitete halbtags an einem Multimedia-Institut in Kiel, wo ich mich um die barrierefreie Programmierung von Webseiten kümmerte und blieb leider doch unter meinen Möglichkeiten. Um mein Potential voll auszuschöpfen, promovierte ich von 2010 bis 2013 im Bereich der Wirtschaftswissenschaften mit einem Stipendium der Konrad-Adenauer-Stiftung e.V. an der Goethe-Universität in Frankfurt/Main.

Anschließend blieb ich abermals unter meinen Möglichkeiten, weil mir die normale Arbeitswelt weiter verschlossen war. Es hagelte Absagen über Absagen. Daraufhin rief ich meine Internetseite: http://www.Carsten-Dethlefs.de ins Leben. Dort stelle ich provokante Thesen über das Behindertsein in und durch die Gesellschaft auf, bewerbe Menschen, denen es ähnlich geht wie mir und berate nebenher in Sachen Barrierefreiheit. Ob es um Veranstaltungen, Formulierungen, Darstellungen in den Medien oder der Politik geht, das Thema „Behinderung" ist noch lange nicht in allen Köpfen angekommen. Mein Ziel ist es, das viel zitierte und kaum verstandene Wort „Inklusion" nicht nur zu erklären, sondern überflüssig zu machen. Ich würde mich freuen, wenn Sie mir dabei behilflich sind. Auch ich helfe Ihnen bei Problemen gerne weiter.

Wenden Sie sich jederzeit an:
Carsten.Dethlefs@t-onllline.de oder rufen mich unter: 0160/92346787 an.

Lassen Sie uns nicht verzweifeln, sondern unserer Stimme Gehör verleihen.

Ihr Dr. Carsten Dethlefs

Change.org – die Welt verändern

Change.org ist die größte Petitionsplattform der Welt. Hier können sich Menschen weltweit für die Welt einzusetzen, in der sie leben möchten.

Derzeit nutzen über 85 Millionen Menschen aus 196 Ländern Change.org und verändern so ihr Umfeld - auf lokaler, nationaler und globaler Ebene. Wir leben in aufregenden Zeiten. Die Chance, dank digitaler Vernetzung gesellschaftliche Veränderungen anzustoßen, ist heute größer als je zuvor. Bisher erforderte es viel Zeit, Geld und eine aufwändige Infrastruktur, um Menschen hinter einem Anliegen zu versammeln. Doch die digitalen Medien vernetzen uns stärker als je zuvor.

Jeder Mensch besitzt heute die Möglichkeit, eine eigene Kampagne zu starten, eine große Anzahl von Unterstützern zu mobilisieren und Regierungen und Unternehmen stärker in die Verantwortung zu nehmen. Petitionen, die von vielen Menschen unterstützt werden, bewegen etwas und so kann sich jeder mit einem Internetzugang an der Meinungsbildung beteiligen.

Ein Beispiel von vielen ist die Petition von Constantin Grosch „Recht auf Sparen und gleiches Einkommen auch für Menschen mit Behinderungen", die schon mehr als 130.000 Unterstützer hat.

Durch das Internet ist es heute weitaus einfacher. Bürgerbeteiligung über Petitionen zu ermöglichen. Eine Online-Petition gegen die Ausschreibung von Rollstühlen stellt Claudia Scholz in der Rubrik „Soziales" vor.
www.change.org

Schlüssel für rollstuhlgerechte WCs an Autobahnraststätten

Es kommt sehr selten vor, dass ein kommunaler Selbsthilfeverein über die Grenzen der eigenen Region hinaus ein Begriff ist. Dem CBF Darmstadt ist dies gelungen – dank eines silbernen Schlüssels, der in ganz Europa in über 12.000 Schlösser passt und seit mehr als 25 Jahren ein dringendes Problem beseitigt. Die Schlösser sind europaweit genormt, und der Schlüssel kann für 20,- EUR bestellt werden. Für 27,- EUR ist der WC-Führer „Locus" dabei.
Voraussetzung: Gültiger Behindertenausweise mit Merkzeichen aG, B, H, oder BL oder Merkzeichen G und 70% aufwärts, 80, 90 oder 100%.
Zu beziehen ist der Schlüssel über den Club Behinderter und ihrer Freunde in Darmstadt und Umgebung e.V..

CBF-Darmstadt e. V.
Pallaswiesenstraße 123a
64293 Darmstadt
Tel 06151/812210
Fax 06151/812281
www.cbf-da.de

Rettet den Rollstuhl (vor der Ausschreibung)

Auch das Gesundheitswesen bleibt nicht verschont von einem Einzug marktwirtschaftlicher Kriterien, die sich primär am Preis orientieren. Beispiele dafür sind die Privatisierung von Krankenhäusern, die funktionelle Auslagerung von Dienstleistungen (Bsp. Funktionspflege, Minutentaktung in der Pflege) oder die Verschlechterung der Hilfsmittelversorgung.
Das SGB V, § 127 Abs. 1, besagt Folgendes: „Dabei haben sie [die Krankenkassen] die Qualität der Hilfsmittel sowie die notwendige Beratung der Versicherten und sonstige erforderliche Dienstleistungen sicherzustellen und für eine wohnortnahe Versorgung der Versicherten zu sorgen."
Diese Forderung des Gesetzgebers wurde in den letzten Jahren ständig unterlaufen. Ein aktuelles Beispiel sind Ausschreibungen für Rollstühle. Einzig der Ausschreibungsgewinner ist dann für die Hilfsmittelversorgung (Lieferung, Reparaturen, Beratung usw.) verantwortlich.
Eine Verschlechterung der Versorgungsqualität ist vorprogrammiert. Die individuelle Betreuung/Beratung und Anpassung der Hilfsmittel kann nicht mehr garantiert werden. Die Wahlfreiheit von Hilfsmitteln und auch Sanitätshäusern wird eingeschränkt oder muss durch Zuzahlungen kompensiert werden. Die Qualität der Hilfsmittel ist fraglich, da der Preis bei Ausschreibungen ausschlaggebendes Kriterium ist. Neben der Diskrepanz mit § 127, SGB V sind Ausschreibungen von Hilfsmitteln auch kritisch zu betrachten im Kontext der Inklusion und des Behindertenrechts.
Eine Petition, die bis zum 10.04.2015 unterschrieben werden kann, fordert das Verbot von Ausschreibungen im Hilfsmittelbereich. Machen Sie sich selbst ein Bild:
https://www.openpetition.de/petition/online/ausschreibung-von-rollstuehlen-verbieten.
Dort finden Sie auch detaillierte Informationen zum Thema, welche vielfach kommentiert wurden, und eine Pro-Contra-Argumentation. Bisher wurden 36.248 Unterschriften gesammelt (Stand: 24.02.14), das Ziel liegt bei 50.000. Die Petition ist an Hermann Gröhe, Bundesminister für Gesundheit, gerichtet.

Claudia Scholz,
Kontakt: scholz_c@gmx.de

Surftipp: Jobbörse bei MyHandicap

Arbeitgeber, die Menschen mit Handicap einstellen wollen, stellen hier Stellenangebote ein. Wer eine Stelle sucht, findet hier Jobangebote, die sich gezielt an Menschen mit Handiap richten.
www.handicap.de – Informationen – Die MyHandicap Jobbörse

Neues Internetportal hilft bei der Suche: Studium mit Handicap

Studierende mit Behinderung oder chronischer Erkrankung haben oft Probleme, die Kosten zu tragen, die mit einem Studium verbunden sind. Es gibt mehr als 1.600 Fördermöglichkeiten, die teils auf bestimmte Behinderungen, Studienschwerpunkte oder Studienorte zugeschnitten sind. Das Portal „Barrierefrei studieren" hilft bei der Suche. Hier finden sich auch Infos rund um Erleichterungen fürs Studium wie technische Hilfsmittel oder Assistenzen. Betreiber des Angebots ist die ItS Initiative für transparente Studienförderung gemeinnützige UG.
www.barrierefrei-studieren.de

Studieren im Ausland: DAAD fördert behinderungsbedingte Mehrkosten

Der Deutsche Akademische Austauschdienst e.V. (DAAD) fördert jährlich über 100.000 Studierende beim Studium im Ausland. Für Studierende mit Behinderung gibt es ein eigenes Förderprogramm, das ungedeckte behinderungsbedingte Mehrkosten im Ausland berücksichtigt. Darüber informiert nun eine neue Webseite des DAAD einschließlich einer Kontaktadresse speziell für Fragen rund um ein Auslandstudium mit Behinderung.
www.daad.de - Der DAAD – Unsere Mission – Förderprogramme – Mobilität mit Behinderung.
Link: www.daad.de/der-daad/unsere-mission/de/29151-mobilitaet-mit-behinderung.

Studium und Behinderung

Eingliederungshilfe für ein Hochschulstudium bei abgeschlossener Berufsausbildung.
Das Landessozialgericht Nordrhein-Westfalen gibt mit seinem Urteil vom 27.03.2014 (Az: L 9 SO 497/11) einer gehörlosen Studentin Recht. Auch bei einer vorhandenen Berufsausbildung besteht Anspruch auf Eingliederungshilfe für ein Hochschulstudium (hier: Kosten für Gebärdendolmetscher und Mitschreibkräfte). Das Gericht betonte in der Urteilsbegründung, dass bei der Bestimmung eines „angemessenen Berufs" die Verhältnisse nicht behinderter Menschen als Maßstab heranzuziehen seien.
Das Urteil kann bei der ASBH Selbsthilfe gGmbH gerne angefordert werden.

Anzeige

Produktentwicklung und klinische Forschung auf dem Gebiet der „Neurogenen Blasenentleerungsstörung"

- Höchste Pharmazeutische Qualität durch Herstellung in modernen Steril-Räumen
- Individuelle Patientenbetreuung
  Mo. - Fr. von 9.00 bis 18.00 Uhr

GRACHTENHAUS APOTHEKE

Grachtenhaus Apotheke
Inh. Klaus Stegemann
Grachtenplatz 9 · 21035 Hamburg
www.grachtenhaus.de
weitere Informationen unter: 0800 - 06 99 8 66

SOZIALES

Wir machen mobil! Mobil mit Behinderung e.V. berät bei der Finanzierung

Der Verein Mobil mit Behinderung (MMB) berät bei der Finanzierung eines behindertengerechten Autos und den technisch notwendigen Details. Außerdem versucht er, die Politik zu bewegen, Mobilitätsnachteile auszugleichen.

Menschen mit Handicap ohne Erwerbstätigkeit oder Ausbildungsplatz sowie Eltern behinderter Kinder erhalten in der Regel keine finanzielle Unterstützung vom Staat, wenn sie ein behindertengerechtes Fahrzeug anschaffen wollen. Die Kosten für einen speziell umgebauten PKW können aber schon mal bis in einen sechsstelligen Euro-Bereich klettern.

Die Autorin dieses Textes, seit rund 20 Jahren ASBH-Mitglied, hat mit Hilfe des Vereins Mobil mit Behinderung ein Auto mit Stiftungsgeldern finanziert. Den PKW alleine zu bezahlen, war finanziell unmöglich. Damit der Teenager mit Handicap mobil und der Alltag der ganzen Familie samt Pflege, Erwerbstätigkeit, Schule, Freizeitgestaltung etc. gemeistert werden konnte, war ein Auto dringend erforderlich. Nun steht ein Caddy Maxi mit Erdgasbetrieb und Rollstuhllifter vor der Tür. Wer einen anderen Bedarf hat, beantragt einen anderen Wagen.

Manche Menschen können aufgrund ihrer Behinderung überhaupt nicht mit dem öffentlichen Nahverkehr (ÖPNV) fahren, ohne Assistenz schon gar nicht. Wenn die Fitness ausreicht, warten jede Menge Widrigkeiten, vor allem in ländlichen Regionen.

Mobil werden mit eigenem Auto: Voraussetzung für eine Finanzierungsberatung ist die MMB-Mitgliedschaft. Dann geht es los. Die Stiftungen und andere Geldgeber anzuschreiben, kostet die eine oder den anderen Überwindung. Um Geld zu bitten, fühlt sich für die meisten Menschen nicht gut an. Und der Aufwand ist nicht gering. „Aber es lohnt sich! Familien können wieder gemeinsam etwas unternehmen, am Leben teilhaben", motiviert Erika Naumer-Klein. Sie ist eine von mehreren ehrenamtlichen Beraterinnen und Beratern des MMB, die im Sinne der Hilfe zur Selbsthilfe Mitglieder sachkundig durch den Antragsprozess begleiten.

Der MMB mischt sich außerdem politisch ein. U.a. fordert er, dass die Kraftfahrzeughilfe auf alle Menschen mit Handicap ausgeweitet wird. Sozialbehörden sollen mit KFZ-Anträgen so verfahren, dass der Inklusionsgrundsatz der UN-Behindertenrechtskonvention verwirklicht wird. Widerspruchsverfahren dürfen sich nicht über Jahre hinziehen – wertvolle Lebenszeit, in der, wenn es hart auf hart kommt, Menschen isoliert, weil nicht mobil sind. Der Verein unterstützt zudem gemeinsam mit zahlreichen anderen Organisationen und Verbänden die Kampagne „Für ein gutes Bundesteilhabegesetz".

Mehr Infos:
www.mobil-mit-behinderung.de
info@mobil-mit-behinderung.de
Tel.: 0 72 71 / 90 85 00 0

Dörthe Krohn

Aktualisierte Ratgeber des bvkm

Der bvkm hat einige seiner Ratgeber für Familien mit behinderten Angehörigen zum Jahresbeginn überarbeitet und an die aktuelle Rechtslage angepasst:

- Mein Kind ist behindert – diese Hilfen gibt es
- 18 werden mit Behinderung
- Steuermerkblatt
- Vererben zugunsten behinderter Menschen

Sie sind als Download im Internet zu finden oder können beim bvkm bestellt werden (gegen Versandkostenbeitrag). Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (bvkm).

Brehmstr. 5-7, 40239 Düsseldorf
www.bvkm.de - Recht und Politik

Messetermine 2015

REHA Karlsruhe: 23. – 25.04.2015

Seit rund 35 Jahren ist die REHAB in Karlsruhe weltweit eine der größten und bedeutendsten Fachmessen für Rehabilitation, Therapie und Prävention sowie der wichtigste Treffpunkt der Reha- und Pflege-Branche im Süden Deutschlands und den angrenzenden Ländern. In diesem Jahr gibt es mit dem „Marktplatz Inklusion" eine Präsentationsplattform für rund 30 Inklusionsprojekte. **www.rehab-karlsruhe.com**

REHACARE Düsseldorf: 14. – 17.10.2015

Die REHACARE ist die internationale Fachmesse für Rehabilitation, Prävention, Inklusion und Pflege. Über 30 Jahre Fachkompetenz und ausgeprägte Markterfahrung bieten eine optimale Informations- und Kommunikationsplattform für Menschen mit Behinderungen, mit Pflegebedarf, im Alter und mit chronischen Krankheiten. **www.rehacare.de**

„Diagnostik und Therapie der neurogenen Blasenstörung mit Meningomyelocele“

Fortbildung sehr gut besucht

Am 26. November 2014 referierten Christa Wollstädter (Ansprechpartnerin für Pflegefragen der Arbeitsgemeinschaft für Querschnittsgelähmte mit Spina bifida; ArQue e.V.) und Dr. med. August Ermert (Kurator der ASBH-Stiftung) im Josefsheim Bigge.

Aufgrund der Publizierung vor Ort, durch die Bekanntgabe im ASBH-Brief und in sozialen Netzwerken wie Facebook und WhatsApp war das Interesse an der Fortbildung sehr groß. Erfreulich war deshalb nicht nur die große Resonanz von internen Teilnehmern, sondern auch die Teilnahme von extern Interessierten (HEP-Auszubildende des Berufskollegs / ASBH-Mitglieder / Eltern / Betroffene) von Nah und Fern. Die weiteste Anreise eines Teilnehmers beinhaltete eine Strecke von über 500 km aus Geißlingen. Einigen Teilnehmern waren die Referenten bereits seit Jahren persönlich bekannt, zum Beispiel durch medizinische oder pflegerische Betreuung und Beratung. Allen anderen wurde während der Fortbildung die Möglichkeit zum Kennenlernen geboten. In der Fortbildung wurden Definitionen und Klassifikationen, Untersuchungen und Untersuchungszeitpunkte verständlich an Beispielen dargestellt und im Einzelnen erläutert. Ebenso wurden die konservativen und operativen Therapieoptionen bei neurogener Blasenfunktionsstörung dargestellt und anhand der aktuellen Literatur diskutiert. Die Thematik bot Fachpersonal, Betroffenen, Eltern und allen Interessierten unterschiedliche Einblicke und machte die Bedeutsamkeit der interdisziplinären Zusammenarbeit transparent. Während und auch nach der Fortbildung wurde die Gelegenheit genutzt, persönliche oder Verständnisfragen zu stellen. Kontakte wurden geknüpft und entsprechende Daten untereinander ausgetauscht. Zum Ende der Veranstaltung wurden die Referenten mit einem gebührenden Applaus und einem kleinen Dankeschön-Geschenk verabschiedet.

Annette Gördes

Anzeige

Das Wort, das Dir hilft, kannst Du Dir nicht selber sagen. *(Sprichwort aus Afrika)*

Peer support – ASBH-Ansprechpartner/innen für Hydrocephalus

Erfahrungen, Tipps und ein offenes Ohr für alle Fragen oder Sorgen, die das Leben mit Spina bifida und Hydrocephalus mit sich bringen, können Eltern anderen Eltern, Betroffene anderen Betroffenen geben. Für diese Hilfe steht die Selbsthilfe, und sie unterstützt die Hilfe durch Fachleute nicht nur emotional, sondern oft ganz konkret mit Hinweisen, die man alleine nicht gefunden hätte. In der ASBH engagieren sich viele Mitglieder für Andere und stehen als Ansprechpartner und Experten in eigener Sache zur Verfügung: als Vorstandsmitglieder in den regionalen Selbsthilfegruppen (die Kontaktdaten werden auf der ASBH-Homepage unter ASBH vor Ort und im ASBH-Kompass 1 und 3 veröffentlicht), als Ansprechpartner nach Zielgruppen (die Kontaktdaten werden auf der ASBH Homepage unter ASBH vor Ort und im ASBH-Kompass 2 und 4 veröffentlicht) oder als Mentoren, die an Schulungsprogrammen für ehrenamtliche Beratung teilgenommen haben (siehe Seite 8 - 15). Wer sich mit einem kurzen Porträt vorstellen möchte, kann dies gerne tun (redaktion@asbh.de), und wer sich als Ansprechpartner engagieren möchte, ist natürlich herzlich eingeladen und kann sich jederzeit an die ASBH Selbsthilfe gGmbH wenden.

Neue Ansprechpartnerin für Erwachsene mit Hydrocephalus in der ASBH: Nadine Bagans

Ich bin seit meiner Geburt mit einem Shunt versorgt. Nach zwei Operationen bin ich seitdem gut versorgt und benötigte seitdem keine weitere OP. Ich habe eine Sehnervschädigung und motorische Einschränkungen. Die Schule habe ich in dem Blinden- und Sehbehinderteninternat / -Schule in Soest absolviert. Ich habe Realschulabschluss und Handelsschulabschluss. Seit 2009 arbeite ich in der Behindertenwerkstatt Oberberg. Da es keine Ausbildungsstellen oder Arbeitsstellen in meinem Umkreis gibt bin ich dort beschäftigt. Ich lebe seit Oktober 2014 in einer Wohngemeinschaft, singe gerne im Gospelchor, liebe Musik, Tiere und lese. Gerne bin ich für andere junge Erwachsene als Ansprechpartner da.

Ab 17.00 Uhr bin ich zu erreichen. Am liebsten online: nadine-bagans@web.de.

Liebe Grüße
Nadine

Neue Ansprechpartnerin für Hydrocephalus: Petra Spiegel

Zielgruppe (Peers):
Jugendliche und Erwachsene

Mein Name ist Petra Spiegel. Ich wurde 1957 in Homburg/Saar geboren. Seit meinem 2. Lebensjahr trage ich eine Brille, weil ich von Geburt an eine Hornhautverkrümmung habe und besonders auf dem rechten Auge sehr schlecht sehen kann. 1963 kam ich in die Schule und bis 1970 ging eigentlich alles gut. Ab der 7. Klasse kam ich dann im Unterricht nicht mehr mit. Ich hatte starke Kopfschmerzen, Konzentrationsstörungen usw. Der Neurologe stellte dann zwar einen Hydrocephalus fest, aber dieser wurde erst 1982 mit einem Shunt versorgt. Dazwischen und danach hatte ich große Schwierigkeiten einen Beruf zu erlernen. Erst 1985 konnte ich in einem Berufsförderungswerk in München eine Ausbildung zur Bürokauffrau abschließen, nachdem bei mir 1984 ein Shuntwechsel erfolgte. 1985 habe ich geheiratet und 1987 wurde mein Sohn geboren. Leider konnte ich bald danach nicht mehr arbeiten und bin seit 1999 voll erwerbsgemindert. Vor kurzem wurde mir ein dritter Shunt (verstellbar) gelegt. Ich hoffe, dass dies meine letzte Kopfoperation war. Seit 2013 gehe ich gerne zu den ASBH-Treffen nach Frankfurt und habe als ASBH-Mitglied schon an einigen Veranstaltungen interessiert teilgenommen. Gerne würde ich mit anderen Hydrocephalusbetroffenen, die vielleicht auch nicht mehr so jung sind, telefonisch Erfahrungen, Kraft und Hoffnung teilen.

Petra Spiegel
Friedrich-Karl-Straße 8
67655 Kaiserslautern
Tel.: 0631 / 18466

Gemeinsam für HC

ASBH Schulung Netzwerk Hydrocephalus 2014: Erklären, Motivieren, Ressourcen nutzen und schonen

Wie erkläre ich meine/die Behinderung meines Kindes, der Familie, dem Umfeld, dem Arbeitgeber, etc. ? Dies war die Überschrift für die Einladung der HC-Ansprechpartner zum Hydrocephalus Netzwerk vom 07.–09.11.2014 in Mainz. Als Referent stand uns Dr. phil. Peter Schuster zur Verfügung.

Der Samstagvormittag begann mit einem Fallbeispiel einer Mutter, die gebeten wurde, mit nur ein, zwei Sätzen ihre momentane Lage darzustellen. Die anderen Teilnehmer schilderten dann ihre Wahrnehmung des Problems. Dabei wurde deutlich, dass sich Gefühl und Wahrnehmung sehr voneinander unterscheiden können.
Somit ist es wichtig, bei den Ratsuchenden nachzufragen, z.B. „wie fühlen Sie sich dabei?" „Ist mein Eindruck richtig, dass....?"

Anschließend wurde die Art und Weise des „Erklärenkönnens" näher hinterfragt. Wie ist es möglich, stimmige Worte zu finden?
Folgende drei Punkte wurden hierbei aufgeführt, die zusammengenommen die bestmögliche Form darstellen.

- **Kognitive Dimension:** Fakten, Wissen, logische Analyse
- **Reflektive Dimension:** Selbsteinsicht, Perspektivwechsel, sich in den anderen hineinversetzen, die Sicht des anderen verstehen
- **Affektive Dimension:** Mitgefühl und Sympathie für andere

Erklären können resultiert aus einer achtsamen, akzeptierenden und wertschätzenden Haltung.

Der Nachmittag stand dann unter dem Motto Motivation. Was motiviert die Ansprechpartner, ihre Zeit und Energie in die ehrenamtliche Arbeit zu stecken? Was sind ihre Motive?

Der Sonntagvormittag wurde den Ressourcen gewidmet, die immens wichtig sind um wieder Kraft zu tanken für den Alltag und die Arbeit in der Selbsthilfe. Ein Teilnehmer mit Hydrocephalus sagte: „Wir vergleichen immer wieder unseren Ist-Wert mit dem Soll-Wert. Das ergibt eine negative Bilanz."

Gerade das Leben mit dieser Behinderung stellt die meisten Betroffenen jeden Tag vor neue Herausforderungen. Der Alltag muss gut strukturiert sein um ihn bewältigen zu können. Sich dennoch die Zeit zu nehmen, für andere da zu sein und mit Rat und Tat zur Seite zu stehen, verdient großen Respekt. Umso wichtiger ist es, auf die eigenen Ressourcen zu achten und sich Kraftquellen zu suchen. Und wie immer stand der Austausch im Sinne der Netzwerkbildung bzw. –stärkung im Zentrum - mit allen Erfahrungen, Fragen, Erfolgen und Problemen der Teilnehmer. Denn: Gemeinsam geht mehr...

Angelika Thomassek

Die Schulung wurde gefördert von AKTION MENSCH

Die Schulung 2015 findet statt vom 06. – 08.11.2015 in Mainz

Die Schulung richtet sich an alle Ansprechpartner für den Hydrocephalus in der ASBH – Eltern wie Betroffene. Auch die, die es werden möchten, sind herzlich eingeladen. Sie können hierzu jederzeit die ASBH Selbsthilfe gGmbH oder Angelika Thomassek (Leiterin des HC Netzwerks ansprechen):
Stuckenbergstr. 3, 27749 Delmenhorst, Tel. 04221-81085, a.thomassek@arcor.de.

Leben mit Hydrocephalus

Erfolgsgeschichten gefunden

In der letzten Ausgabe (ASBH-Brief 4/2014) haben wir dazu aufgerufen, authentische Geschichten über das Leben mit HC zu erzählen und freuen uns, dass wir beispielhaft berichten können:

Lebens- und unternehmungslustig

Mein Name ist Anna Güthler, ich bin 20 Jahre alt und lebe gut und unbeschwert mit einem ventilversorgten Hydrocephalus.
Mit sechs Wochen wurde bei einer Routineuntersuchung der Hydrocephalus festgestellt und mit sieben Wochen das erste Mal ventilversorgt. Bis ich fünf Jahre alt war, hatte ich immer wieder mit Problemen (Ventil, Cysten, Sepsis) zu kämpfen.
Seit meiner letzten OP mit eben fünf Jahren läuft aber alles super.
Ich besuchte die Realschule mit dem Abschluss der mittleren Reife.
Meine Ausbildung als Industriekauffrau beendete ich diesem Jahr mit Erfolg.
Ich bin eine lebenslustige und unternehmungslustige junge Frau, die im Alltag ihre Krankheit sogar oft vergisst.

Anna Güthler

Katrin Grüne: Mein Leben mit dem Hydrocephalus

Ich wurde am 12. April 1974 geboren. Zu dem Zeitpunkt galt ich als kerngesund und fit. In den folgenden drei Monaten wuchs mein Kopfumfang außergewöhnlich schnell und meine Mutter fragte x-mal die Ärzte, ob evtl. doch etwas nicht stimmen könnte.

Am Ende bekam ich mit drei Monaten mein erstes Ventil und Shunt bis ins Herz gelegt und führte ein relativ normales Leben. Das heißt, ich ging in einen normalen Kindergarten, besuchte eine normale Grund- und Realschule (von der ich notenbedingt zur Hauptschule wechselte).

Im Säuglingsalter musste meine Mutter mit mir täglich zu Hause turnen. Später im Kindergartenalter wurden zwei Nachmittage pro Woche von Ergotherapie und Kinderturnen blockiert. Andere Therapien waren nicht nötig.

Mit drei oder vier Jahren bekam ich meine erste Brille (+ 7,5 Dioptrin) um das Schielen zu korrigieren. Im Laufe der Jahre reduzierte sich die Sehschwäche auf aktuell + 4,0 bzw. + 4,5.

Kurz vor Ende der Grundschulzeit in der 4. Klasse (ich war gerade zehn Jahre alt geworden) quittierte der Shunt den Dienst und musste ausgetauscht werden. Danach fing ich mir noch eine Infektion im Shuntverlauf ein, so dass die ganze Technik (Schlauch mit Liquor-Beutel) sechs Wochen lang außerhalb des Körpers neben meinem Bett hing, bis die Infektion weg war. Daher konnte ich mehrere Wochen nicht am Unterricht teilnehmen. Trotzdem schloss ich die Grundschule mit recht guten Leistungen ab.

In der Real- und der Hauptschule wussten meine Sportlehrer eigentlich, weshalb ich vieles nicht mitmachen konnte. Trotzdem sagte mir eine Lehrerin in Klasse 7: „Schau' mal wie die anderen es machen! Das kannst Du auch", als es um Trampolinspringen ging. Das war für meine Eltern der Zeitpunkt, mich durch ärztliches Attest vom Sportunterricht befreien zu lassen. Zunächst reichte ein Attest vom Hausarzt. Eine Zeit später musste es dann ein Attest vom Gesundheitsamt sein, das ich ohne Schwierigkeiten bekam. In der Ausbildung zur Bürokauffrau Mitte der 90er Jahre brauchte ich noch einmal ein Attest für den Sportunterricht in der Berufsschule und bekam auch dieses problemlos.

1994 erwarb ich den Pkw-Führerschein. Bis es soweit war, dauerte es zwar länger als bei meinen Schulkameraden, aber das hatte eher nix mit dem HC zu tun. 1996 - zwei Jahre vor meiner Abschlussprüfung - war die bisher letzte Shuntrevision mit „Total-Umbau" von der rechten auf die linke Körperseite, weil der Schlauch im Bauchbereich festgewachsen und durch mein Wachstum gerissen war. Dies blieb lange Zeit unentdeckt, da sich im Laufe der Jahre Gewebe um den Schlauch gebildet hatte und die Abrissstelle überbrückte. Erst als das abgerissene Shunt-Stück ins Becken abgerutscht war zeigten sich die für Funktionsstörungen typischen Symptome wie Erbrechen, Kopfschmerzen usw.. Bis alles wieder normal und problemlos funktionierte waren 14 Tage Krankenhaus mit insgesamt drei Operationen nötig. Seit 1996 lebe ich aber OP-frei. Das darf gerne so bleiben!!!!

Seit meiner Abschlussprüfung 1998 bin ich eigentlich fast ununterbrochen berufstätig. Im Juni 2000 heiratete ich und bekam 2003 eine gesunde Tochter und ging in Elternzeit.

Das Thema Nachwuchs war für uns schwierig. Mein Mann meinte, dass es keine Probleme geben würde, die Ärzte rieten auch ab wg. Hirndruck (unter der Geburt und der Raumforderung des Babys und der Gefahr, dass der Schlauch dadurch gedrückt würde) und ich war sowieso eher pessimistisch und eher dagegen. Wir sind das Risiko aber trotzdem eingegangen und es ging alles gut, auch der guten Betreuung durch sämtliche Ärzte sei Dank. Allerdings würde ich jeder Frau mit HC und Shunt wegen des Hirndruckanstiegs von einer normalen Entbindung abraten. Die hatte ich nämlich bei der Geburt versucht und fühlte mich gar nicht wirklich wohl dabei.

Während der Elternzeit fing ich 2004 im Betrieb meiner Eltern als Schreibkraft auf Minijob-Basis an. Zunächst von zu Hause aus (meine Tochter gab vor, wann ich arbeiten „durfte"!) und später - nachdem meine zweite 2005 (per geplantem Kaiserschnitt mit „Makrocephalus" und 40 cm Kopfumfang; unklare Ursache) geborene Tochter alt genug war vor Ort im Büro des elterlichen Betriebs. Mittlerweile gehen beide Töchter zur Schule und 2008 habe ich meinen damaligen Vollzeitjob gekündigt. Stattdessen habe ich den Minijob 2011 auf einen 25 Stunden/Woche-Teilzeitjob im Betrieb meiner Eltern ausgebaut. Das ist für mich mit mittlerweile zwei schulpflichtigen Kindern besser machbar als ein Vollzeitjob. Dort ist es - neben der Betreuung der Kinder in den Ferien durch meine Mutter – auch kein Problem, wenn ich kopfschmerzbedingt mal nicht die übliche Leistung bringen kann.

Zusammenfassend kann ich sagen, dass HC und Shunt mich nicht wirklich einschränken. Es gibt Dinge, die darf ich nicht und Dinge, die ich nicht vertrage wegen Hirndruck (Sauna, Tauchen etc.) aber das ist bei anderen „gesunden" Menschen auch. Nicht alle vertragen alles bzw. dasselbe.

Sind Fragen aufgetaucht / offen geblieben? Schreibt mir einfach unter katringruene@gmx.de und ich versuche zügig zu antworten!

Markus – HC mit Happy End

Mit der Geschichte unseres Sohnes Markus möchten wir anderen Eltern Mut machen, dass Hydrocephalus mit „Happy End" möglich sein kann.

Hier eine kurze Zusammenfassung bzw. die Eckdaten von Markus Hofmann:

Juni 1989: Geburt/Kaiserschnitt (großer Kopfumfang) Durch den behandelnden Kinderarzt wurde der Kopf mittels Ultraschall regelmässig kontrolliert. Krankengymnastik, da die körperliche Entwicklung verzögert war (Laufen gelernt mit fast zwei Jahren).

März 1990: Shunt-OP, Diagnose Hydrocephalus; unklare Ursache
April 1990: Diagnose Zöliakie
Juli 1990: Shuntrevision (Ventrikel)
August 1992: Shuntrevision (Herzkatheter), fünf Jahre Krankengymnastik und Frühförderung
Mai 1993: (Regel)Kindergarten
Sept. 1996: Grundschule
2000: Realschule (mit Aufnahmeprüfung und Wiederholung der 8. Klasse)
2007: Abschluss mittlere Reife
Viele Bewerbungen geschrieben (ca. 80)
2007-2010: Ausbildung zum Fachangestellten für Bürokommunikation im Bundesamt für Migration und Flüchtlinge in Nürnberg
Ab Juli 2014: Beamter

Markus fährt begeistert mit der Deutschen Bahn (ICE) und spielt gerne Keyboard. Er engagiert sich in der christlichen Jugendarbeit.

Christine und Werner Hofmann
werner.hofmann@gmx.de

Markus 1990 nach seiner 2. OP

Familie Hofmann 2009

Gesucht: Erfahrungen mit Craniosacraler Therapie bei HC

Liebe ASBH-Mitglieder,

mein Sohn hat einen isolierten HC und ist shuntversorgt. Er hat seit der Shuntlegung vor sechs Jahren fast keine Art von Unwohlsein gehabt und auch keinerlei Komplikationen. Er hat sich sehr gut entwickelt. Unser neuer Allgemeinarzt empfahl uns nun eine Craniosacrale Therapie zur „Förderung des Liquorflusses". Wir haben in unserer Familie mit dieser Therapieform keinerlei Erfahrung. Ich bitte Sie, liebe Mitglieder, uns als Eltern zu helfen, das Für und Wider so einer Therapie einzuschätzen. Welche Erfahrungen haben Sie gemacht? Ich freue mich auf Ihre Rückmeldung und danke Ihnen bereits im voraus recht herzlich dafür.

Katharina G. & Familie

Rückmeldungen bitte an redaktion@asbh.de oder per Briefpost an die ASBH Selbsthilfe gGmbH - sie werden weitergeleitet.

Kooperationspartner der ASBH:

B BRAUN

CODMAN NEURO
DePuy Synthes

Impressum · ASBH-Kompass 1 | 2015 – März

Mitgliederzeitschrift der Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus e.V. (ASBH)

Redaktionsschluss ASBH-Kompass 1/15:
24. Februar 2015

Zuschriften an:
ASBH Selbsthilfe gGmbH
Grafenhof 5, 44137 Dortmund
Tel.: 0231 861050-0
Fax: 0231 861050-50
E-Mail: redaktion@asbh.de
www.asbh.de

Redaktionsschluss ASBH-Kompass 2/2015:
26. Mai 2015

V.i.S.d.P:
Ilona Schlegel (Geschäftsführerin)

Der Bezugspreis dieser für Mitglieder bestimmten Zeitschrift wird durch die Mitgliedsbeiträge abgegolten.

Spendenkonto:
Sparkasse Iserlohn
(BLZ 445 500 45) / Kto.-Nr.: 125
IBAN: DE08 4455 0045 0000 0001 25
SWIFT BIC: WELADED1ISL

Herausgeber:
Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus e. V. (ASBH)

Redaktion:
ASBH Selbsthilfe gGmbH
Grafenhof 5, 44137 Dortmund
Geschäftsführerin: Ilona Schlegel
Sitz der Gesellschaft: Dortmund
Amtsgericht Dortmund HRB 26271

Layout & Druck:
SPMedienservice
Verlag, Druck und Werbung
Reinhold-Sonnek-Str. 12, 51147 Köln
Tel.: 02203 / 980 40 31
Fax: 02203 / 980 40 33
info@sp-medien.de
www.sp-medien.de

Vorstand:
VORSITZENDE:
Anne Göring, Vreden

STELLV. VORSITZENDER:
Egbert Brandt, Hamm

SCHATZMEISTERIN:
Gabriele Runte, Gütersloh

PROTOKOLLFÜHRERIN:
Gilda Bause, Warstein

ÖFFENTLICHKEITSREFERENTIN:
Martina Ermisch, München

WEITERE MITGLIEDER:
Jörg Hermanowski, Hamm
Bettina Rosenbaum, Bonn
Maike Wolff, Köln

EHRENVORSITZENDER:
Paul Bernhart †

EHRENMITGLIEDER:
Dr. Joh. August Ermert, Mainz
Prof. Dr. K. Parsch, Stuttgart
Prof. Dr. Dr. hc Dieter Voth †

Für den Inhalt der Beiträge ist der jeweilige Autor / die jeweilige Autorin verantwortlich.

Wissenschaftlicher Beirat
VORSITZENDER:
Dr. H. Peters, Mainz
MITGLIEDER:
Priv.-Doz. Dr. F. Abel, Bayreuth
Prof. Dr. W. Andler, Datteln
Priv.-Doz. Dr. A. Aschoff, Heidelberg
RA. C. Au, Buxtehude
Prof. Dr. J. Behnke-Mursch, Bad Berka
Dr. A. Blume-Werry, Hamburg
Prof. Dr. Dr. T. M. Boemers, Köln
Prof. Dr. J. Boenisch, Köln
Dr. A. Bredel-Geißler, Mainz
Dr. R. Bremer, Mannheim
Dr. A. Brentrup, Münster
Dr. J. Corell, München
Priv.-Doz. Dr. R. Cremer, Köln
Dr. J. A. Ermert, Mainz
Dipl. Psych. A. Frenzel, Erlangen
Dr. M. Friedrich, Regensburg
A. Fritsch, Bergisch Gladbach
Dr. K. Gbur, Hamburg
Prof. Dr. U. Gembruch, Bonn
Prof. Dr. G. Gräfe, Leipzig
Prof. Dr. A. Gross, Hamburg
Dr. F. Groß, Hannover
Dr. H. Haberl, Ulm
Prof. Dr. F. Haverkamp, Bonn
Prof. Dr. F. Höpner, München
Dr. J. Kutzenberger, Bad Wildungen
Dr. K. Marquard, Stuttgart
Dr. S. Martin, Hannover
Priv.-Doz. Dr. A. Messing-Jünger, St. Augustin
Dr. P. Metz-Stavenhagen, Bad Wildungen
Prof. Dr. K. E. Richard, Pulheim
Dr. A. Rutz, Lollar
P. Schersach, Murnau
Dr. S. Schmidt, Bremen
Dr. M. Schwarz, Mainz
Dr. U. Seidel, Berlin
Prof. R. Stein, Mainz
Prof. Dr. M. Stöhrer, Murnau
H. Storsberg-Christ, Rüsselsheim
Dr. A. E. Strehl, Spardorf
Dr. H. Strohkendl, Köln
Prof. Dr. U. Unsöld, Düsseldorf
Dr. H. Wiedmann, Königsbrunn
Christa Wollstädter, Mainz
Dr. A. Zerche, Erfurt

Ohne schriftliche Erlaubnis des Herausgebers ist aus urheberrechtlichen Gründen die Weiterverwendung von Beiträgen der Zeitschrift nicht gestattet. Mit Namen unterzeichnete Beiträge geben nicht unbedingt die Meinung der Redaktion wieder. Kürzungen bleiben vorbehalten.
© Copyright bei ASBH, Grafenhof 5, 44137 Dortmund für Gestaltung und Inhalt (soweit nicht anders angegeben) der ASBH-Briefe und Beilagen/Beihefter

Schwimmen wie ein Fisch im Wasser

Plexuskinder e.V. und der Deutsche Behindertensportverband (DBS) starten bundesweite Schwimmkampagne für Kinder mit Handicap

„Als Nick die Seepferdchen-Schwimmprüfung bestanden hat waren wir so stolz", erzählt seine Mutter, Simone Olek, strahlend. „Im Juni 2014 ist er in Wuppertal Vize-Landesmeister im paralympischen Schwimmen über die Strecke 50 Meter Rücken geworden, beim Winterschwimmfest in Sulingen im Februar wurde er zwei Mal Erster im Rückenschwimmen und Zweiter im Freistil. Das hätte ich nicht gedacht, dass Nick beim Sport mal oben auf dem Treppchen steht."

Nicks Erfolge beim Schwimmen sind etwas Besonders, denn er kann nur mit dem linken Arm die Schwimmbewegungen durchführen, sein rechter Arm ist teilweise gelähmt. Bei Nicks Geburt wurde das Nervengeflecht an der seitlichen Halsseite, der sogenannte Plexus brachialis, verletzt. Dieses Nervengeflecht versorgt die Schulterregion und den gesamten Arm mit Gefühl (Sensibilität) und Bewegungsimpulsen für die Muskeln (Motorik). Diese Lähmung wird allgemein als Plexusparese, Erb'sche Parese oder Geburtslähmung bezeichnet. Ursächlich für diese Nervenverletzung ist eine Überdehnung bis hin zur Zerreißung des Nervengeflechtes am Hals durch unter der Geburt am Nerven auftretende unnatürlich hohe Zugkräfte. Häufig geschieht dies im Rahmen einer Notfallsituation mit Blockade der Schulterregion im Geburtskanal (Schulterdystokie).

Anmelden und Mitschwimmen

Kinder mit Handicap zwischen fünf und 15 Jahren melden sich über plexuskinder.de/schwimmen für die Schwimmkampagne an. Sie erhalten kostenlos einen Schwimmpass und Übungsaufgaben, die sie an ihren Wohnort erledigen können. Bademeister, Schwimmlehrer oder Eltern bestätigen die Trainingsleistungen, die im Schwimmpass festgehalten werden. Der Nachwuchsbeauftragte des DBS Abteilung Schwimmen steht Teilnehmern, Eltern und Trainern für Fragen rund ums Schwimmen mit Behinderung zur Verfügung.

Anfang August werden die Schwimmpässe von den Veranstaltern ausgewertet. Die fleißigsten und erfolgreichsten Kinder werden eingeladen an einem inklusiven Schwimmwettkampf im Rahmen des BSNW CUP in Remscheid am 05./06.09.2015 teilzunehmen. Der Wettkampf läuft nach einem Punktesystem ab, in dem Kinder mit unterschiedlichsten Behinderungen gegeneinander starten können. Die eingeladenen Kinder, die nicht über einen Verein im Behindertenschwimmsport startberechtigt sind, können an einem separaten Wettkampf für die Schwimmkampagne teilnehmen.

Die Schwimmkampagne bietet den Familien einen Einstieg in den Behindertensport. Erfolgreiche paralympische Schwimmer übernehmen die Schirmherrschaft. Sie sind Vorbild und motivieren die Teilnehmer. Die Auswertung und der Wettkampf dienen auch zur Sichtung von Nachwuchstalenten.
Die Teilnahme ist nicht an ein bestimmtes Behinderungsbild gebunden.

Ablauf

Schwimmtraining am Wohnort bis August 2015, Einsendeschluss Schwimmpass 01.08.2015, Wettkampf 05./06.09.2015. Ein Teilnahmebeitrag für die Schwimmkampagne ist nicht vorgesehen. Die Teilnehmer tragen die Kosten für Schwimmkurse, Schwimmbadeintritte, Mitgliedschaft im Schwimmverein sowie die Anreise, Unterkunft und Verpflegung beim Wettkampf in Remscheid. Die Schwimmpass-Broschüre wird kostenlos zur Verfügung gestellt.

Illustration mit freundlicher Genehmigung von Erb's Palsy Group, United Kingdom, © 2007 Heidi Sharpe

Informationen zur Schwimmkampagne:
www.plexuskinder.de/schwimmen

Kontakt: Plexuskinder e.V, Mirjam Mahler, 1. Vorsitzende, Georgstraße 3, 89077 Ulm, Tel.: (0731) 96427575, Fax: (0731) 96429626, www.plexuskinder.de, info@plexuskinder.de.
Gefördert durch den BKK Dachverband e. V.
Landestrainer Schwimmen mit Handicap: Lukas Niedenzu.
Nachwuchsbeauftragter der Abteilung Schwimmen im Deutschen Behindertensportverband, Tel.: 0171-1644953, lukas.niedenzu@abteilung-schwimmen.de

Ski alpin – Anne Schaffelhuber bleibt auf der Erfolgsspur

Anna Schaffelhuber hat den Speed-Gesamtweltcup 2015 gewonnen. Wir gratulieren, und wer sich über die Rennen und Erfolge von Deutschlands erfolgreichster Monoskifahrerin informieren will, kann Anna Schaffelhuber auf ihrer offiziellen Facebookseite folgen:
www.annaschaffelhuber.de/

DRS Kampagne setzt auf Schlägertypen

An und für sich rollt bei Jörg Wedde, Felix Schrader und Jacob Wolff gar nicht so viel. Das braucht es auch gar nicht, denn in ihrem Sport sind sie auf Kufen angewiesen. Sledge-Eishockey ist die Leidenschaft der drei Nationalspieler. „Es ist ein Sport ohne Maßgabe. Es ist egal, ob dir ein Bein fehlt, du eine Lähmung hast oder Frisör bist. Jeder kann und darf es spielen, denn sitzt du im Schlitten, hast du keinen Vorteil mehr", beschreibt Jacob seinen Sport. So sind auch die Hintergründe unserer drei Kampagnen-Gesichter ganz verschieden.

Jacob stürzte 2008 bei der Arbeit acht Meter vom Dach und ist seitdem inkomplett querschnittgelähmt. Den Großteil seines Alltags bestreitet er mit dem Rollstuhl. Dass er aber wenige Schritte ohne Hilfe gehen kann, erleichtert diesen ungemein. Felix ist mit einer Fehlstellung des rechten Beins zur Welt gekommen, welches ihm dann im Alter von zwölf Jahren amputiert wurde. Auch Jörg ist beinamputiert. Beide können mithilfe ihrer Prothesen gehen. Auf einen Rollstuhl greift Jörg nur zurück, wenn längere Wegstrecken zurückgelegt werden müssen – wie etwa beim Ausführen seines Hundes oder beim Shopping mit seiner Frau.

Sportlich verbindet die Jungs der Gewinn der B-Weltmeisterschaft 2013 im japanischen Nagano. Im Anschluss hatte es mit der Qualifikation für die Paralympischen Spiele in Sotschi zwar nicht geklappt. Die Motivation, 2018 dann in Pyeongchang Deutschland olympisch repräsentieren zu können, ist daher natürlich noch größer. Jörg war immerhin schon 2006 in Turin dabei und schrammte als Vierter nur knapp an einer Medaille vorbei. Der „Oldie" steht auch auf Platz fünf der besten Scorer in der Geschichte der Nationalmannschaft. 24 Tore und 28 Torvorlagen können sich sehen lassen. Felix wiederum ist der jüngste Nationalspieler aller Zeiten (erster Einsatz mit 14 Jahren) und Top Scorer der Bundesliga. Dass ihm die Zukunft gehört, zeigt auch die Förderung durch die Initiative ProSportHannover, welche ihm 5.000 Euro zur Verfügung stellte. Für die Spezialausrüstung aus Kanada ein wertvoller Beitrag. Jacob ist Kapitän der Weserstars und durfte stellvertretend die Ehrung als Mannschaft des Jahres 2013 in Bremen entgegennehmen. Als nächstes Highlight steht für unsere ‚Schlägertruppe' die A-Weltmeisterschaft in Buffalo (USA) an. Ende April warten dann schon in der Gruppenphase hochkarätige Gegner wie der gastgebende amtierende Olympiasieger, deren Finalgegner Russland sowie Europameister Italien.

Als Mannschaftssportlern liegt den Kufenstars die Kampagne natürlich besonders am Herzen, denn alleine gewinnt man im Sledge-Eishockey gar nichts. Nur gemeinsam. Und die Mannschaft außerhalb des Spielfeldes, bestehend aus Familie, Freunden und tatkräftigen Helfern, gibt den nötigen Rückhalt für den großen Traum Olympia. Unterstützung in Form von Partnerschaften und Sponsoring zu erhalten, ist oftmals schwer. Auch große Unternehmen für die Vielfalt des Sports zu begeistern, ist ihr Ziel. Es soll nicht nur in die Mainstreamsportarten investiert werden, sondern auch in Sportarten, die mit ein wenig mehr Unterstützung das Potenzial hätten, zu welchen zu werden. Medien und Öffentlichkeit müssen für das Thema sensibilisiert, das Interesse am Behindertensport, egal in welchen Sportarten, muss auch über die Paralympischen Spiele hinweg hochgehalten werden, um Berührungsängste zu nehmen, Barrieren umzustoßen und um zur Teilnahme zu animieren. Und wo ginge das besser, als direkt bei Kindern und Jugendlichen damit zu beginnen? Sport lebt vom Nachwuchs und daher sehen es Jörg, Felix und Jacob es als ihre Pflicht an, den Gedanken der Inklusion über den Sport hinweg zu transportieren – um zu überzeugen, zu begeistern und so die Weichen zu stellen, um gemeinsam etwas erreichen, etwas ins Rollen bringen zu können.

	Jörg Wedde	**Felix Schrader**	**Jacob Wolff**
Geburtsdatum	18.08.1965	01.03.1997	19.01.1978
Geburtsort	Ölsburg, jetzt Ilsede	Hannover	Lutherstadt Wittenberg
Wohnort	Hannover	Hannover	Sittensen
Beruf	Medizintechniker	Azubi Bankkaufmann	Zimmerer
Sportart	Sledge-Eishockey	Sledge-Eishockey	Sledge-Eishockey
Verein	SC Langenhagen e.V. Ice Lions Langenhagen	SC Langenhagen e.V. Ice Lions Langenhagen	Weserstars Bremen

STARK IM SPORT, VOLL IM LEBEN.

DURCH INKLUSION GEWINNEN ALLE.

ins-rollen-bringen.de

Gefördert durch die Aktion Mensch

Teleflex

DRS Deutscher Rollstuhl-Sportverband e. V.

GEMEINSAM WAS INS ROLLEN BRINGEN!

Darmentleerung: Material von Coloplast für Kinder ab drei Jahren

Kinder und Jugendliche mit Darmfunktionsstörungen, die sich entweder durch Stuhlinkontinenz oder chronische Verstopfung äußern, sollten so jung wie möglich die Darmentleerung lernen – dann geht es kinderleicht. Das System Peristeen® Anale Irrigation von Coloplast ist eine Möglichkeit, den Darm natürlich zu entleeren und gleichzeitig „Unfälle" und Verstopfung zu verhindern.

Um Kinder von Anfang an in Bezug auf ihr Darmmanagement einzubinden und an die anale Irrigation heranzuführen, hat Coloplast Materialien entwickelt, die Kindern den Umgang mit Peristeen® auf spielerische Art nahebringen können. Dazu gehören:

- ein persönliches Tagebuch für Kinder
- ein Elternhandbuch sowie
- ein USB-Stick mit einem interaktiven Handbuch für Kinder.

Das persönliche Tagebuch enthält unter anderem eine kindgerechte Anleitung zur Darmspülung sowie ein Spültagebuch. Im Elternhandbuch finden sich nützliche Tipps zur elterlichen Unterstützung des Kindes. Auch im Interaktiven Handbuch für Kinder gibt es viel zu entdecken: u.a. ein Video zur Anwendung von Peristeen®, ein „Spül-Spiel", ein interaktives Spültagebuch sowie lustige Ausmalbilder. Wichtig: Die anale Irrigation darf nur auf ärztliche Anordnung und nach einer sorgfältigen Voruntersuchung sowie nach praktischer Anleitung durch qualifiziertes Fachpersonal durchgeführt werden.

Rebecca Reinke, Coloplast GmbH
Die Kindermaterialien können kostenlos bestellt werden bei der Coloplast GmbH.
Kostenfreies ServiceTelefon:
0800 780 9000
beratungsservice@coloplast.com
Homepage: www.peristeen.de

ARQUE Elternbriefe für Eltern von Kindern mit Spina bifida im 1. Lebensjahr – auch online

Für Eltern, die ein Kind mit Spina bifida oder ein Kind im Alter von unter einem Jahr haben, hat die ARQUE Elternbriefe mit allen wichtigen medizinischen Informationen, Anleitungen und Tipps für den Alltag zusammengestellt. Die Briefe begleiten das 1. Lebensjahr Schritt für Schritt und Eltern erhalten exakt die Information, die sie in der jeweiligen Entwicklungsphase ihres Kindes brauchen. Die Elternbriefe finden Sie online unter www.elternbriefe.arque.de. Sie können auch gedruckt bezogen werden. Die Elternbriefe wurden mit Zuschüssen von der ASBH Stiftung und der Helmut John Stiftung II gefördert.
Kontakt: ARQUE e. V., Hartmühlenweg 2-4, 55122 Mainz, Tel: 06131-320632, Fax: 06131-5702346, Mail: info@arque.de

Binationales Gespräch mit der Schweiz

Die SBH Schweiz (Schweizerische Vereinigung zugunsten von Personen mit Spina Bifida und Hydrocephalus) tauschte sich in den vergangenen Jahren vermehrt mit der Geschäftsführerin, Ilona Schlegel, von der ASBH Selbsthilfe gGmbH Dortmund aus. Nach dem ersten erfolgreichen Hydrocephalus- und Spina bifida-Kongress im März 2014 in Köln befand die ASBH Selbsthilfe gGmbH und die SBH Schweiz die Beziehungen zu intensivieren und aus diesem Grund trafen sich zum ersten Mal Inés Boekholt-Förderer zusammen mit Hanny Müller-Kessler und ASBH-Geschäftsführerin Ilona Schlegel am Freitag, 24. Oktober 2014 in Bonn zu einem binationalen Gespräch. Gegenstand des Gespräches waren unter anderem: Soziale Medien, Fundraising/Sponsorenbindung, Mitgliederstatistik/Mitgliedergewinnung, Fachberichte im ASBH-Brief/SBH-Informationsheft, 2. Hydro- und Spina bifida-Kongress in Bayreuth am 17./18. April 2015 mit Beteiligung von Schweizer Referenten (medizinischer Fachbereich), Überlegungen zu den fötalen Operationstechniken sowie ein neues binationales Projekt unter der Hauptverantwortung der SBH Schweiz zum Thema „Selbständigkeitsförderung von 18-30jährigen Selbstbetroffenen Spina bifida und/oder Hydrocephalus" für den Frühsommer 2016 im Raum Bodensee/Lindau. An einem verlängerten Wochenende will man mit ausgewählten Referaten und spezifischen Workshops auf die Selbständigkeitsförderung von jungen Selbstbetroffenen eingehen und aufzeigen, wie eine autonome/teilautonome mit selbstbestimmter Lebensführung aussehen könnte.

Hanny Müller-Kessler (links) und Inés Boekholt-Förderer (rechts) vor der Bonner Universität

Text und Bild: Hanny Müller-Kessler, Geschäftsstelle SBH Schweiz
geschaeftsstelle@spina-hydro.ch
www.spina-hydro.ch

Anmerkung der Redaktion:
Die SBH Schweiz ist die Selbsthilfeorganisation der Schweiz. Sie unterstützte den ASBH Kongress 2015 nicht nur bei der Akquise von Referenten, sondern auch mit einer Spende von 500,- EUR – Herzlichen Dank.

Gemeinsam was ins Rollen bringen vom 3. – 5. Juli 2015
Teleflex ist Partner der bundesweiten Kampagne des DRS

Start frei für den Mobifanten-Cup in Heidelberg

Die erste Veranstaltung, die Teleflex für und mit dieser Kampagne organisiert ist die nächste Teleflex Challenge, bei der Kinder und Jugendliche die einmalige Gelegenheit haben, den weltweit bekannten Rollstuhl-Marathon am 5. Juli 2015 in Heidelberg zu besuchen und an dem Mobifanten-Cup für Kinder und Jugendliche teilzunehmen. Aber das ist noch nicht alles: Im Vorfeld treffen sich die Teilnehmer bereits zum gemeinsamen Training und Warm-up mit Gerda Pamler. Sie wird wertvolle Tipps fürs Rennen und den richtigen Umgang mit dem Bike geben. Dazu reisen die Teilnehmer mit einer Begleitperson bereits am Freitag, 3. Juli nach Lobbach in die Manfred-Sauer Stiftung. Dort werden alle übernachten und auf dem Parcours des Sportgeländes trainieren. Es gilt das Motto „Dabei sein ist alles". Und wer zwischendurch mal eine Pause vom Training braucht, für den sind am Samstag in der Kreativ-Werkstatt Plätze reserviert. Am Sonntag ist dann der große Tag in Heidelberg. Dort kann jeder Marathonatmosphäre schnuppern und wie die „Großen" starten. Zur Unterstützung ist auch der Mobifant mit dabei. Er wird die Kinder und Jugendlichen kräftig anfeuern und im Zieleinlauf begrüßen. Und gemäß dem Motto "Gemeinsam was ins Rollen bringen", fahren alle Teilnehmer des Mobifanten-Cups mit dem offiziellen Kampagnen-Shirt des DRS – und Geschwisterkinder sind herzlich eingeladen, beim Mobifanten-Cup mitzumachen. Bringt einfach euer Fahrrad mit oder setzt euch in ein Handbike – Inklusion und Mitmachen ist alles.

Liebe Kids, bewerbt Euch jetzt für die Teleflex Challenge 2015.
Wie kannst du teilnehmen?
Du bist zwischen sechs und zwölf Jahre und hast ein Anklemm- oder Handbike? Prima, dann hast du die ersten beiden Bedingungen schon erfüllt. Jetzt brauchst du nur noch an die Firma Teleflex Medical GmbH schreiben, warum du gerne bei der Challenge mitmachen möchtest. Gib bei deiner Kurzbewerbung unbedingt deine Adresse sowie dein Alter an. Einfach per Mail an claudia.buesch@teleflex.com oder per Post an: Teleflex Medical GmbH Teleflex Challenge 2015, Luisenstraße 8, 75378 Bad Liebenzell.
Einsendeschluss: 31.03.2015!
Die Teilnahmeplätze werden unter allen Einsendungen verlost und die Gewinner werden schriftlich benachrichtigt.
Kosten: Die An- und Abreise erfolgt auf eigene Kosten, die Kosten für Verpflegung und Unterkunft werden für den Teilnehmer und seine Begleitperson übernommen. Unter www.rollstuhlmarathon.de können sich alle Kinder und Jugendlichen anmelden, auch wenn es mit einer Teilnahme bei der Teleflex Challenge nicht klappt.

Anmerkung der Redaktion:
Mehr über die DRS Kampagne ist in der Rubrik „In Bewegung" zu lesen.

4. Wochenseminar für erwachsene Menschen mit Spina bifida

Ein Projekt des Annastiftes Hannover in Kooperation mit der ASBH Selbsthilfe gGmbH und dem ZEB des Stephansstiftes, Hannover.
vom 2.- 6.11.2015 im Stephansstift Hannover
In dieser Woche wird ein Gesundheits-Check von folgenden Fachrichtungen angeboten:
- Orthopädie
- Neurologie
- Urologie
- Darmmanagement
- Mobilität (Physiotherapie)
- Hilfsmittelversorgung

Das Team der Veranstaltungen (v.l.n.r.)
Petra Rathfelder, Udo Rathfelder,
Gunhild Lehmann, Dr. Stephan Martin

Neben den Untersuchungen und Einzelberatungen gibt es genügend Zeit für persönliche Gespräche. Im Rahmenprogramm werden Themen angesprochen, die wichtig für die Steigerung der Lebensqualität und den verantwortungsvollen Umgang mit den Behinderung sind.
Teilnehmerbeitrag: Übernachtungsgäste 120,- Euro; Tagesgäste 40.- Euro
Fachliche Leitung: Dr. Stephan Martin
Organisation: Petra und Udo Rathfelder
Kontakt: Orthopädische Klinik der Medizinischen Hochschule Hannover im Annastift Hannover, Frau Lehmann: Anna-von-Borries-Str. 1-7, 30625 Hannover oder Tel. 0511/5354-346
Ausschreibung: www.asbh.de - Termine

Gefördert durch die Helmut-John-Stiftung II

Diagnostisch-therapeutischer Aufenthalt für Erwachsene

Mit Spina bifida erwachsen geworden – und dann?

„Es ist ein skeptischerer Blick in die Zukunft, wenn jemand mit Spina bifida 18 wird, als wenn jemandem ohne sie volljährig wird… ", so sagte ich bei der Vorstellung meiner selbst. In der Runde der Zuhörer: Vielseitiges, sehr deutliches Kopfnicken.

Elf erwachsene Menschen mit Spina bifida waren aus dem gesamten Bundesgebiet nach Hannover gereist, die meisten von ihnen jünger als 32 Jahre. Als diese jungen Erwachsenen geboren wurden, war die Komplexität ihrer Behinderung schon weitestgehend bekannt. In den Sozialpädiatrischen Zentren, den Spina Bifida-Ambulanzen und vor allem auch in den damals noch zahlreichen, von der ASBH angebotenen diagnostisch-therapeutischen Aufenthalten stießen sie auf interdisziplinär arbeitende Ärzte- und Therapeuten-Teams, die eben dieser Vielschichtigkeit ihrer Symptomatik gerecht werden konnten. Und nun? Wer behält bei den Volljährigen den Überblick, wann welche größere Untersuchung (mal wieder) gemacht werden sollte? Wer „vermittelt" zwischen den weiteren medizinischen Erkenntnissen und den Beschwerden des Einzelnen? Wer überlegt mit, welches neu entwickelte Hilfsmittel in diesem besonderen Fall weiterhelfen könnte? Eine Lücke in der medizinischen Versorgung von Erwachsenen mit Spina bifida!

Ein Angebot, diese Lücke etwas zu schließen ist das Wochenseminar für erwachsene Menschen mit Spina bifida. Dieses Kooperationsprojekt des Annastiftes Hannover mit der ASBH, maßgeblich finanziert mit Mitteln der Helmut John Stiftung II, gründet auf das Engagement von Dr. Martin. Als langjähriger Neuroorthopäde des Annastifts hat er viele Kinder mit Spina bifida ins Erwachsenenleben hinein begleitet und weiß von dieser Versorgungslücke. Das Wochenseminar, im Grunde ein diagnostisch-therapeutischer Aufenthalten für Erwachsene, fand im November 2014 zum insgesamt dritten Mal statt.

Schwerpunkt dieser Woche ist die jeweilige Gesundheitssituation der Teilnehmer. Einzelgespräche zu Beginn geben Raum für die persönlichen Fragen, Sorgen und Wünsche sowie für die Informationen über die medizinischen Notwendigkeiten. Verschiedene Untersuchungen und Beratungsgespräche mit Ärzten und Therapeuten unterschiedlicher Disziplinen haben in den folgenden Tagen genauso Raum wie ein umfangreiches Angebot an Vorträgen, Gesprächs- und Übungsmöglichkeiten. Außer den Terminen beim Orthopäden, Urologen oder Neurologen gibt es die Möglichkeit, eine Hilfsmittelüberprüfung bei dem ortsnahen Orthopädietechniker John & Bamberg in Anspruch zu nehmen. Frau Mendez-Escoto bietet einen gründlichen Pflege-Check an und gibt Anregungen, wie offene Druckstellen behandelt oder besser gleich vermieden werden können. Die Seminarteilnehmer haben die Möglichkeit, sich mit Frau Eigenbrod auf die Suche nach einer individuellen Lösung bezüglich ihres jeweiligen Darmmanagements zu machen. Sie können mit Frau Mahlmann sowohl in Einzelsitzungen als auch in der Gruppe physiotherapeutisch arbeiten. All das auf hervorragende Weise von Frau Lehmann organisiert und koordiniert. Wer den Wunsch hat, über die unmittelbar medizinischen Fragen hinaus ein persönliches Gespräch zu führen, erbittet bei ihr einen Termin mit mir. Ich bin Mutter einer jungen Erwachsenen mit Spina bifida sowie Systemische Beraterin und im Bereich Ehe-, Familien- und Lebensberatung tätig.

Bei der Seminarwoche im November 2014 gab es sehr anschauliche Informationen zu möglichen Auto-Umbauten, Anregungen zum Thema Pflegeversicherung sowie einen bewegungsvollen Abend zur Kinästhetik.

Während eventueller Leerlaufzeiten zwischen den Terminen, die nicht zur Erholung z. B. im angrenzenden Stadtwald genutzt wurden, sorgten Herr und Frau Rathfelder für das, was noch so gute professionelle Betreuung nicht geben kann: Austausch mit anderen Erwachsenen!

Wer von den Lesern dieses Artikels sich jetzt wünscht, dabei gewesen zu sein, der kann sich für das Wochenseminar 2015 anmelden. Es wird vom 2. bis zum 6. November wieder in Hannover stattfinden.

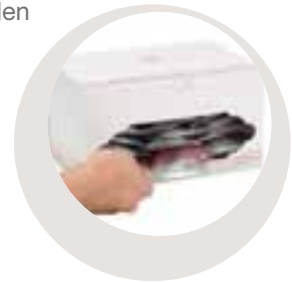
Anne Geuer
beratung@geuer-hannover.de

Einen Diagnostisch-Therapeutischen Aufenthalt für Erwachsene in Hannover gibt es auch in diesem Jahr vom 02. – 06.11.2015, Ausschreibung auf Seite 41

Die Vorzüge sind offensichtlich. Die Verpackung nicht.

Der berührungsfreie Einmalkatheter VaPro Pocket findet die richtige Balance aus einfacher Handhabung und einer dezenten, kompakten Verpackung. Dies bedeutet mehr Diskretion für unterwegs. Ein weiterer Beleg dafür, wie Hollister den Anwenderinnen mehr Kontrolle über die Katheterisierung ermöglicht.

Aufbewahrt wird der VaPro Pocket in einer platzsparenden Box mit praktischer Entnahmemöglichkeit.



VaPro Pocket™
Berührungsfreier Einmalkatheter

Beratung und Produktmuster unter der gebührenfreien Telefonnummer 0 800/4 65 54 78

Erfahren Sie mehr zu unseren Produkten über den QR-Code oder unter:
http://www.hollister.com/germany/products/product_series.asp?id=3&family=74&ref=

Hollister®

© 2014 Hollister Incorporated.

Behindern ist heilbar: www.gemeinsam-einfach-machen.de

Bundesteilhabegesetz

In Berlin hat am 10.07.2014 das Beteiligungsverfahren zum Bundesteilhabegesetz begonnen. Dieses soll die UN-Behindertenrechtskonvention umsetzen.

Am 20.01.2015 fand die 6. Sitzung der Arbeitsgruppe „Bundesteilhabegesetz" beim BMAS statt. Hier ist u.a. die BAG Selbsthilfe als Dachverband vertreten.

Auf der Tagesordnung der Sitzung standen zwei Themenbereiche, die unter den Teilnehmern der Arbeitsgruppe eingehend diskutiert wurden: Kinder- und Jugendhilfe (SGB VIII – Große Lösung) sowie inklusive Bildung.

Kinder- und Jugendhilfe:

Nach bisherigem Recht ist die Eingliederungshilfe nach SGB XII zuständig für Kinder und Jugendliche mit körperlicher und/oder geistiger Behinderung. Demgegenüber sind junge Menschen mit seelischer Behinderung gesetzlich der Kinder- und Jugendhilfe zugeordnet. In der Praxis führt diese Systematik vielfach zu Zuständigkeitsproblemen. Die Mehrheit der Behindertenverbände spricht sich für eine grundsätzliche Reform aus. Die Zuständigkeit für alle Kinder und Jugendliche mit und ohne Behinderung soll der Kinder- und Jugendhilfe (SGB VIII) zugeordnet werden. Dies kann durch die Schaffung eines neuen Leistungstatbestandes „Hilfen zur Entwicklung und Teilhabe" für Kinder und Jugendliche mit und ohne Behinderungen im SGB VIII erreicht werden.

Inklusive Bildung

Vor allem die Verbände begrüßten, dass das Thema „Inklusive Bildung" im Rahmen der Diskussionen in der Arbeitsgruppe Bundesteilhabegesetz aufgegriffen wurde. Im Rahmen der Diskussion zur inklusiven Bildung hält es die Arbeitsgruppe für notwendig, den schulischen Bereich klar vom Hochschulbereich zu trennen und hier unterschiedliche Lösungsansätze zu wählen. Ungeachtet dessen haben die Verbände in der Sitzung auf die Notwendigkeit aufmerksam gemacht, generell nach unterschiedlichen Bildungsbereichen zu differenzieren, angefangen beim Kita-Bereich über den schulischen Bereich, Hochschulbereich bis hin zu den Themen „berufliche Bildung" und „lebenslanges Lernen". Aus Sicht der Verbände wird der Handlungsbedarf von Seiten der Politik aber noch nicht hinreichend erkannt: So findet etwa das Erfordernis der persönlichen Unterstützung und individuellen Anpassung im Einzelfall keine hinreichende Beachtung; vielmehr besteht der Eindruck, dass die barrierefreie Ausgestaltung von Schulen und Hochschulen maßgeblich sei.

Alle Informationen und Protokolle der Arbeitsgruppe Bundesteilhabegesetz finden Sie auf der Homepage des BMAS – auch in leichter Sprache: www.gemeinsam-einfach-machen.de.

Empfehlungen des Deutschen Vereins für eine praxisgerechte Unterstützung von Eltern mit Beeinträchtigungen und deren Kinder – in Leichter Sprache

Die Broschüre ist für Eltern mit kognitiven Beeinträchtigungen. Sie eignet sich auch gut für die Beratung.

Köln in Leichter Sprache

Die Stadt Köln hat eine Internetseite. Hier steht alles, was man wissen muss, wenn man in Köln wohnt. Oder wenn man nach Köln zieht. Dann muss man seinen Wohnsitz anmelden. Die Informationen gibt es auch in Leichter Sprache: www.stadt-koeln.de - Leben in Köln – Gesellschaft/Soziales – Informationen in leichter Sprache.

Michelin-Stern für das Restaurant „handicap" in Künzelsau

Seit elf Jahren gibt es das Anne-Sophie Hotel-Restaurant in Künzelsau. Dort werden Menschen mit Handicap in den Arbeitsalltag integriert.

Das Restaurant *handicap* des Hotels erhielt nun zum Jahresende den begehrten Stern. Auszeichnungswürdig ist hier aber sicher nicht nur die Küche, sondern das Konzept, das Inklusion und haute cuisine erfolgreich verbindet.

www.hotel-anne-sophie.de und auf Facebook

Geld vorbei an der Inklusion und zum Fenster rausgeworfen!

Hannah – Mitglied der Familie Dickerhoff und Inklusionsexpertin in eigener Sache

Da schlage ich die Tageszeitung auf und blättere ein wenig und plötzlich.....WOW, denke ich, steht da doch zu lesen: „Zehn Millionen für die Inklusion."
Na, das ist doch mal ein Wort. Begeisterung packt mich und erwartungsfroh beginne ich den Artikel zu lesen.
Meine Freude währte noch ziemlich genau eine halbe Minute. Denn ich las folgenden Satz: „10 Millionen Euro für Integrationskräfte als Helfer für behinderte Kinder in Schulen und Kindergärten."
Bumms, Freude vergangen, Frust erfasste mich. Warum?
Hier wird wieder mit Lückenfüllern, Löcher stopfen gearbeitet. Es wird nicht in ein sinnvolles Konzept investiert, sondern das (nicht) vorhandene wird notdürftig unterstützt, in der Hoffnung, dass es erst einmal läuft.

Ich würde mal behaupten, 10 Millionen in den Sand gesetzt! Denn Integrationskräfte sollen und müssen dann das auffangen, was Schule/Kindergarten nicht leisten kann. Sie müssen „ihrem" behinderten Kind die Teilnahme am Unterrichtsgeschehen, den Kindergartenaktivitäten grundsätzlich ermöglichen. Sie fungieren als ErzieherIn, PflegerIn, LehrerIn und nicht selten als psychologische Unterstützung. Aber auch die Integrationskräfte kennen sich nicht unbedingt im Alltagsgeschehen der jeweiligen Einrichtung aus, wissen nicht, wie man den Lernstoff vermittelt etc. etc..
Als Supergau kommt hinzu, dass die meisten Integrationskräfte hier in Rheinland-Pfalz berufsfremd sind und aus völlig anderen Berufssparten kommen. Sie sind angewiesen auf Anleitung durch das Fachpersonal der jeweiligen Einrichtung, der Eltern und nicht zuletzt durch das beeinträchtigte Kind selbst.
Als Höhepunkt der Fehlinvestition kann man meinen Landkreis nennen. Hier haben die Anbieter von I-Kräften einen Vertrag mit dem Landkreis, dass nur niederschwellig Beschäftigte als Integrationshelfer (das sog. niederschwellige Angebot) fungieren. Dass sind NUR berufsfremde Kräfte.
Da ist meines Erachtens nach kaum mehr die Möglichkeit, für die eigentliche und unterstützende Arbeit der Integrationshelfer. Das engagierte Fachpersonal hat dann eine doppelte Aufgabe, nämlich I-Helfer und behinderten Menschen zu unterstützen sowie den Unterricht als solches zu gestalten. Weniger engagierte Fachpersonen pflegen den Gedanken, dass sie nichts zu leisten haben, da der behinderte Mensch ja schließlich einen I-Helfer hat.
In beiden Fällen findet meiner Meinung nach keine Inklusion statt, ja noch nicht einmal eine gelungene Integration.
Aber selbstredend klingt es toll, wenn eine solche Überschrift in der Zeitung steht. Die Menschen sind beeindruckt von der hohen Summe und verknüpfen das dann auch mit einer gelungenen Integration – STOPP, da ist er wieder, der Denkfehler.....Hatten wir nicht Inklusion als Ziel und NICHT Integration?????????
Weder einmal hat es die Politik verschlafen und die Menschen nicht über die Bedeutung von Inklusion aufgeklärt.
Ich befürchte, sie wollen das auch gar nicht.....

Liebe Leser, wie sieht das bei Ihnen aus? Gibt es I-Helfer? Wenn ja, sind diese berufsfremd? Sind sie unterstützend im Rahmen eines Inklusionskonzeptes angestellt?
Gerne können Sie sich via E-Mail bei mir melden oder auch im nächsten ASBH-Kompass einen Kommentar schreiben.

Antje Dickerhoff
antje.dickerhoff@t-online.de

Neuer Flyer in Leichter Sprache über das Bürger-Telefon zum Thema Arbeit und Soziales

Das Bürger-Telefon
Das Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) hat eine Telefonnummer für Fragen (Bürger-Telefon). Wenn Sie eine Frage über ein Arbeits-Thema haben. Oder über ein soziales Thema: Sie können das Bürger-Telefon vom BMAS anrufen.
Die Mitarbeiter vom BMAS beantworten dann Ihre Frage. Mehr steht in dem Flyer in leichter Sprache. www.bmas.de - Publikationen – Suche nach „Bürger-Telefon" oder bei der ASBH Selbsthilfe gGmbH.

Die wichtigsten Neuerungen

Pflegestärkungsgesetz 2015

Am 1. Januar 2015 ist das 1. Pflegestärkungsgesetz in Kraft getreten. Das 2. Pflegestärkungsgesetz soll 2017 folgen. Dieser Beitrag gibt einen Überblick über die wichtigsten in Kraft getretenen Neuerungen.

Bereits in der Vergangenheit konnte ein vierwöchiger stationärer Kurzzeitpflegeaufenthalt um weitere vier Wochen verlängert werden, indem man die Kurzzeitpflege mit der Leistung der Verhinderungspflege kombinierte. Ab 2015 stehen für diesen bis zu achtwöchigen Aufenthalt bis zu 3.224 Euro zur Verfügung.

In Zukunft kann auch die umgekehrte Kombination gewählt werden. Wenn der pflegende Angehörige verhindert ist, kann nun die Verhinderungspflege unter entsprechender Anrechnung auf den Anspruch auf Kurzzeitpflege für bis zu sechs Wochen in Anspruch genommen werden. Es stehen hierbei bis zu 2.418 Euro jährlich zur Verfügung.

Leistungen für Tages- und Nachtpflege (teilstationäre Pflege) können künftig ohne Anrechnung auf ambulante Sachleistungen und/oder Pflegegeld voll in Anspruch genommen werden. Damit steht deutlich mehr Geld für Betreuung zur Verfügung. Auch Personen, bei denen ein Bedarf an Beaufsichtigung und Betreuung festgestellt wurde, profitieren nun von den Leistungen für Tages- und Nachtpflege. Diese Personen haben künftig auch Anspruch auf Leistungen der Kurzzeitpflege.

Die zusätzlichen Betreuungsleistungen werden auf bis zu 104,- bzw. bei erhöhtem Betreuungsbedarf auf 208,- Euro pro Monat erhöht. Überdies können künftig auch Pflegebedürftige ab Pflegestufe I ohne festgestellten Bedarf an Betreuung und Beaufsichtigung bis zu 104,- Euro pro Monat von der Pflegekasse für entsprechende Betreuungsdienste erstattet bekommen. Damit können zum Beispiel auch anerkannte Haushalts- und Serviceangebote oder Alltagsbegleiter finanziert werden. Niedrigschwellige Betreuungs- und Entlastungsangebote können überdies künftig auch anstelle eines Teils der Pflegesachleistung (bis zu 40 %) in Anspruch genommen werden.

Schließlich wurden die Zuschüsse für wohnumfeldverbessernde Maßnahmen und für Pflegehilfsmittel erhöht.

Für wohnumfeldverbessernde Maßnahmen werden nun statt bisher bis zu 2.557,- Euro zukünftig bis zu 4.000,- Euro pro Maßnahme erstattet. Leben mehrere Pflegebedürftige gemeinsam in einer Wohnung, werden entsprechende Umbauten nun mit bis zu 16.000,- Euro pro Maßnahme bezuschusst. Die Zuschüsse zu Pflegehilfsmitteln, die im Alltag verbraucht werden, steigen von bis zu 31,- Euro auf bis zu 40,- Euro je Monat.

Die Pflegegeldleistungen bei Pflegestufe I bis III steigen auf 244,-, 458,- bzw. 728,- Euro im Monat, die Pflegesachleistungen auf 468,-, 1.144,- bzw. 1.612,- Euro (1.995,- Euro monatlich bei Pflegestufe III Härtefall).

Christian Au LL.M.
Rechtsanwalt und Fachanwalt für Sozialrecht,
Kooperationsanwalt der ASBH

Eine ausführliche Übersicht mit den aktuellen Tabellen zur Höhe der Leistungen (zusammengestellt von der Lebenshilfe) können Sie als PDF oder per Briefpost von der ASBH Selbsthilfe gGmbH erhalten.

Urteile und Gesetze zu Behinderung und beruflicher Teilhabe

Neues Internetportal „REHADAT-Recht“

Unter www.rehadat-recht.de ist das neueste Portal des REHADAT-Informationssystems online gegangen. Das Portal informiert über Urteile und Gesetze mit einem Bezug zur beruflichen Teilhabe von Menschen mit Behinderung. Der Nutzer findet Rechtsprechung aus dem Arbeits- und Sozialrecht, die wichtigsten Gesetze und Verordnungen sowie Links zu Veröffentlichungen.

Einen guten Überblick über die Inhalte von mehr als 13.700 Urteilen kann sich der Nutzer über die thematische Navigation verschaffen. Entscheidungen zu folgenden übergeordneten Themenbereichen sind zum Beispiel vorhanden: Arbeit, Aus- und Weiterbildung, Kündigung, Schwerbehindertenvertretung, Benachteiligung, Rehabilitation, Leistungen und Hilfsmittel. Ergänzend steht eine Detailsuche zur Verfügung, mit der man Urteile mithilfe von Schlagworten, Aktenzeichen oder Zeitraum suchen kann.

Die meisten Urteile können bei REHADAT im Volltext nachgelesen werden – zusammen mit den verlinkten Rechtsgrundlagen: 25 Gesetze und Verordnungen sind im Volltext in REHADAT-Recht erfasst, z. B. das SGB IX, die UN-BRK und die Kfz-Hilfeverordnung.

Die Informationen werden laufend aktualisiert und ergänzt. Alle bisherigen Inhalte sind über das Portal erreichbar.

Ratgeber für Patientenrechte

Das 2013 in Kraft geregelte Patientenrechtegesetz macht deutlich, dass die medizinische Behandlung eine partnerschaftliche Begegnung ist. Patient/in und Arzt/Ärztin entscheiden gemeinsam über die individuell richtige Behandlung. Patientinnen und Patienten haben daher Rechte, um gut informiert der Behandlung zustimmen oder nach Einholung einer Zweitmeinung eine alternative Therapie wählen zu können. Behandlungsvertrag, Aufklärungspflichten, Inhalt und Einsichtsrecht in die Patientenakte sind Punkte, die in dem vom Bundesministerium für Gesundheit, Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz und dem Patientenbeauftragten der Bundesregierung 2014 neu aufgelegten Ratgeber erklärt werden.
Sie können das PDF elektronisch oder als Ausdruck bei der ASBH Selbsthilfe gGmbH anfordern.

Hilfsmittel:

Zweitversorgung ist im Ausnahmefall möglich

Nach ständiger Rechtsprechung des Bundessozialgerichts (BSG) kommt eine Zweitversorgung mit einem baugleichen oder im Wesentlichen gleichen Hilfsmittel durch die gesetzliche Krankenversicherung nur in eng begrenzten Ausnahmefällen in Betracht.

Bereits im Jahr 2009 entschied das BSG, dass ein Anspruch auf eine dauerhafte Zweitversorgung mit einem Hilfsmittel als Vorsorge für den Reparaturfall nur bestehen könne, wenn die Versorgung mit einem Ersatzgerät für die Dauer einer Reparatur im Einzelfall aus besonderen Gründen ausgeschlossen sei (Beschluss vom 06.08.2009 - B 3 KR 4/09 B). In Ergänzung dieses Beschlusses stellte das BSG mit einem Urteil aus dem Jahre 2012 klar, dass jedenfalls Reparaturzeiten von bis zu zehn Tagen von den Versicherten hingenommen werden müssten, wenn die Mobilität in dieser Zeit auf andere Weise sichergestellt werden könne, etwa durch die Schiebehilfe in einem Aktivrollstuhl durch das Personal des bewohnten Wohnheimes (Urteil vom 12.09.2012 - B 3 KR 20/11 R).

Im Jahr 2011 entschied das BSG, dass die Ausstattung eines gehunfähigen Schülers mit einem der Mobilität in der Schule dienenden und dort zu deponierenden zweiten Aktivrollstuhl grundsätzlich nicht in die Leistungspflicht der Krankenkassen falle (Urteil vom 03.11.2011 - B 3 KR 4/11 R). Dieses würde im Einzelfall lediglich dann in Betracht kommen, wenn der bereits vorhandene Rollstuhl nicht

oder nur unter einem unzumutbaren Aufwand an jedem Schultag von der Wohnung zur Schule und zurück transportiert werden könne und deshalb das allgemeine Grundbedürfnis auf Sicherung der Schulfähigkeit und Ermöglichung der Teilnahme am Unterricht im Zuge der Schulpflicht hier nicht gewährleistet wäre.

Entsprechend entschied das BSG in einem weiteren Urteil im Jahr 2011, dass eine Zweitversorgung mit einem Therapiestuhl von der Krankenkasse sehr wohl begehrt werden könne, da der tägliche Transport des in der Häuslichkeit vorhandenen Therapiestuhls von der Wohnung in den Kindergarten nicht oder nur unter unzumutbaren Bedingungen möglich sei (Urteil vom 03.11.2011 - B 3 KR 8/11 R).

In einem von mir vertretenen Fall entschied nunmehr das Sozialgericht für das Saarland mit Urteil vom 24. Oktober 2014, dass die Klägerin von ihrer Krankenkasse mit einem zweiten Paar Unterschenkelorthesen zu versorgen sei, damit sie während der regelmäßig anfallenden Reparaturen nicht unversorgt bleibe (Aktenzeichen: 1 15 KR 638/13). Dem Einwand der Krankenkasse, sie könne vorsorglich mit einem Rollstuhl versorgt werden, den sie während der Reparaturzeiten nutzen solle, folgte das Gericht nicht. Es wies im Urteil vielmehr darauf hin, dass eine Rollstuhlversorgung im Vergleich zu einer Orthesenversorgung nach den Grundsätzen des Behinderungsausgleichs nicht gleichwertig sei. Mit der Orthese werde der Klägerin das Laufen ermöglicht, so dass es sich um einen unmittelbaren Behinderungsausgleich handele („Wiederherstellen der ausgefallenen Körperfunktion"). Sie müsse sich mithin auch im Reparaturfalle nicht auf einen nur mittelbaren Ausgleich der Behinderung verweisen lassen, der durch eine „rollweise Fortbewegung" geschaffen werde.

Christian Au LL.M.
Rechtsanwalt und Fachanwalt
für Sozialrecht
Kooperationsanwalt der ASBH

Urteil zu Mobilitätstrainingskursen stellt klar:

Die Ausbildung für den Gebrauch des Hilfsmittels Rollstuhl ist eine Leistung der Gesetzlichen Krankenkasse – auch für die Begleitperson

Mobilitäts- und Rollstuhltrainingskurse sind wichtige Angebote, die die ASBH seit vielen Jahren anbietet und seit 2011 in noch engerer Zusammenarbeit mit dem DRS. Auf diesen Lehrgängen lernen Kinder und Jugendliche das Rollstuhlfahren und vieles andere rund um das Leben im Rollstuhl. Die Kurse richten sich an die ganze Familie, und die Teilnehmerberichte, die wir veröffentlichen konnten, bestätigen immer wieder, wie viel nicht nur die Rollifahrer lernen. Es geht hierbei nicht nur um Mobilität und Sport, sondern auch um Sicherheit, doch bei der Kostenübernahme gab es oft Schwierigkeiten.

Nun hat ein Gericht in einem Urteil bestätigt, dass eine gesetzliche Krankenkasse die Kosten für einen solchen Mobilitätstrainingskurs übernehmen muss. Die Krankenkasse hatte die Übernahme der Kosten für das rollstuhlfahrende Kind und eine Begleitperson zunächst abgelehnt. Die Familie nahm dennoch am Kurs teil und erhielt nun nachträglich Recht. Die Krankenkasse wurde zur Erstattung der ausgelegten Teilnahmekosten verurteilt.
Information zu den Mobilitäts- und Rollstuhltrainingskurse des DRS:
www.rollikids.de.

Rechtsanwalt Jörg Hackstein von der Kanzlei Hartmann hat die Familie im Prozess vertreten. Er fasst das Urteil so zusammen:
„Das SG Oldenburg hat mit rechtskräfigem Urteil vom 20.08.2014 (S 6 KR 412/12) festgestellt, dass gesetzlich krankenversicherte Rollstuhlfahrer einen Anspruch auf Übernahme der Kosten für einen Rollstuhlmobilitätskurs haben. Zum Hilfsmittelanspruch gehören nämlich nicht nur die Beschaffung des Hilfsmittels Rollstuhl selbst, sondern auch die Ausbildung in den Gebrauch des Hilfsmittels, wie es § 33 Abs. 1 S .4 SGB V bestimmt. Dabei bezieht sich der Anspruch auf Ausbildung im Gebrauch nicht nur auf das Kind, das den Rollstuhl nutzt, sondern

auch auf Personen, mit deren Hilfe der Rollstuhlfahrer selbst in die Lage versetzt wird, den Rollstuhl zu nutzen. Folglich sind auch die Kosten für die Teilnahme der Eltern oder eines Elternteils davon umfasst."

Nähere Informatonen, hilfreiche Stellungnahmen und Hilfen im Einzelfall gibt es unter www.rollikids.de und www.hartmann-rechtsanwaelte.de.

Quelle: Textauszug aus dem DRS-Verbandsmagazin - Sport + Mobilität mit Rollstuhl 01/2015
Foto: Deutscher Rollstuhl-Sportverband

Brandenburg

„Eine kleine Auszeit“: Mütter-Austausch- und Begegnungs-Wochenende

Vom 14. bis 16. November 2014 haben Mütter unseres Landesverbandes dank einer Förderung durch die Knappschaft eine solche Möglichkeit im Ferienpark Templin nutzen können. Dieser ist eine Ferienhaussiedlung mit insgesamt 56 Ferienhäusern und –wohnungen, alle modern eingerichtet mit viel Platz zum Begegnen und Erholen. Zu den Annehmlichkeiten des Ferienparks zählte u. a. das „Bar Berino Steakhouse“, in dem wir frühstückten und das Begrüßungsmenü bestellen konnten.

Eigentlich sollten wir zehn Frauen in der Runde sein - doch jeder kennt das unverhoffte Auftreten besonderer Situationen - oft genau dann, wenn wir etwas geplant haben und mit Vorfreude darauf erfüllt sind. „Den Akku ein wenig aufladen“ war das Motto unseres Wochenendes. Zwei Mütter konnten am Ende leider nicht dabei sein, da sie durch die plötzliche, nicht einzuschätzende gesundheitliche Situation ihrer Kinder zu Hause gebraucht wurden. Wir haben dafür am Samstagvormittag miteinander telefoniert und auch darüber gesprochen, wie gut es tut, sich auszutauschen und miteinander zu reden. Im Ergebnis hatten wir plötzlich und spontan eine neue Ansprechpartnerin für Eltern von Kindern in der Altersgruppe 0-10 Jahren mit Spina bifida und Hydrocaphalus.

Zur Begrüßung in das Wochenende bildete am Freitagabend ab 19:00 Uhr ein gemeinsames 3-Gänge-Menü den Auftakt. Hierbei ließ es sich gleich gut kennen lernen. Die Zusammensetzung der Mütterrunde ergab, dass darunter die einen gut die Mütter der anderen gewesen sein könnten. Nach 21 Vereinsjahren zu erleben, dass das Bedürfnis des persönlichen Austausches, trotz des Internets nach wie vor als unverändert wichtig und wesentlich beschrieben wird, war eine Bestätigung für unsere Selbsthilfeangebote. Ob innerhalb der Generationen oder zwischen Alt und Jung, der Verein bietet eine Plattform für den generationsübergreifenden Austausch, der letztendlich neu bereichernd für alle sein kann, wie wir im Verlauf der beiden geselligen Abende erleben konnten.

Am Samstag begann ab 11:00 Uhr unser Besuch in der Natur-Therme-Templin, gespickt mit entspannungsfördernden Höhepunkten. Beim Frühstück erhielt jede Mutter als kleine Überraschung und Pausenzeitvertreiber dafür eine Zeitschrift mit vielen kleinen Tipps für die Frau an sich, mit Gesundheitsratschlägen für den Alltag sowie für eine schöne und besinnliche Adventszeit mit Dekorations- und Bastelanleitungen für Groß und Klein. In der Therme boten Wellenbecken, Wasserfall, Strömungskanäle, Grottengang, Licht-, Wasser-Orgel, Luft-Sprudelbecken und drei gestaffelte Sole-Whirlpools mit unterschiedlicher Solekonzentration und Temperatur den Teilnehmerinnen eine große Vielfalt und Abwechselung. Im Saunabereich konnten die Frauen zwischen sieben verschiedenen Saunen wählen, davon vier im Innenbereich und drei im Saunagarten. So konnte jede ihrem eigenen Rhythmus folgen - mal nur für sich sein, mal wieder im Kontakt mit den anderen. Die Zeit verging wie im Flug. Um 15.30 Uhr genossen alle gemeinsam das „Aqua musicale“, ein tiefenentspannendes Auf-dem-Wasser-liegen in einem 6%igen Solebad bei sanfter, beruhigender Musik. Als vorerst krönender Abschluss folgte für jede noch ihre spezielle Anwendung.

Entspannt ließen wir bei einem Gläschen Wein und gutem Essen den Tag ausklingen und trafen uns am nächsten Morgen, das Gepäck schon in den Autos verstaut, zum gemeinsamen Frühstück an der für uns eingedeckten Tafel. Zur Freude aller gab es dabei ein Erinnerungs-Duschbad mit der Aufschrift „Glückliche Auszeit“ sowie Badesalzkristalle „Sorgenfrei“ von Kneipp für kleine Wohlfühlpausen zu Hause mit auf den Weg.

Um 10.30 Uhr war die Runde am Marktplatz zu einer Stadtführung verabredet. Bei einem eineinhalbstündigen Spaziergang lernten wir das historische Städtchen mit seiner vollständig erhaltenen mittelalterlichen Wehranlage, den drei gotischen Backsteintoren, den schön gestalteten Innenhöfen und alten Fachwerkhäusern, der Schule unserer Kanzlerin sowie dem barocken Rathaus kennen. Wir lauschten beim Gang an der Stadtmauer entlang den interessanten und kurzweiligen Geschichten des schon betagten und dadurch auch sehr mit der Stadt verbundenen Stadtführers. Ein letztes Tässchen Kaffee, köstliche Waffeln und Fladenbrote waren die stille Einladung zum Wiederkommen.

Auch Tage danach noch schwärmten die Mütter von den vielfältigen Effekten und Informationen des Wochenendes. Sie bedankten sich für eine Foto-CD, die sie kurz danach auf dem Postweg erreicht hatte. „Kraft tanken und sich dabei auszutauschen, über das Leben und die Wege zu individuellen Zielen mit einem Kind mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus war gleichsam wohltuend und Energie spendend.“ Für das neue Vereinsjahr wünschen sie sich unbedingt eine Wiederholung und sprachen sich diesbezüglich auch gleich für die Väter aus!

Gabi Franke, Vorsitzende

Hannover-Braunschweig-Celle

Liebe Mitglieder der ASBH Hannover-Braunschweig-Celle,

heute erhalten Sie anstatt des bisher gewohnten Jahresprogrammes eine andere Nachricht von uns.
Im Programm für 2014 haben wir angekündigt, dass unsere dreijährige Wahlperiode dieses Jahr ausläuft. Nach acht Jahren seit der Wiederbelebung unserer SHG möchte ich mich nicht mehr zur Wahl stellen. Maya Tsantilis und Manuela Bix haben intensiv gesucht und Mitglieder gefragt. Zur Verstärkung des Vorstandes hat sich leider niemand bereit erklärt. Die Beteiligung an unseren Aktivitäten ist im letzten Jahr merklich gesunken. Neue Mitglieder im Verein, fanden nur noch selten den Weg zu unseren Treffen. Die Resonanz lässt nach, neue Vorschläge und Wünsche bleiben aus. Dies ist sicherlich nicht nur auf die ASBH beschränkt, spiegelt es doch einen gesellschaftlichen Trend wieder. War früher das persönliche Gespräch erste Wahl bei der Informationssuche, wird dies durch die neuen Medien abgelöst. Wir wollen das nicht beweinen, doch wehmütig ist es uns. Mit dieser Erkenntnis haben wir uns entschlossen, die praktische Aktivität unserer SHG erst einmal zu beenden. Manuela Bix und Maya Tsantilis erklären sich bereit, weiterhin für die SHG Hannover-Braunschweig-Celle Ansprechpartner zu sein. Dies bedeutet, dass die SHG nicht aufgelöst wird, sondern nur nicht mehr aktiv ist. Bei Bedarf und Wunsch kann sie jederzeit wieder aufleben. Unser Guthaben wird an den ASBH e.V. nach Dortmund überwiesen und für die SHG geparkt. An dieser Stelle möchte ich noch einmal die letzten acht Jahre Revue passieren lassen und Ihnen einige Höhepunkte in Erinnerung rufen. Begonnen hat es 2006 mit Schwester Almut, sie war die Ansprechpartnerin für die Spina Sprechstunde von Dr. Hofmann im KKH auf der Bult. Sie hat meine Frau und mich angesprochen, ob wir nicht die inaktive SHG Hannover wiederbeleben wollen. So trafen wir uns im Oktober 2006 in der Bibliothek auf der Bult. Daran nahmen auch Manuela Bix und Maya Tsantilis teil. In unseren Jahren hatten wir Krabbelgruppen, Spielkreise, jedes Jahr eine Mütter-Tages-Tour, fünf Sommerfeste bei uns auf dem Hof, Besuche von Ersepark, Wisentgehege, Celler Hengstparade, Flughafen Langenhagen, Weihnachtsfeiern, Allerrundfahrt, und besonders die Rollstuhl-Sporttage. Wir schlossen die Regionalgruppen Celle und Braunschweig mit ein und haben viel erlebt. Dafür wollen wir allen früheren und jetzigen Weggefährten herzlichen Dank sagen.

Mit lieben Grüßen sagen wir Tschüss
Jochen Blickwede , Maya Tsantilis, Manuela Bix

PS: Natürlich kann es nach dem Tschüss auch weitergehen, wenn sich Mitglieder finden, die mitarbeiten wollen oder Ideen haben. Sprecht uns jederzeit gerne an:
Raum Braunschweig-Gifhorn: Manuela Bix, Thieder Weg 11c, 38304 Wolfenbüttel, Tel. 05331 - 41378
Hannover-Celle: Maya Tsantilis, Garswoodstr. 18, 29336 Nienhagen, Tel. 05144 - 495278

Münster

Schöne Erinnerungen und gute Vorsätze – Jahresausklang der ASBH Münsterland

Traditionsgemäß traf sich die ASBH Gruppe Münsterland am 4. Advent zum Jahresausklang. Im Dezember 2014 hieß uns das Organisationteam um Mathilde Grahn und Edeltraud Klaes im rustikalen Landgasthaus Barwe mit einer Tasse Winterpunsch herzlich willkommen. Hier bot sich beim gemütlichen Beisammensein die Gelegenheit, sich über Höhen und Tiefen des vergangenen Jahres auszutauschen und sich Anregungen für anstehende Herausforderungen im nächsten Jahr zu holen. Man freute sich, bekannte Gesichter wieder zutreffen, aber auch die neue Generation willkommen zu heißen. Die Themen waren breit gefächert: Mit dem reichen Erfahrungsschatz der Gruppe wurden Fragen von Krabbelgruppe und Kindergarten, über Schule, Ausbildung und barrierefreies Wohnen besprochen. Natürlich war wieder bestens für Unterhaltung gesorgt. Alle amüsierten sich tierisch über den Bauchredner Ludger Gärtner und seinen Orang-Utan. Die Kleinsten näherten sich auf der Krabbeldecke an, die Größeren probierten die verschiedensten Sportarten auf der Wii aus oder bastelten mit Knöpfen. Zum Abschluss der Veranstaltung kamen bei zwei amerikanischen Blindversteigerungen gerahmte Picasso-Drucke unter den Hammer. Zu wahren Höhenflügen ließen sich die Bieter aber erst bei der Versteigerung des Originals „Streit im Nest" der Münsteraner Künstlerin Heidi Bräuer hinreißen. Wir freuen uns alle schon auf die vielfältigen Aktionen, die mit diesen finanziellen Mitteln im Jahr 2015 unterstützt werden können!

Melanie und Sebastian Deck

Bremen und umzu

Mütterausflug 2014

Der diesjährige traditionelle Mütterausflug der Ortsgruppen Oldenburg, Bremen und Münster führte uns dieses Jahr am 1. Adventssamstag nach Münster. Die Vorsitzenden Mathilde Grahn und Edeltraud Klaes hatten einen gelungenen und sehr schönen Tag organisiert. Nach einem großen Hallo und Wiedersehensfreude ging es unter fachkundiger Leitung einer Muslimin in eine Moschee in Bahnhofsnähe. Es gab viele Fragen und Antworten und der Besuch hat uns sehr beeindruckt. Zum Mittagessen trafen wir uns im „Hans im Glück". Nachdem wir uns gestärkt und uns rege über die Neuigkeiten untereinander ausgetauscht hatten, ging es für einige zum Weihnachtsmarkt. Eine andere kleine Gruppe schloss sich einer privaten kleinen Stadtführung von Mathilde Grahn an. Wie immer sehr lustig und spannend profitierten wir vom Insiderwissen und vom Glühwein des Weihnachtsmarktes. Da der Tag sehr schnell vorbei war, trafen wir uns zu guter Letzt noch in der „Waschküche" in Bahnhofsnähe, ein integrativer Betrieb mit Waschsalon und Eventlocation, zu einem Kaffee o.ä.. Nach den Verabschiedungen und Umarmungen verstreuten sich die Gruppen zum Bahnhof, nach Hause oder auch nochmal zum Weihnachtsmarkt. Ein herzliches Dankeschön an Mathilde Grahn, Edeltraud Klaes und die anderen Münsteraner. Bis zum nächsten Jahr, dann in Oldenburg.

Jutta Geers, ASBH Bremen und umzu

Duisburg Essen

Ein Besuch vom Nikolaus

Unsere ASBH-Gruppe traf sich am 29. November 2014 um gemeinsam Nikolaus zu feiern. Viele Mitglieder der Gruppe sind zur Feier gekommen und haben Kuchen und Plätzchen mitgebracht. Während die Erwachsenen sich ausgetauscht haben, haben die Kinder Adventsengel gebastelt. Nach dem Kaffeetrinken haben wir alle gemeinsam Weihnachtslieder gesungen und haben auf den Nikolaus gewartet. Tatsächlich besuchte uns der Nikolaus. Er hatte ein großen Sack dabei, in dem für jedes Kind eine Nikolaustüte drin war und ein großes goldenes Buch. Der Nikolaus las zu jedem Kind vor, was die Engel das ganze Jahr beobachtet haben. Zum Abschied haben wir für den Nikolaus noch ein Lied gesungen. Er hat uns versprochen, nächstes Jahr wieder zu kommen.

Text: Fiona Froebel, 9 Jahre; Fotos: Thomas Froebel

München

Adventsausflug des ASBH-Erwachsenen-Stammtisches München

Am 2. Adventssamstag 2014 machte sich eine kleine Gruppe des ASBH-Erwachsenenstammtisches in München auf zu neuen Ufern. Mit der Bahn ging es von München nach Salzburg auf den Christkindlmarkt, wo wir direkt in das schaurige und lautstarke Treiben der Schiechperchten hinein gerieten. Nach deren Zähmung tauchten wir in das Marktleben samt kulinarischer Genüsse ein, bevor wir den Tag gemütlich in einem Restaurant ausklingen ließen. Wir freuen uns übrigens immer über andere unternehmungslustige Menschen, die Zeit und Lust haben, auch abseits des monatlichen Stammtisches mit uns die Umgebung unsicher zu machen!

Martina Ermisch, Daniela Dobler

Ingolstadt

Generationswechsel bei der ASBH Ingolstadt

Am 18.01.2015 wurden die Vorstände der Selbsthilfegruppe ASBH Ingolstadt neu gewählt. Nach 15-jähriger Führung des kleinen Ortsverbandes der ASBH durch Herrn Schober, Manfred wurde das Amt der 1. Vorsitzenden einstimmig an Frau Theresa v. Schoenebeck übergeben. Als stellvertretender Vorstand wurde einstimmig Herr Stuiver gewählt. Die Funktion des Kassenwarts übernimmt Herr Mollner. Alle Vorstandsmitglieder sind Eltern betroffener Kinder aus der Region Ingolstadt und Augsburg. Unser Ziel ist auch weiterhin Familien und betroffene Menschen aus der Region zu betreuen. Wir organisieren Familiennachmittage und Ausflüge sowie möchten wir gern Hilfestellung geben mit dem Umgang der vielseitigen Erkrankung und Ansprechpartner sein bei Fragen zu Hilfsmitteln. Im Vordergrund steht dabei der rege Austausch von Erfahrungen mit Ärzten, Therapeuten und Hilfsmitteln. Wir wünschen uns natürlich auch eine gute Zusammenarbeit mit anderen Selbsthilfegruppen. Ab sofort sind wir unter der E-Mail Adresse: asbh-in@web.de zu erreichen.

Theresa v. Schoenebeck

Ulm

Universitätsklinik Ulm eröffnet Pädiatrische Neurochirurgie

Dr. Hannes Haberl

Am 31. Januar 2015 trafen sich rund 50 Mitglieder, Freunde und Interessierte der ASBH-Selbsthilfegruppe für den Bereich Ulm im Schammenhof bei Langenau zu einem Fachvortrag und anschließendem Mittagessen mit Herrn Prof. Dr. Haberl, dem Leiter der neuerrichteten Sektion Pädiatrische Neurochirurgie an der Universitätsklinik Ulm. Prof. Haberl beschrieb zunächst die Situation der pädiatrischen Neurochirurgie, wie er sie selbst nach dem Abschluss seiner Ausbildung vorgefunden hatte: Deutschland international abgehängt, kaum pädiatrische Spezialisten, kein Zentrum, das sich auf Kinder spezialisiert hatte. Wird die pädiatrische Versorgung jedoch von Neurochirurgen, die hauptsächlich Erwachsene behandeln, gleichsam „nebenher" erledigt, ist es kaum möglich, auf dem neuesten Stand der internationalen Forschung zu arbeiten. Um diesen neuesten Stand kennenzulernen, informierte er sich im europäischen Ausland und den USA über Techniken und Methoden, um mit diesen Erfahrungen anschließend ein pädiatrisches Zentrum für Neurochirurgie an der Charité in Berlin aufzubauen. An diesem überregionalen Zentrum wurden viele neurochirurgische Operationstechniken für Kinder entwickelt oder perfektioniert. Die Zuhörer im Saal wurden, vermutlich in den allermeisten Fällen das erste Mal in ihrem Leben, mit Filmaufnahmen direkt aus dem OP-Saal, ja teilweise direkt aus dem Ventrikel konfrontiert. So unter anderem mit der endoskopischen Fensterung von arachnoidalen Zysten, der Resektion von spinalen Lipomen und der selektiven dorsalen Rhizotomie für Kinder mit Spastik der Beinmuskulatur. Nach dieser Tour de Force durch den neuesten Stand der pädiatrischen Neurochirurgie erklärte Prof. Haberl seine Pläne für ein neues überregionales Zentrum in Süddeutschland: angesiedelt an der Kinderklinik am Ulmer Michelsberg, mit einem Team von pädiatrischen Spezialisten, die in einem eigens ausgestatteten OP-Saal die gesamte Palette neurochirurgischer Operationen für Kinder vornehmen können. Das Zentrum wird ein besonderes Augenmerk auf eine optimale Shuntfunktion legen und auch schon bei Neugeborenen sowie bei Shuntrevisionen bei älteren Kindern ausschließlich Gravitationsventile mit Shuntassistent einsetzen. Operationen werden in der Kinderklinik am Michelsberg immer dienstags und mittwochs stattfinden, sowie zusätzlich in der Chirurgie am Oberen Eselsberg und in Günzburg nach Bedarf. Zusätzlich wird das Ulmer SPZ Dienstag nachmittags Spezialsprechstunden für Spina Bifida, Craniosynostose und Spastik anbieten, in der Neurochirurgen, Neuropädiater, Nephrologen und Kinderorthopäden interdisziplinär zusammenarbeiten, um Spezialisten zu vernetzen und Familien zu entlasten. Als besonderes Anliegen beschrieb er die kindgerechte Organisation der Untersuchungen und Abläufe, um Kindern von vornherein die Ängste zu nehmen. Begleitend zeigte Frau von Schönebeck, ausgebildete Kinderkrankenschwester und Außendienstmitarbeiterin der Firma Incocare, die aktuelle Palette von Hilfsmitteln für Einmalkatheterismus und Darmspülungen. Die Anmeldung für die Spezialsprechstunde am Dienstagnachmittag erfolgt beim SPZ unter 0731 500 57010. Die Anmeldung für die neurochirurgische Sprechstunde jeden Freitag ab 11:00 Uhr erfolgt bei der Ambulanz der Kinderklinik (0731 500 57330). Das Sekretariat von Herrn Prof. Haberl wird ab dem 15.03.2015 unter 0731 500 55014 erreichbar sein.

Leonore Petruch

ASBH-Termine auf Landes- und Ortsebene

Weitere Informationen finden Sie auf der ASBH-Homepage www.asbh.de/termine

Baden-Württemberg

Freiburg

Rollstuhlsport
Mittwochs, 16:00-17:00 Uhr
Schule für Körperbehinderte
Emmendingen/Wasser
Information: Lutz Schiller, Tel.: 07633-15398
Rollstuhlsport integrativ
Mittwochs, 17:00–18:00 Uhr
Schule für Körperbehinderte
Emmendingen/Wasser
Information: Lutz Schiller, Tel.: 07633-15398
Rollstuhlsport
Freitags, 13:00-15:00 Uhr
Schule für Körperbehinderte
Emmendingen/Wasser
Information: Holger Kranz, Tel.: 0173-4031688
Anmeldung/Info:
Familie Ohnemus/Rist, Am Pfannenstiel 32,
79379 Mühlheim, Tel: 07631-749000
frankohnemus@gmx.ch, oder
Familie Kopp, Bürkstr. 56,
78054 Villingen-Schwenningen,
Tel.: 07720 -22167, jkopp@asbh-freiburg.de
www.asbh-freiburg.de

Pforzheim • Karlsruhe • Murgtal

Rollstuhlsport Rastatt
Mittwochs von 18:00–20:00 Uhr
in der Tulla Halle in Rastatt
Informationen unter Tel.: 07224-651744
Anmeldung/Info:
Jutta Retzer, Eichendorffweg 1,
75196 Remchingen, Tel.: 07232-73300,
Fax: 07232-734871, j.retzer@gmx.de

Ravensburg • Bodensee

Rollstuhlsport mit dem Schwerpunkt „Rollstuhlbasketball"
mit Elias Weber jeden Freitag 17:00-18:00 Uhr
(Ausnahme: in den Schulferien)
Sporthalle Bildungszentrum
St. Konrad Ravensburg/Weingarten
Rollstuhlsport Allgemein für Alle
mit Elias Weber, Alexander Lässle, Reinhold Kibele, Jeden Freitag 18:00-19:00 Uhr
(Ausnahme: in den Schulferien)
Sporthalle Bildungszentrum
St. Konrad Ravensburg/Weingarten
Zwergentreff nach Absprache
mit Jutta Kibele, Tel.: 0751-353490
Anmeldung/Info:
Marianne Weber, Auf der Hoeh 30,
88213 Ravensburg, Tel/Fax: 07546-5461,
marianne_weber53@web.de
und Bärbel und Jürgen Hohl, Mozartweg 4,
88281 Schlier, Tel.: 07529-2773

Stuttgart • Esslingen

Paartanzkurs Rollifahrer + Fußgänger
Kontakt: Familie Schlecht
Tel. 0711-3481568, pagati@arcor.de
Frauentreff
(wechselnde Orte)
Kontakt: Familie Schrader, Tel. 0711-2208265,
Fax: 0711-2208267, asbh-stuttgart@gmx.net
Männertreff
(wechselnde Orte)
Kontakt: Familie Schrader, Tel. 0711-2208265,
Fax: 0711-2208267, asbh-stuttgart@gmx.net
VfB Heimspiel
Termin offen, Kontakt: Familie Lenz
Tel. 0711-812378, martin.lenz65@gmx.de
Rollisport für Kinder ab 7 J.
Dienstags, 15.30-16.45 Uhr,
2-wöchig (Beginn immer am 1. Dienstag
nach den Ferien in BW), Ruit, Schillerschule
Ansprechpartner: Elisabeth Hoefer Lücke,
Tel.: 0711-3411787
Anmeldung/Info:
Heiko Schrader, Nussweg 27, 73760 Ostfildern,
Tel. 0711-760805, asbh-stuttgart@gmx.net

Stuttgart

Hydrocephalus-Erfahrungsaustausch in Stuttgart
Termine + Info + Anmeldung unter:
www.hydrocephalusseite.de
Gunnar Meyn, Tel.: 07154-807761
Michaela Föll, Tel.: 07154-1554858

Ulm

Rollstuhlsport
Mittwochs, 17:00-18:15 Uhr
TSG Söflingen, Erwin-Lander-Halle
Rollstuhlsport-Feuerrollis
(für die Jüngeren)
Donnerstags, 17:00-18:30 Uhr
Meinlohhalle – Söflingen
Treffen
Jeden 1. Montag im Monat (ausser in den Ferien) treffen sich inklusionserfahrene und inklusionsinteressierte Leute aus Ulm und dem Schulamtsbereich Biberach um 19.30 Uhr im Weststadthaus Ulm zum gemeinsamen Austausch
Anmeldung/Info:
Iris Erni, Bömmelbergstr. 9, 88453 Erolzheim,
Tel.: 07354 – 934462, privat: erni.iris@gmx.de,
ASBH.Ulm@t-online.de

Bayern

LV-Bayern

Anmeldung/Info:
Gunni Vieler, Ganghofer Str. 2a
94327 Bogen, Tel.: 09422-80496
Email: gunivieler@googlemail.com
www.asbh-lv-bayern.de

Augsburg • Schwaben

Rollstuhlsport
Absprache mit Frau Findel, Tel.: 0821-553897
Anmeldung/Info:
Ingrid Ermisch, Gerstenstr. 13,
86343 Königsbrunn, Tel.: 08231-4732 und
Michaela Stadelmeyer, Buchenweg 6,
86557 Sielenbach, Tel.: 08258-1540 (abends)
www.asbh-augsburg.seko-bayern.org

Ingolstadt

Kinästhetik Kurs Ergonomisches Heben und Tragen
Datum und Ort wird noch bekannt gegeben,
14:00-17:00 Uhr
Walderlebniszentrum Schernfeld mit Rolli gerechter Führung und Grillen
So. 28.06.2015, 11:00-17:00 Uhr
Walderlebniszentrum Schernfeld
Rollstuhlsport für Kinder und Jugendliche in Ingolstadt
Training: Freitag (14-tägig) von 17:00-18:30 Uhr, in der Petrus-Canisius-Schule
(neuer Name: August-Horch-Schule)
85057 Ingolstadt
Kontakt: Veronika Wiedl, Tel. 0171-5759787,
veronika.wiedl@t-online.de
Kindergruppe
Wir treffen uns 6-8 wöchentlich
nach telefonischer Vereinbarung
Infos: Theresa v. Schoenebeck, Franz-Marc-Str. 7a, 85092 Kösching, Tel.: 08456-9155951
Anmeldung/Info:
Theresa von Schoenebeck
Franz-Marc-Str. 7a, 85092 Kösching
Tel. 08456-9155951, Asbh-in@web.de
Thomas Mollner, Blücherstr. 70, 85051 Ingolstadt, Tel. 0841-9677938, Asbh-in@web.de

Landshut

Stadtbummel mit Kinobesuch
Di. 07.04.2015 und Sa. 11.04.2015
in Regensburg
Stammtisch
Sa. 16.05.2015 in Dingolfing
Schwimmbad
So. 02.08.2015 in Dingolfing
Infos/Anmeldung:
Beate Schaffelhuber, Sportplatzsiedlung 1
84092 Bayerbach, Tel.: 08774-405,
BeateSchaffelhuber@gmx.de und/oder
Gabi Gierl, Tel. 08772-803939

München und Oberbayern

Familiennachmittag
So. 26.04.2015, ab 14:00 Uhr
Im Familienzentrum, Pachmann-Str. 40,
Unterschleißheim
Kinder- und Jugendfarm
Sa. 13.06.2015, in Neuaubing. Die Kinder können Landwirtschaft, Tiere und Handwerk hautnah erleben (nur bei passendem Wetter)
Safe the date: Sommerfest
So. 26.07.2015, ab 12:00 Uhr, Im Genezaretthaus, Alleestraße 57a, Unterschleißheim
Stammtisch für Erwachsene
Jeden 3. Freitag im Monat, 18:30 Uhr
Im Palaiskeller im Bayerischen Hof in München
Anmeldung Barbara Lengfeld
Tel.: 089 18 91 65 09 (AB ist vorhanden)
E-Mail: barbara.lengfeld@web.de
USB-Kindertraining Basketball
Jeweils freitags, 15:30-17:00 Uhr, Berufsschule Luisenstr. 29 (Nähe Königsplatz), Sporthalle 2
Rollstuhlsport + Rollihandball
Fürstenfeldbruck
Info: Beate Feldbauer, Tel.: 08141-15955
Rollstuhlbasketball
Freitags, 15:00-16:30 Uhr, Pfennigparade
Info: Claudia Böhm, Tel.: 08139-801616
Jugendgruppe, 8 bis 16 J.
Treffen nach Absprache
Info: Angelika Dehmel, Tel.: 089-3109447
Kleinkindergruppe
Info: Heidi Lungmus, Tel.: 089-66086688
Jugendgruppe
Max Grubmüller, Tel.: 08142-16271
HC-Ansprechpartnerin
Kornelia Daum, Hirtenstr. 53, 85386 Eching
Tel.: 089-32731004 ab 20 Uhr
Gesamtinfo:
Katrin Knauf, Tel.: 089-3104663
asbh-muenchen@web.de

Niederbayern
Jugendstammtisch
Sa. 02.05.2015, 14:30 Uhr
Café „Extra“, Deggendorf
Schnuppertag „Golfen“
Sa. 20.06.2015, 15:00 Uhr
Bad Griesbach
Anmeldung/Info:
Kerstin Rüpl, Sammern 2 b, 94554 Moos,
Tel.: 09938-919136, kemaru@t-online.de

Nördliche Oberpfalz
Aktivität in der Selbsthilfegruppe
04.-07.06.2015 in Lam
Selbsthilfegruppe lebendiger gestalten
11.-13.09.2015 in Silberbach
Rollstuhlsport
BVS Weiden , Jeden Donnerstag, 17:00 - 18:00 Uhr, Weiden (außer in den Ferien)
Ansprechpartner: Evi Voith, Tel.: 09602 4386
Anmeldung und Information
Helga Dippel,
Tel: 09644-8010, Email: helgadi@gmx.de

Nürnberg • Fürth • Erlangen / Mittelfranken
Kindergruppe 0-10 Jahre
Wir treffen uns ca. alle 8 Wochen
In 90763 Fürth, Flößaustr. 64
Nächster Termin und Infos: Heike Koch, Fürth
Tel. 0911-756 86 27, heikekoch@ymail.com
oder Birgit Dorn, Heilsbronn
Tel: 09872 - 36 59 05 oder
Ute Bieber, Heroldsberg, Tel.: 0911- 43 66 09
Integrative Rollstuhlsportgruppe für Kinder und Jugendliche
Sportverein TV 1848 Erlangen
Freitags 16.00 - 17:00 Uhr, Emmy-Noether-Halle, Noetherstr. 49B, 91058 Erlangen
Info/Anmeldung:
Frau Beierlorzer, Tel. 09131-42990

REGENSBURG
Kinderrollstuhlsport
im Pater-Rupert-Mayer Zentrum in Regensburg mit der Sportgemeinschaft Behinderte/ Nichtbehinderte. Jeden Mittwoch außer in den Ferien 15:00-17:00 Uhr
Anmeldung/Info:
Florian Stangl, 09405-500470
Termine auch www.asbh-lv-bayern.de

Würzburg • Unterfranken
Rollstuhlbasketball
Donnerstags, 18:00-19:30 Uhr
Turnhalle, Körperbehindertenzentrum am Heuchelhof
Fitness und Kraftsport
Donnerstags, 18:30-19:30 Uhr
Turnhalle, Körperbehindertenzentrum am Heuchelhof
Anmeldung/Info
Sabine Finkler-Amling
Hauptstr. 7, 97246 Eibelstadt
Tel.: 09303-2357, bus.amling@t-online.de
oder Alexander Hümmer, Am Feldkreuz 21
97084 Würzburg, Tel.: 0931-405567
www.spina-bifida-hydrocephalus.selbsthilfe-wue.de

Brandenburg
Anmeldung/Info
Ilka Bischoff/Gabi Franke
ASBH – LV Brandenburg e.V., Ricarda-Huch-Str. 2, 14480 Potsdam, Tel.: 0331-62617-71 -72, -73, Fax: 0331-60060000, Termine siehe auch Homepage, www.asbh-potsdam.de

Bremen
Erwachsenen-Stammtisch
jeden 2. Samstag im Monat
ab 19:00 Uhr, Alex am Hanseatenhof, Bremen
Nähere Infos: Rolf Rosenberger
Tel.: 04261-846371
rolf-rosenberger@t-online.de
Rollisport für Kinder bis 12 J.
jeden Donnerstag, 15:30 – 17:00 Uhr
im Fitness Park, Haferwende 6, 28357 Bremen
Rollisport mit anschließendem Schwimmen für alle Altersgruppen
jeden Freitag, 17:00 – 18:30 Uhr
Berufsbildungswerk Bremen
Nähere Infos: Britta Bozek, Tel.: 0421-2238484
Nähere Infos zu den Terminen:
Reinhild Lüder-Scholvin, Tel.: 04231/97 05 844,
reinhildluescho@web.de oder
Angelika Thomassek, Tel.: 04221-81085,
a.thomassek@arcor.de, www.asbh-bremen.de

Hamburg
Termine s. ASBH-Hamburg-Rundschreiben
www.asbh-hamburg.de

Hessen
Darmstadt
„4 Abende für uns“
Dienstags 19:30 Uhrmit Irmgard Gürtler-Piel, Dipl.-Psychologin, SGA-Restaurant, Auf der Hardt 80, Darmstadt, Tel. 06151-376420
Termine müssen noch vereinbart werden.
Rollihandball für Jugendliche
Freitags 16:00 - 18:00 Uhr
(außer in den Ferien), Erich-Kästner-Schule, Bartningstr. 33, Darmstadt
Infos: Joachim Fischer, Mobil: 0171-498 201, fuschi@t-online.de
Rollstuhlbasketball
Freitags 17:30 – 20:30 Uhr
(außer in den Ferien), Kasinohalle, Kasinostr.42, Darmstadt
Infos: Jürgen Mißback, Tel. 06155-604097, jmissback@oneline.de, www.bc-darmstadt.de
Information und Anmeldung
Allgemeines, Seminare: Angelika Egger, Tel.: 06071-25701, asbh-darmstadt@gmx.de
Hydrocephalus: K. Gondermann, Tel. 06151 – 1 30 53 90 asbh@gondermanns.de

Rhein-Main-Gebiet
HC-Erfahrungsaustausch für Jugendliche und Erwachsene im Rhein-Main-Gebiet
Weiter Termine siehe
www.hydrocephalusseite.de sowie
bei Andreas Jörg, Tel.: 069-30854020,
hc-erfahrungsaustausch-ffm@web.de

Niedersachsen
Rollstuhlbasketball und mehr für Kinder ab 11 Jahren und Erwachsene
Jeden Freitag von 16:00-18:30 Uhr
Nordheidehalle, 21244 Buchholz
Rolli Breitensport für Kinder ab 11 Jahren und Erwachsene
Jeden Donnerstag von 16:00-17:30 Uhr
Schulsporthalle, 21259 Otter
Rolli Kinder-Breitensport für Kinder ab 3 Jahren bis 18 Jahren - auch für Eltern und Interessierte
Einmal im Monat, wechselnde Termine
Information und Anmeldung:
Familie Barbara Erdrich, Tel.: 04188-7431,
Handy: 01578-7453158,
Rollstuhlsport Blau-Weiss Buchholz e.V.,
www.blau-weiss-buchholz.de

Oldenburg
Infos: Frau Monika Fischer
Am Pulverturm 16, 26133 Oldenburg
Tel: 0441-20 95 105, Email: mofi45@aol.com

Nordrhein-Westfalen
Ostwestfalen-Lippe
Familientreffen
Sa. 28.03.2015, 15:30 Uhr, Spexarder Bauernhaus, Lukasstr. 14, 33332 Gütersloh
Zoobesuch im Zoo Münster
Sa. 18.04.2015,
Uhrzeit wird noch bekannt gegeben
Sommerfest
Sa. 13.06.2015, Spexarder Bauernhaus, Lukasstr. 14, 33332 Gütersloh
Anmeldung/Gesamtinfo:
Walburga Stuhldreier, Am Erdbeerfeld 12, 33659 Bielefeld, Tel.: 0521-9885956
j.stuhldreier@web.de und bei
Lisa Grave, Beller Feld 3, 33428 Harsewinkel
Tel. 05247-2181, familie-grave@t-online.de

Duisburg • Essen (HC)
Osterfeuer in den Rheinwiesen Duisburg
So. 05.04.2015, 19:30 Uhr, Rheinheimer Weg hinter dem Sportplatz, rechts in den Feldern, Parken am Sportplatz, (keine sanitären Einrichtungen während des Osterfeuers vorhanden)
Besuch des Duisburger Zoos mit Führung
So. 14.06.2015, 11:15 Uhr, Treffpunkt am Haupteingang des Zoos, Mühlheimer Str. 273
Es findet eine Führung für Kinder und eine für Jugendliche/ Erwachsene statt. Danach treffen wir uns zu einem gemeinsamen Picknick, bei dem jeder für sein leibliches Wohl sorgt.
Reiterspaß auf dem integrativen Carolinenhof
So. 06.09.2015, 11:00 Uhr, Oefte 10, 45219 Essen
Egal ob Reiterfahrung oder nicht, jeder kann seine eigenen Erfahrungen auf dem Pferd machen. Rollstuhlfahrer benötigen eine Unbedenklichkeitsbescheinigung. Wir besorgen wieder Würstchen und Getränke, würden uns aber über Salat- und Kuchenspenden sehr freuen. Teilnahme am Reitprogramm ist nur nach Anmeldung möglich.
Bowling im Rhein-Ruhr Zentrum für Jugendliche und Erwachsene
Sa. 24.10.2015, 15:00 Uhr
Damit wir wissen, wie viele Bahnen wir buchen müssen, bitten wir um eine kurze Anmeldung.
Stammtisch im Café Museum
Mo. 02.11.2015, 20:00 Uhr, Im Café Museum, Friedrich-Willhelm-Str. 64, Duisburg
Nikolausfeier im Treffpunkt für behinderte und Nichtbehinderte St. Mariä Himmelfahrt Mühlheim-Saarn
So. 13.12.2015, 15:00 Uhr
Landsbergerstr. 19, 45481 Mülheim
Bevor der Nikolaus vorbeischaut, wollen wir die Weihnachtsbäckerei duften lassen. Bitte meldet euch an und Kuchenspenden sind trotzdem herzlich willlkommen.
Anmeldung/Gesamtinfo:
Nicole Höfer, Grimbartweg 20, 45149 Essen
Tel.: 0201-7103110, hoefer1nicole@aol.com
und bei Sandra Froebel, Tel. 0208-4679777

Essen • Niederrhein
Freizeit
11.-17.10.2015, Anreise um 16:00 Uhr, Abreise um 10:00 Uhr, Ferienhof Grothmann, Tecklenburg
Rollstuhltanz für Rollstuhlfahrer und Läufer
14-tägig, jeweils dienstags, 19:00-21:00 Uhr
Begegnungsstätte „Im Bogen“, 46483 Wesel

Anmeldung/Info: Kirsten Langenberg,
Tel.: 02851-966038 (ab 18:00 Uhr)
Rollstuhlsport
Donnerstags, 18:30–20:00 Uhr
Turnhalle der Realschule, 46459 Rees
Anmeldung/Info: V. Lohmann, Tel.: 02850-1010
Anmeldung/Gesamtinfo:
Elisabeth Tripp, Cunostr. 6, 47533 Kleve,
Tel.: 02821-48742, elisabeth@tripp-kleve.de

Münster
Beauty-Tag für unsere jungen Ladies
Sa. 09.05.2015, Salon Andre in Greven
„Neues und Altes" aus der Pflegeversicherung
Fr. 26.06.2015 was steht uns zu, Kontinenzseminar
Besuch des neuen Landesmuseums in Münster
So. 09.08.2015, mit Kinderprogramm
Erfahrungsaustausch in Oldenburg
Sa. 28.11.2015, Treffen der Bremer und Oldenburger Gruppe mit Besuch des Weihnachtsmarktes
Jahresabschlussfeier
So. 20.12.2015
Anmeldung/Info:
Mathilde Grahn, Raringheide 120,
48163 Münster, Tel.: 02501-261065
mathilde.grahn@web.de

Warstein
Rollstuhlsport
Montags ab 18:00, Sporttherapiezentrum – Turnhalle Bad Sassendorf Klinik Lindenplatz
Infos: Silke Rödig, Tel.: 02921-5013406

Rheinland-Pfalz
KOBLENZ • NEUWIED
Hinweis: Demnächst finden Sie unsere Termine auch auf unserer Homepage:
www.asbh-koblenz-neuwied.de
Anmeldung und Information
Bernd Eberz, Waldstr. 35, 56414 Herschbach
Tel: 06435 3244

Mainz (ARQUE e.V.)
Termine unter www.arque.de
Geschäftsstelle:
ARQUE Mainz, Hartmühlenweg 2-4
55122 Mainz, Tel.: 06131-320632
Mo. bis Fr. 8:00-12:00 Uhr
info@arque.de, www.arque.de

Saarland
Rollitraining/BRS Verbandstraining
Dienstags, 18:00 -20:30 Uhr
Donnerstags, 18:00 -20:30 Uhr
Samstags, 12:00 -14:00 Uhr
Infos bei Wolfgang Blöchle,
Tel.: 06805 91 32 19 oder 0176 55 39 03 06
Erwachsenen-Stammtisch
nach Absprache
Anmeldung/Info:
Susanne Ratering, Tel.: 0681-68 86 72 27,
susanne.ratering@kabelmail.de

Sachsen
Leipzig
Anmeldung/Info:
Ute Herberg, Dorfstraße 19 b, 06766 Wolfen,
Sachsen-Anhalt, 03494-27803
Oder Jörg Werner, Oststraße 24, 04552 Borna
Tel.: 03433-248296
www.hydrocephalusseite.de
hc-erfahrungsaustausch-lpz@gmx.de

SACHSEN-ANHALT
ASBH Sachsen-Anhalt
Anmeldung/Info:
asbh-sachsen-anhalt@kabelmail.de
Jane Kruse: Tel.: 03949 99 600
oder 151 52 57 25 01
Andrea Klatt: Tel.: 0157 74 010817

Schleswig-Holstein
Schleswig
Rollisport für Kinder
Jeden Freitag, 17:00 Uhr – 19:00 Uhr
in der Halle der Gemeinschaftsschule West in Flensburg
Rollisport für Erwachsene
jeden Dienstag, 18:00 Uhr – 20:00 Uhr
jeden Mittwoch (Ligatraining Erwachsene)
18:00 Uhr – 20:00 Uhr
Hannah-Arendt-Schule (neben Förderhalle) in Flensburg
Rollisport für Jugendliche
Jeden Mittwoch, 16:30 Uhr – 18:00 Uhr
In der Halle der Gemeinschaftsschule West in Flensburg
Ansprechpartner: Lars Vogt - Spartenleiter,
Tel.: 04646-990 304
spartenleiter@rollstuhlsport-flensburg.de
www.rollstuhlsport-flensburg.de

Westküste Schleswig-Holstein
Familiennachmittag
Sa. 25.04.2015, 15:00 Uhr, Meldorf,
Astrid-Lindgren-Schule, Bruhnstr. 14-32
Stammtisch für Eltern, Erwachsene und HC-Betroffene
Mi. 20.05.2015, 20:00 Uhr
Heide, Gaststätte am Wasserturm
Rollisport für Kinder und Jugendliche in Meldorf
Montags, 16:30 Uhr-18:00 Uhr
Großsporthalle am Schwimmbad
Infos: TURA Meldorf, Barbara Köhne,
Tel.: 04832-5016 oder
Kirstin Mildner, Tel.: 04832-7561
Schwimmen für Kinder und Jugendliche in Wilster
Montagnachmittag und Samstagvormittag
Schwimmhalle Wilster
Infos und Termine: BSC, Martina Petersen,
Tel.: 04858-1082
Schwimmen für Kinder und Jugendliche in Meldorf
Donnerstagnachmittag, Schwimmhalle Meldorf
Infos und Termine: BSC, Barbara Köhne,
Tel.: 04832-5016

Leichtathletiktraining / Rollstuhlschnellfahren oder Handbike fahren
Infos und Termine: BSC, Peter Seestädt,
Tel.: 04825-8987
Tennis für Kinder und Jugendliche in Meldorf
Dienstagnachmittag, Tennisplatz/-halle in Meldorf
Infos und Termine:
Barbara Köhne, Tel.: 04832-5016
ZeBUK, Zentrum zur Beratung und Unterstützung von Menschen mit Körperbehinderung im Kreis Dithmarschen,
Bruhnstr. 14-32, 25704 Meldorf
Info: Tel.: 04832-600489 (AB)
Postadresse: Eescher Weg 69, 25704 Meldorf
Gesamtinfo:
Barbara Köhne, Georg-Elser-Str. 3,
25704 Meldorf, Tel.: 04832-5016
barbara.koehne@gmx.net
www.asbh-westkueste-sh.de oder
Wiebke Messerschmidt, Bramberg 2 e,
24354 Fleckeby, Tel.: 04354-800036
w.messerschmidt@gmx.de

Thüringen
Landesverband Thüringen
Anmeldung/Info:
Michaela Lobenstein Wiesenmühlenweg 1,
99441 Magdala, Tel.: 036454-59523
Elalo-asbh@web.de

Externe Veranstaltungen
Dresden
Fachtagung „Kompetent mobil – Berufliche Teilhabe durch Mobilitätskompetenz"
Mo. 29.06.2015, 10:00-16:30 Uhr
In der DGUV Akademie Dresden
Anmeldung und Information bei:
Berufsgenossenschaft für Gesundheitsdienst und Wohlfahrtspflege (BGW) Fachkoordinatorin für Beratung und Inklusion
Martina Magdalinski
Pappelallee 33-37, 22089 Hamburg
Tel. 040-20207 3193
Martina.magdalinski@bgw-online.de oder
Josefsheim Bigge gGmbH
Martin Künemund, Heinrich-Sommer-Str. 13
59939 Olsberg, Tel. 02962 800 469
m.kuenemund@josefsheim-bigge.de

Köln
2. Rollitennis-Camp
vom 13.-14.06.2015, Kurhotel Bad Münstereifel
Ausrichtung durch TC Rot-Gold Bad Münstereifel
Alter von 6-24 Jahre, max. 12 Teilnehmer
Rollitennis-Nachwuchs und Breitensporttturnier/ Gold-Kraemer-Rollitennis-Talent-Cup
vom 05.-06.09.2015, Hotel Begardenhof, Köln
Ausrichtung durch MSC Köln
Alter ab 8 Jahre, max. 16 Teilnehmer
3. Rollitennis-Camp
vom 14.-15.11.2015, Hotel Begardenhof, Köln
Ausrichtung durch MSC Köln
Alter von 8-24 Jahre, max. 16 Teilnehmer
Für spielerfahrene Nachwuchsspieler, max. 10 Personen und Breitensportler, max. 10 Personen
Informationen über alle Rollitennis-Veranstaltungen der Gold-Kraemer-Stiftung 2015 erhalten Sie über Regina Isecke: 0170-7926055 oder E-Mail: regina-isecke@t-online.de
Anschrift: Gold-Kraemer-Stiftung
Peter Worms, Presse und Öffentlichkeit
Tel.: 02334 93303-16 E-Mail: peter.worms@gold-kraemer-stiftung.de

Dortmund
Skate ma anders
11.04.2015, 10:00 – 16:00 Uhr
Skatepark, Dietrich-Keuning-Haus,
Leopoldstr. 1, 44147 Dortmund
Mit dem Rollstuhl in den Skatepark. Sie denken das geht nicht? Dann kommen Sie doch persönlich vorbei und machen Sie sich ein eigens Bild von der neuen Trendsportart. Der amtierende Weltmeister, David Lebuser macht mit und zeigt den Kindern und Jugendlichen was alles machbar ist.
Infos unter www.asbh.de - Termine

ASBH vor Ort – Landesverbände, Selbsthilfegruppen und Ansprechpartner

Die ASBH hat für den direkten, persönlichen Austausch regionale Gruppen und Ansprechpartner. In den ASBH-Kompassen 1 und 3 veröffentlichen wir die Adressen nach der Regionalstruktur, in den ASBH-Kompassen 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.

ASBH Selbsthilfe gGmbH
Grafenhof 5 • 44137 Dortmund
Tel.: 0231/861050-0 • Fax: 0231/861050-50
asbh@asbh.de • www.asbh.de
Bürozeiten: Mo - Do: 08.00 - 12.00 Uhr,
Fr: 08.00 - 11.30 Uhr

Baden-Württemberg

Freiburg
Familie Ohnemus • Am Pfannenstiel 32
79739 Mühlheim • 07631/749000
ohnemus@asbh-freiburg.de
Kopp, Jörg • Bürkstr. 56
78054 Villingen-Schwenningen • 07720/22167
jkopp@asbh-freiburg.de
(auch Hc-Ansprechpartner)

Heilbronn
Metzke, Conny & Ralf • Schmidhausener Str. 28 • 71717 Beilstein 07062/930966

Mannheim-Heidelberg
Spannagel, Friedlinde • Dielheimer Str. 35
69231 Rauenberg • 06222/64515 •
spannagel@web.de
HC: Freund, Elke • Dammwiesenweg 5
69256 Mauer • 06226/991322

Ravensburg-Bodensee
Weber, Marianne • Auf der Hoeh 30
88213 Ravensburg • 07546/5461
marianne_weber53@web.de

Singen-Rottweil
Ring, Doris • Zum Hebsack 4
78244 Gottmadingen • 07731/71676

Stuttgart-Esslingen
Schrader, Heiko • Nussweg 27 •
73760 Ostfildern • Tel.: 0711/2208265
asbh-stuttgart@gmx.net
HC: Meyn, Gunnar • Eastleighstr. 14
70806 Kornwestheim
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
HC: Föll, Michaela • Wipperstr. 7
70806 Kornwestheim •
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

Tübingen-Reutlingen
Ackermann, Tanja • Eichenweg 1
72175 Dornhan • 07455/405
Klein, Simone • Zum Wasserturm 25
72108 Rottenburg • 07457/696834

Ulm
Leonore Petruch • Bahnwaldstraße 11
89233 Neu-Ulm • 0731 1598779
0151 43260733 •
Leonore@petruch.com
Erni, Iris • Bömmelbergstr. 9 •
88453 Erolzheim • 07354-934462 •
asbh.ulm@t-online.de

Bayern

LV Bayern
Vieler, Gunhild • Ganghoferstr. 2a
94327 Bogen • 09422/80496
g.vieler@web.de • www.asbh-lv-bayern.de
HC: Remmele, Reinhilde
Zum Frühmessbühl 12 • 87767 Niederrieden
08335/1744 • rreinhilde@googlemail.com
Aschaffenburg (HC)
Wolf, Jessica • Königsberger Str. 5
63906 Erlenbach/Main
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

Augsburg
Ermisch, Ingrid • Gerstenstr. 13
86343 Königsbrunn • 08231/4732
Fax: 08231/87306
HC: Stadelmeyer, Michaela • Buchenweg 6
86577 Sielenbach • 08258/1540
micky6900@yahoo.de

Bamberg-Oberfranken
Hager, Josef • Drosselweg 3
96114 Hirschaid • 09543/56343

Bayreuth
Heilmann, Ulrike • Anemonenweg 25a
95447 Bayreuth • 0921/69922

Ingolstadt
Theresa v. Schoenebeck • Franz-Marc-Str.7a
85092 Kösching • 08456-9155951
theresavonschoenebeck@vr-web.de
Jörg Stuiver • Weichenbergerstr.3
86157 Augsburg • Tel 0821-6610510
Joerg.Stuiver@web.de
Thomas Mollner • Blücherstr.70
85051 Ingolstadt • Tel. 0841-9677938
th-mollner@t-online.de

Landshut
Schaffelhuber, Beate • Sportplatzsiedlung 1
84092 Bayerbach • 08774/405
BeateSchaffelhuber@gmx.de

München
Knauf, Katrin • Fliederweg 3
85716 Unterschleißheim • 089/3104663
asbh-muenchen@web.de
HC: Daum, Kornelia • Hirtenstr. 53
85386 Eching • 089/32731004, kgdaum@gmx.de

Niederbayern
Rüpl, Kerstin • Sammern 2b
94554 Moos • 09938/919136

Nördliche Oberpfalz
Dippel, Helga • Weidener Str. 31
92690 Pressath • 09644/8010

Nürnberg-Fürth-Erlangen / Mittelfranken
Dorn, Birgit • Pfarrer-Hausmann-Str. 20
91560 Heilsbronn • 09872-365905
HC: Eigenthaler, Karin • Lerchenbühlstr. 12
91443 Scheinfeld • 09162/1893

Regensburg-Oberpfalz
Roy, Stephanie • Ludwig-Thoma-Str. 9 1/2
93158 Teublitz, ASBH.SteffiRoy@web.de
HC: Sieber, Sonja • Goethestr. 11
93083 Obertraubling • 09401/5265816

Würzburg-Unterfranken
Finkler-Amling, Sabine • Hauptstr. 7
97246 Eibelstadt • 09303/2357
bus.amling@t-online.de
www.spina-bifida-hydrocephalus.selbsthilfe-wue.de

Berlin

proRemus e. V.
Uwe Danker, Jüterboger Str. 6a
Telefon: 030-606 1979
E-Mail: info@proremus.de, ww.proremus.de

Brandenburg

ASBH Brandenburg e. V.
Franke, Gabi • Ricarda-Huch-Str. 2
14480 Potsdam • 0331/626177-1 od. -3
info@asbh-potsdam.de
HC Kinder: Scholtka, Ellen • Dorfstr. 19
14778 Wenzlow • 033833/70701
HC Erwachsene: Becker, Stefanie
Brucknerstr. 1 • 15569 Woltersdorf
03362/5408

Cottbus
Zieschow, Renita • Finsterwalderstr. 30 c
03048 Cottbus • 0355/796970

Bremen

Bremen
Lüder-Scholvin, Reinhild • Am alten Pulverschuppen. 14 • 27283 Verden/Aller
04231/9705844 • reinhild.luescho@web.de
www.asbh-bremen.de
HC: Thomassek, Angelika • Stuckenbergstr. 3 27749 Delmenhorst • 04221/81085
a.thomassek@arcor.de

Hamburg

ASBH Bereich Hamburg e.V.
Beratung: Blume-Werry, Antje • Paul-Stritter-Weg 7 • 22297 Hamburg • 040/559 46 41
antje.blume-werry@asbh-hamburg.de
Verwaltung: Hassel, Sabine • Paul-Stritter-Weg 7 • 22297 Hamburg • 040/558 33 56
sabine.hassel@asbh-hamburg.de
Neben der Beratungsstelle stehen die einzelnen Ansprechpartner zur Verfügung
www.asbh-hamburg.de
HC: Bernd Domnik • für Erwachsene mit Hydrocephalus, Kontakt: bernd.domnik@hamburg-mitte.hamburg.de
www.asbh-hamburg.de (Ansprechpartner auch für den Stammtisch für Selbstbetroffene mit Hydrocephalus)
Mitra, Nina • Frauen mit Spina bifida und Hydrocephalus
Kontakt: ninamitra@hotmail.com
Renckstorf, Kai • Männer mit Spina bifida und Hydrocephalus
Kontakt: ringtaenzer@arcor.de
Hinz, Eleni • Erwachsene mit Spina bifida und Hydrocephalus (über 50 Jahre)
Kontakt: zauberherz1@gmx.de
Loose, Jennifer • Frauen mit Hydrocephalus bezüglich Schwangerschaft und Beruf
Kontakt: hansjennifer@web.de

Hessen

Darmstadt-Südhessen
Egger, Angelika • Weimarer Str. 13
64807 Dieburg • 06071/25701
Angelika.Egger@gmx.de

Frankfurt
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

Fulda
Storch, Christina (kom.) • Schwarzmannstr. 57
36039 Fulda • 0661/59593

Gießen
Braun, Tanja • Schmiedgasse 1 A
35415 Pohlheim • 06404/6680933
tanne-braun@web.de

Kassel-Nordhessen
Bousabeur, Wassiliki • Karlsbader Str.7
34134 Kassel • 0561-4917337
asbh-kassel@web.de

Mecklenburg-Vorpommern

Rostock
Kuske, Bettina u. Volkmar
Ludwig-Feuerbach-Weg 11 c
18146 Rostock • Tel. 0381/1239048

Schwerin
Maas, Manuela • Zührer Straße 3
19260 Albertinenhof • 038848/22007
HC: Jaskulke, Britt u. Thomas
Neue Str. 37 • 19086 Plate • 0174/3837594
familiejaskulke@live.de

Niedersachsen

Raum Braunschweig-Gifhorn
Bix, Manuela • Thieder Weg 11c
38304 Wolfenbüttel • 05331/41378

Hannover-Celle
Tsantilis Maya • Garswoodstr. 18
29336 Nienhagen • 05144/495278

Cuxhaven
Jantzen, Sabine • Oberenden 9
21769 Lamstedt • 04773/1405

Göttingen
Günther, Andrea • Lerchenweg 9
37124 Rosdorf • 05502/999502
nunu@01019freenet.de
HC: Borchardt, Dietrich • Oehlmannstr. 4
37574 Einbeck • 05561/972649
d.borchardt@t-online.de

Nordhorn-Emsland
Baumann, Marita • Woltermanns Maarte 8
48531 Nordhorn • 05921/858820

Oldenburg
Fischer, Monika • Am Pulverturm 16
26133 Oldenburg • 0441/2095105
mofi45@aol.com

Ostfriesland
Hessenius, Helga • An der Mühle 11
26810 Westoverledingen • 04955/997154

Soltau-Lüneburger Heide
Busch, Erika • Frielingen 38
29614 Soltau • 05197/222

Nordrhein-Westfalen

Bocholt
Rekers, Marlies • Am Hambrock 26
46399 Bocholt • 02871/30034

BONN/RHEIN-SIEG (HC)
Rosenbaum, Bettina
An der Siebengebirgsbahn 5
53227 Bonn • 0228/1841472
Lutz.rosenbaum@gmx.de
www.rosenbaum.gmxhome.de

Duisburg-Essen (HC)
Höfer, Nicole • Grimbartweg 20
45149 Essen • 0201/7103110
hoefer1nicole@aol.com

Essen-Niederrhein
Paschedag, Heike • Nordrather Str. 27
42553 Velbert • 02053-418 56
Tripp, Elisabeth • Cunostr. 6
47533 Kleve • 02821-487 42

Hamm
Brandt, Egbert • Rombergerstr. 29
59077 Hamm • 02389/402197

Köln-Bonn
Schlüschen, Carina • Am Moosgarten 2
50171 Kerpen • carina.schlueschen@gmail.com

Münster
Grahn, Mathilde • Raringheide 120
48163 Münster • 02501/261065
mathilde.grahn@web.de

Ostwestfalen-Lippe
Stuhldreier-Steffen, Walburga
Am Erdbeerfeld 12 • 33659 Bielefeld
Tel. 0521-9885956 • jstuhldreier@web.de
HC: Röder, Joachim • Torfstichweg 15 a
33613 Bielefeld • 0521/887679

Paderborn (HC)
Fiege, Kornelia • Engernweg 44
33100 Paderborn • 05251/59647
Schaaf-Fiege@arcor.de

Sauerland
HC: Klupsch, Renate • Wagnerstraße 1
58849 Herscheid • 02357/171451
renate@ofc-klupsch.de

Siegen-Betzdorf-Olpe
Gail, Friedhelm • Kuckucksteinstr. 14
35686 Dillenburg Donspach • Tel. + Fax:
02771/814404 • friedhelm@familie-gail.de
HC: Irle, Marion • Bahnhofstr. 15
51702 Bergneustadt • 02261/42050
Fam.Irle@web.de

Warstein
Bause, Gilda • Heinrich-Heine-Str. 14
59581 Warstein • 02902/59178
ASBH.Warstein@web.de

Westmünsterland (HC)
Göring, Anne • Aechterhook 4
48691 Vreden • 02564/950876

Rheinland-Pfalz

ASBH Koblenz-Neuwied e.V.
Eberz, Bernd • Waldstr. 35
56414 Herschbach • 06435/3244

Mainz Arque e.V.
ARQUE e.V. im Kinderneurologischen Zentrum Hartmühlenweg 2-4 • 55122 Mainz
06131/320632 • info@arque.de • www.arque.de

Trier/Südeifel
Gartner, Renate • Wahlholz 6
54516 Wittlich • 06571/20449
renate.gartner@gmx.de

Westpfalz Saarland
Meyer, Anke • Fürther Str. 37a
66916 Breitenbach • 06386/7576
HC: Blaum, Renate • An der Haarspot 21 •
67677 Alsenborn • 06303/870472

Saarland

Saarland
Ratering, Susanne • Mecklenburgring 31
66121 Saarbrücken • 0681 - 68867227
susanne_ratering@online.de

Sachsen

Leipzig
Junghanns, Katrin • An der Gärtnerei 41
04205 Leipzig (Miltitz) • 0341/9418839
HC: Herberg, Ute
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
Werner, Jörg • 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.hydrocephalusseite.de

Zwickau
Meier, Kristina • Pöhlauerstr. 63 B
08066 Zwickau • 0375/297252
meier-ukss@gmx.de

Sachsen-Anhalt

ASBH Sachsen-Anhalt
Kruse, Jane • asbh-sachsen-anhalt@web.de
03949-99 600 Mobil: 0151-52 57 25 01

Ostharz
Vietze, Annegret • Thalenser Chaussee 3
06502 Neinstedt • 03947/61451

Schleswig-Holstein

Flensburg
Lieb, Andrea • Oberlangberg 24 a
24983 Handewitt • 04608/96269
andrea.lieb@web.de

Lübeck
Kohrs, Andrea • Am Steinfelder Redder 76
23843 Bad Oldesloe • 04531/7507

Owschlag
Reinhold, Sabine • Blöckenkoppel 18
24811 Owschlag • 04336/1290

Schleswig
Kähler, Ulrike und Arne
Hermann-Clausen-Str. 22
24837 Schleswig • 04621/25880
arne.kaehler@t-online.de

Westküste Schleswig-Holstein
Köhne, Barbara • Georg-Elser-Str. 3
25704 Meldorf • 04832/5016
Tel. 04832-5016, barbara.koehne@gmx.net
Messerschmidt, Wiebke • Bramberg 2e
24354 Fleckeby • Tel. 04354-800 036
w.messerschmidt@gmx.de
HC: Naucke, Simone • Schulstr. 2
25594 Nutteln • 04827/932656

Thüringen

Thüringen
Lobenstein, Michaela
Wiesenmühlenweg 1
99441 Magdala • 036454/ 59523
Fax: 036454/59524
Handy: 0173/8502029
ElaLo-asbh@web.de
HC: Geigerhilk, Siiri • Unterm Hain 29
07407 Rudolstadt • 03672/427738

Private Kleinanzeigen und kurze Meldungen aller Art veröffentlichen wir gerne in dieser Rubrik. Mail an redaktion@asbh.de genügt.

Marktplatz

ASBH Mitgliedsbeitrag 2015

Liebe Mitglieder,
für den Mitgliedsbeitrag erhalten Sie keine Zahlungsaufforderung und sofern keine Genehmigung zum Lastschrifteinzug erteilt wurde, bitten wir um **Überweisung bis zum 30.03.2015** auf das Konto der ASBH e. V.
Sparkasse Iserlohn, IBAN: DE08445500450000000125
SWIFT-BIC: WELADED1ISL

Der Regelbeitrag beträgt 70,- EUR pro Jahr (reduzierte Beiträge für einkommensschwache Personengruppen 53,- und 12,- EUR).

ASBH jetzt auch auf dem Smartphone: ASBH Event-App

Mit allen Informationen zum 2. Hydrocephalus und Spina bifida Kongress am 17./18.04.2015 in Bayreuth.
Die App ist für iOs und Android im App Store bzw. Google Playstore verfügbar (Suche ASBH). Für alle Windowsphone- und Blackberryuser gibt es die mobile Website: https://mobileeventguide.de/download/asbhevent

Transporttasche

Ich suche für den Duschrollstuhl „Aquatec Ocean" die passende blaue Transporttasche mit Rollen. Wer eine gut erhaltene Tasche zu verkaufen hat, meldet sich bitte bei: karin.grosse@onlinehome.de
Tel. 0228/9720880

ASBH-Mitglieder, die den ASBH-Kompass auch oder lieber am Bildschirm lesen möchten, können zusätzlich die PDF-Datei per Mail anfordern bei asbh@asbh.de.

Mitspielerinnen / Mitspieler gesucht

Wer hat Lust, sich sportlich beim **Rollstuhl-Basketball** zu betätigen und bei diesem rasanten Sport geschickt Körbe zu werfen? Wir sind junge Leute beiderlei Geschlechts aus Buxheim bei Memmingen und suchen zur Verstärkung unseres Teams sportbegeisterte Mitspieler. Unser Training findet jeden Freitag von 15.30 Uhr bis 17.30 Uhr in der Gemeindeturnhalle in Buxheim statt. Na, Lust bekommen? Dann melde Dich doch einfach bei uns.
Kontakt: Helene Schindele (Trainerin), Tel.: 08331/496885

Anzeige

HIER KÖNNTE IHRE ANZEIGE STEHEN!

Für ASBH-Mitglieder, die ein gewerbliches Unternehmen haben oder freiberuflich tätig sind und eine Anzeige schalten möchten, um gezielt andere ASBH-Mitglieder anzusprechen, bieten wir folgendes Sonderformat:
1/8 Seite sw für 150 EUR (zzgl. Mwst)

Rabattierung bei mehren Anzeigenschaltungen pro Jahr und Zahlung der Jahresrechnung im Voraus sind möglich.
Wir schicken Ihnen gerne ein Angebot zu:
redaktion@asbh.de

Dieses Angebot gilt ausschließlich für ASBH-Mitglieder, die freiberuflich tätig oder Inhaber/in einer Firma sind. Firmen finden unsere Anzeigenpreise bei den Mediadaten unter:
www.asbh.de – Publikationen

Anzeige

Christian Au LL.M.
Rechtsanwalt und
Fachanwalt für Sozialrecht

Bahnhofstraße 28
21614 Buxtehude

Tel.: 04161 866 511-0
Fax: 04161 866 511-2
info@rechtsanwalt-au.de
www.rechtsanwalt-au.de

Berufsbetreuungen im Landkreis Stade

Rechtliche Beratung und Vertretung; insbesondere in Verfahren mit Kranken- und Pflegekassen, Rentenversicherungen und Berufsgenossenschaften, Versorgungsämtern, Agenturen für Arbeit und Jobcentern

Der diskrete Begleiter für Frauen

SpeediCath® Compact Eve – unser aufregendster Katheter

Es ist kein Geheimnis: Frauen sind anspruchsvoll bei den Produkten, die sie benutzen. Mit SpeediCath Compact Eve möchten wir Frauen eine neue Leichtigkeit schenken. Ein aufregendes Design vereint mit einfachem Handling und höchstmöglicher Diskretion. Wer mitten im Leben steht, sollte auf Komfort, Flexibilität und Spontaneität nicht verzichten müssen.

- Innovatives Design für eine einfache und intuitive Anwendung
- Im Handumdrehen zu öffnen und sofort einsatzbereit
- Erhöhter Komfort durch integrierten Konnektor

Sie möchten SpeediCath® Compact Eve testen? Einfach den Coupon ausfüllen oder uns im Internet besuchen unter www.eve.coloplast.de.

NEU

AUFREGENDES DESIGN FÜR HÖCHSTMÖGLICHE DISKRETION

SpeediCath® Compact Eve kann völlig diskret in der Handtasche transportiert werden – direkt neben Lippenstift und Mascara.

Coloplast

The Coloplast logo is a registered trademark of Coloplast A/S. © 2014-11. All rights reserved Coloplast A/S, 3050 Humlebæk, Denmark.

Füllen Sie alle Felder aus und bestellen Sie einfach und bequem Ihre SpeediCath® Compact Eve-Probierbox zum testen.

☐ Hiermit bestelle ich ein kostenfreies Muster der SpeediCath Compact Eve-Probierbox.

☐ Ich wurde beraten und kenne mich mit dem Selbstkatheterisieren aus.

Ich verwende das Produkt

☐ für mich ☐ für Angehörige

Schicken Sie den Coupon in einem Umschlag an:
Coloplast GmbH, Postfach 70 03 40, 22003 Hamburg

Absender ☐ Herr ☐ Frau

Titel Geburtstag / /

Vorname Nachname

Straße, Nr. PLZ/Ort

Telefon E-Mail @

Mit meiner Unterschrift erkläre ich, dass meine vorstehend gemachten Angaben von der Coloplast GmbH gespeichert, verarbeitet und genutzt werden dürfen, um mich per Post, E-Mail und/oder Telefon an allgemein auf meine Erkrankung und Versorgung bezogenen Informationen sowie an Coloplast-Angeboten und Marktforschungsbefragungen teilhaben zu lassen und zu Werbezwecken über Coloplast-Produkte und -Dienstleistungen zu informieren. Mein Einverständnis bezieht sich ausdrücklich auch auf die Angaben zu meinen gesundheitlichen Verhältnissen. Ich erhalte die angefragten Materialien auch dann, wenn ich diese Erklärung nicht unterschreibe. Mir ist bewusst, dass ich mein Einverständnis künftig jederzeit ganz oder teilweise durch eine an die Coloplast GmbH, Kuehnstraße 75 in 22045 Hamburg zu richtende Erklärung widerrufen kann.

Ort, Datum Unterschrift

Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus (ASBH)

2. Hydrocephalus und Spina bifida Kongress 17. – 18.04.2015 in Bayreuth www.asbh.kongress.de und als ASBH Event App

ASBH Termine 2015:

Meeting Point – Treffpunkt Selbstbestimmung
14.05. - 17.05.2015
(Christi Himmelfahrt)
Gästehaus Aasee,
48151 Münster, NRW
Für junge Menschen
von 16 bis 26 Jahren

ASBH-Selbsthilfetagung
Meine Behinderung, mein Leben, meine Entscheidungen
19. - 21.06.2015
Manfred-Sauer-Stiftung,
74931 Lobbach, Baden-Württemberg
Schulung für alle, die sich ehrenamtlich in der ASBH engagieren oder engagieren möchten

ASBH - Selbständigkeitstraining für Erwachsene
13. – 22.07.2015 in Altötting (bei München), Bayern
Für junge und jung gebliebene Menschen mit Spina bifida oder Hydrocephalus ab 18 Jahre

Selbständigkeitstraining für Kinder und Jugendliche mit Hydrocephalus
25.07. – 30.07.2015
Für Kinder und Jugendliche
(7 – 15 Jahre)
37115 Duderstadt (Tabalugahaus),
Niedersachsen

ASBH Selbständigkeitstraining Jugend (13 – 18 Jahre)
02.08. – 11.08.2015
54568 Gerolstein, NRW
Für Jugendliche mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus

ASBH Mitgliederversammlung mit Fachtagung
26.09.2015
55131 Mainz, Rheinland-Pfalz ,
Barrierefreies Hotel INNdependence

Rollstuhl- und Mobilitätskurse
1. – 8.08.2015,
Arolsen für Kinder und Jugendliche mit Begleitung
www.rollikids.de

DRS ASBH Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus
Gemeinsam aktiv!

Weitere Termine zu lohnenden Veranstaltungen finden Sie unter www.asbh.de – Termine.

ASBH-Kompass - Mitgliederzeitschrift der Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus e.V.

*Spendenkonto: ASBH e. V. * Sparkasse Iserlohn: Konto 125 * BLZ 445 500 45*
*IBAN: DE08445500450000000125 * BIC: WELADED1ISL*

Die gesundheitsbezogene Selbsthilfearbeit der ASBH wird durch die Selbsthilfeförderung der Gesetzlichen Krankenkassen gefördert.

Redaktion: ASBH Selbsthilfe gGmbH
Grafenhof 5 · 44137 Dortmund
Telefon 0231 / 861050-0 · Montag bis Donnerstag 8:00 bis 12:00 Uhr · Fr 8:00 – 11:30 Uhr
Fax 0231 / 861050-50 · E-Mail: asbh@asbh.de · Internet: www.asbh.de
Geschäftsführerin: Ilona Schlegel · Sitz der Gesellschaft: Dortmund
Amtsgericht Dortmund HRB 26271

ASBH auf Facebook: www.facebook.com/asbhdeutschland