ASBH-KOMPASS

Zeitschrift der Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus e.V.





Lesen Sie in dieser Ausgabe u.a.:

- · Behinderung und Freiwilligendienst im Ausland geht das?
- Bericht: 4. ASBH Spina bifida und HC Kongress in Berlin
- Neue Technologien verändern Wohnformen für Menschen mit Behinderung
- Londonreise von Tim Jeckel und Opa Manni Briam
- · Städteratgeber für Menschen mit Behinderung
- · Berufliche Teilhabe behinderter Menschen

Buch-Tipps

Jugendschutz in leichter Sprache

Das Dossier »Jugendschutz in Leichter Sprache« ist in Zusammenarbeit zwischen der Bundesarbeitsgemeinschaft Kinder- und Jugendschutz und der Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V. erarbeitet und geprüft worden. Abgerundet wird es durch grundlegende Informationen und Hinweise auf Literatur, Studien sowie Ansprechpartner/-innen.

Download: http://www.bag-jugendschutz.de/PDF/Dossier-leichte_Sprache_online.pdf 9 Seiten, kostenlos

Ingreduction to the factor of the control of the co

Psychosoziale Entwicklung von Kindern und Jugendlichen mit Behinderung

Die Inklusion von Kindern und Jugendlichen mit Behinderung stellt eine besondere Herausforderung für das Bildungssystem dar. Die Sicherung des emotionalen und sozialen Wohlbefindens wird dabei oft zu wenig beachtet. Der Autor beschreibt in diesem Buch die Auswirkungen kognitiver, sprachlicher und motorischer Behinderungen, Hör- und Sehbehinderungen und autistischer Störungen auf die psychosoziale Entwicklung. Diese reichen von Einschränkungen in der sozialen Teilhabe über die soziale Ausgrenzung bis hin zu der Ausbildung psychischer Störungen. Besonderes Augenmerk gilt der Wechselwirkung der psychosozialen Fähigkeiten mit der Entwicklung kommunikativer Fähigkeiten und der exekutiven Funktionen. Forschungsbefunde zur sozialen Teilhabe, subjektiven Lebensqualität und der Prävalenz psychischer Störungen bei Kindern und Jugendlichen mit Behinderung werden für jeden Störungsbereich differenziert erläutert. Ein Überblick zu diagnostischen Verfahren zeigt auf, wie das soziale Wohlbefinden sowie der Entwicklungsstand der emotionalen und sozialen Kompetenzen vom Kindergarten- bis ins Schulalter eingeschätzt werden kann. Abschließend entwickelt der Autor ein Konzept zur Unterstützung des emotionalen und sozialen Wohlbefindens im Alltag und im Kontext von Kindertagesstätten oder Schulen. Es werden zahlreiche Möglichkeiten zur Prävention und Intervention vorgestellt. Das Buch gibt Fachkräften das notwendige Wissen an die Hand, um Kinder und Jugendliche mit Behinderung zu unterstützen, in ihrem sozialen Umfeld dazuzugehören statt nur dabei zu sein.

250 Seiten, 29,95 Euro, ISBN 9783801728816, Mai 2019

Steuermerkblatt 2018/2019

Das Steuermerkblatt stellt die Steuervorteile dar, die Eltern behinderter Kinder aufgrund des Einkommensteuergesetzes und des Kraftfahrzeugsteuergesetzes in Anspruch nehmen können.

Herausgeber: Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. Kostenlose Broschüre oder Download: www.bvkm.de



Verrückt nach HERD – Gemeinsam kochen - leben - genießen

Das barrierefreie Kochbuch-Projekt rund um Genuss und Inklusion

Die Küche hat sich in den letzten Jahren zu einem der wichtigsten Orte des sozialen Miteinanders entwickelt. Beim gemeinsamen Schnippeln, Kochen und Probieren, Reden und Lachen spielen Status, Geschlecht, Alter, Herkunft oder Behinderung keine Rolle. Wichtig sind das gemeinsame Erlebnis und der gemeinsame Genuss. "Verrückt nach HERD" ist das erste barrierefreie Kochbuch für alle, die Spaß an Küche und Miteinander haben. Gefördert von der Aktion Mensch will "Verrückt nach HERD" den Leser und Hobbykoch auf eine ganz persönliche Genuss-Reise mitnehmen. Reich bebildert, mit Kochkursen, einer Website, zusätzlichen Broschüren für Menschen mit Lernbehinderung in einfacher Sprache sowie einer Hörfassung für Sehbehinderte ist "Verrückt nach HERD" eine interaktive Plattform für ein Miteinander ohne Barrieren. Die Rezepte aus dem Buch sind leicht nachzukochen. Von einfachen Gerichten, wie ein lecker marinierter Fruchtsalat, über Dips bis hin zu Pasta, Steinpilz-Risotto und Rib Eye Steak ist für jeden Geschmack etwas dabei. Abgerundet wird "Verrückt nach HERD" durch leckere Desserts wie ein Kokos Espuma (Schaum) mit Mango und Streuseln.

"Verrückt nach HERD" ist unter der ISBN 978-3942561440 im Hampp Media Verlag erschienen. Weitere Informationen auch unter www.verrueckt-nach-herd.de.



Inhalt

VON UNS Interview mit ASBH-Botschafter Einladung zur ASBH-Mitglieder-Young Point: dieses Jahr im Allgäu Art 4. ASBH-Hydrocephalus und Spina bifida Protokoll der ordentlichen Mitgliederversammlung des ASBH e. V. 09 Reiseberichte von Tim Jeckel und Nachruf Inge Winkelmann 22 Tagung des wissenschaftlichen Beirates FÜR ALLE Medizinische Zentren für seltene Erkrankungen in Deutschland 24 Behinderung und Freiwilligendienst im Ausland - geht das? 26 Interview mit Jelena Auracher, bezev. 28 Digitale Zusammenarbeit bei seltenen Travelaple - Barrierefrei reisen Neue Technologien verändern Wohnformen für Menschen mit Behinderung . . . 31 Verhinderungs- und Kurzzeitpflege 33 "Mobilität für Alle" bei Mercedes-Benz Städteratgeber für Menschen Die vorgeburtliche Behandlung von SOZIALES Behindertengerechtes (Um-)Bauen 40 Berufliche Teilhabe behinderter Menschen . 42 Herausforderung seltene Erkrankungen. . . 43 Das BMAS vergibt Bundesteilhabepreis . . 44 Relaunch Website einfach-teilhaben.de. . . 44 "Studieren mit Behinderung / chronischer Krankheit" an der TU Dortmund 45 ÜBER HC Einladung zur nächsten Veranstaltung des HC-Netzwerkes......42 20 Jahre Hydrocephalus-Erfahrungsaus-**RUBRIKEN**

 Region
 48

 Marktplatz, Termine
 56

ASBH vor Ort 60

ASBH-Ansprechpartner 63

Editorial

Liebe Mitglieder, Freunde und Förderer der ASBH.

in der vorliegenden Ausgabe stellen wir wieder zahlreiche aktuelle und interessante Themen vor, insbesondere das eine oder andere Neue zu Teilhabe, zu Aktivitäten der ASBH und der ASBH-Selbsthilfegruppen.



Behinderung und Freiwilligendienst im Ausland? Ist das möglich? Das wäre ein gutes Beispiel für gelungene Teilhabe. Dazu stellen wir eine Organisation vor, die bei der Umsetzung unterstützt und Hilfsstellung leistet. Ergänzt wird das Thema durch den Erfahrungsbericht eines behinderten jungen Mannes, der seinen Auslands-Freiwilligendienst in Ghana "geleistet" hat.

Von besonderer Bedeutung ist auch die berufliche Teilhabe. Menschen mit Behinderung erhalten zusätzlich zu den allgemeinen Sozialleistungen besondere Leistungen, um Benachteiligungen im Arbeitsleben und bei der Teilhabe am Leben in der Gesellschaft möglichst gar nicht erst entstehen zu lassen oder sie so schnell wie möglich zu überwinden. Gesetzliche Rahmenbedingungen dafür sind vorhanden, sie müssen aber auch bekannt sein und zur Anwendung kommen. Wir versuchen in diesem ASBH-Kompass den Weg dahin mit Informationen und Tipps weiter zu ebnen.

Das erste Halbjahr 2019 wurde auch durch interessante ASBH-Veranstaltungen geprägt, besonders hervorzuheben ist der 4. ASBH-Hydrocephalus und Spina bifida Kongress vom 03. - 04.05.2019 in Berlin mit dem Titel: Wenn junge Menschen erwachsen werden. Der Kongress hat mit interessanten und lebhaften Vorträgen einen praxisnahen Bezug zwischen den "allgemeinen" Themen der Transition und den "besonderen" der Betroffenen von Spina bifida und Hydrocephalus hergestellt. Auch ein besonderes Beispiel für Integrität und Teilhabe. Personen, die nicht teilnehmen konnten, können sich im Nachhinein dazu im vorliegenden Kongressbericht informieren und bei weiterem Interesse die Vorträge anfordern.

Für den 14. September laden wir Sie/Euch zur Mitgliederversammlung nach Hannover ein. Nutzen Sie die Gelegenheit sich im Fachteil über die Möglichkeiten der uneingeschränkten Mobilität zu informieren und sich anschließend aktiv an der Mitgliederversammlung zu beteiligen. Wir freuen uns auf eine zahlreiche Teilnahme!

Weitere Beiträge zeigen die vielfältigen Aktivitäten der ASBH-Selbsthilfegruppen einen neuen Reisebericht von Manfred Briam und Tim Jeckel, und neue Entwicklungen in der vorgeburtlichen Behandlung von Spina bifida aperta.

Ein Jubiläum gibt es auch zu feiern: 20 Jahre HC-Erfahrungsaustausch in Frankfurt. Wir gratulieren von Herzen und wünschen für die weiteren 20 Jahre viel Erfolg und guten Austausch!

Viel Spaß beim Lesen dieser Ausgabe und einen schönen und sonnigen Sommer.

Ihr/Euer Jürgen Wolters

2 ASBH-Kompass 02 | 2019

Interview mit ASBH-Botschafter Tobias Bücklein im Konstanzer Südkurier

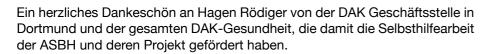
Im Mai fand anlässlich der Rolle von Tobias Bücklein als Botschafter für Verbundenheit der ASBH ein Interview mit dem Konstanzer Südkurier statt. In dem Interview spricht er über seine Rolle und geplante Projekte in sozialen Medien wie YouTube oder Instagram, in denen wir Menschen mit und ohne Behinderung zusammensetzen wollen. Über die Details werden wir in den nächsten Ausgaben des ASBH-Kompasses berichten. Beim ASBH-Treffen in Konstanz mit dabei waren Rollstuhlbasketballer Marco Haselbeck, Rollstuhlbasketball-Trainerin Angelika Schneider, ASBH-Geschäftsführer Jürgen Wolters, ASBH-Vorstand Henriette Wojciechowski, Botschafter Tobias Bücklein, Jochen Link, 2. Vorsitzender Korolli und ASBH-Kooperationsanwalt, und Stephan Grumbt, der Behindertenbeauftragte der Stadt Konstanz. Das Interview lässt sich im Internet auf der Seite des Südkurier https://www.su-



edkurier.de/region/kreis-konstanz/konstanz/ nachlesen oder die Geschäftsstelle kann bei Interesse eine Kopie zu senden.

DAK Gesundheit fördert Selbsthilfetagung der ASBH

Die DAK Gesundheit hat die Selbsthilfetagung im April 2019 mit 6.000,00 Euro aus Mittel der Selbsthilfeförderung unterstützt.





Anzeige

Kindgerechte Orthesen – für laufend steigende Ansprüche.



Gottinger, Orthopädietechnik die bewegt.

Langjährige Erfahrung und Forschung mit neuen Technologien sichern uns einen Wissensvorsprung in der Kinderorthopädietechnik. Unseren kleinen Patienten schenken wir damit ein mehr an Lebensqualität.

Hand in Hand mit Ärzten und Physiotherapeuten sorgen wir für eine optimale Versorgung von Kindern und Jugendlichen. Dabei fertigen wir fortschrittliche Produkte zur statischen und dynamischen Orthesenversorgung für unterschiedliche Krankheitsbilder.

Mehr Informationen und eine persönliche Beratung erhalten Sie telefonisch unter: **08106 / 3663-0** und unter **www.gottinger.de**.



F. GOTTINGER Orthopädietechnik GmbH • Ilchinger Weg 1 • 85604 Zorneding • www.gottinger.de
Telefon: 08106/36 63-0 • Fax: 08106/36 63-31 Filialen auch in Berlin und Aschau

Einladung zur ASBH-Mitgliederversammlung

am 14.09.2019 in Hannover gemäß Satzung § 7 c und § 8



Sehr geehrtes Mitglied,

hiermit laden wir Sie zur ordentlichen Mitgliederversammlung der Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus e.V. (ASBH) ein.

Die Mitgliederversammlung findet statt:

Samstag, 14. September 2019, 10.00 - 16.00 Uhr

Wyndham Atrium, Karl-Wichert-Allee 68, 30625 Hannover

Kostenbeitrag für Verpflegung: 10,00 Euro pro Person / 15,00 Euro pro Familie (bei Anmeldung bar zu bezahlen).

Dortmund, im Juni 2019

Anne Göring

Vorsitzende der ASBH e.V.

Egbert Brandt

stv. Vorsitzender der ASBH e.V.

Programm

Ab 9.00 Uhr:

Begrüßungskaffee

10.00 Uhr:

Begrüßung Anne Göring, Vorsitzende der ASBH e.V.

10.15 - 12.30 Uhr: Fachteil

Möglichkeiten der uneingeschränkten Mobilität

Referent:

Oliver Raach, Buchautor und Sachverständiger für die KFZ-Versorgung körperbehinderter Menschen

12.30 Uhr - Mittagspause

Mitgliederversammlung

- 1.) Feststellung der Beschlussfähigkeit
- Genehmigung des Protokolls der Mitgliederversammlung vom 22.09.2018 in Frankfurt (veröffentlicht auf Seite 9ff)
- 3.) Tätigkeitsbericht des Vorstandes
- 4.) Haushaltsbericht
- 5.) Rechnungsprüfungsbericht
- 6.) Entlastung des Vorstandes
- 7.) Wahlen
 - 7.1 Wahl eines Wahlleiters
 - 7.2 Wahl der/des 1. Vorsitzenden, der/des 2. Vorsitzenden und eines weiteren Vorstandsmitglieds
- 8.) Wahl der 2. Kassenprüferin/des Kassenprüfers gemäß Satzung §8 (12)
- 9.) Beschlussfassung über allgemeine Anträge
- 10.) Vorstellung des Projektes "Selbsthilfe bewegen"
- 11.) Sonstiges

Anträge zur Tagesordnung können satzungsgemäß (§ 7, 3) bis **16.08.2019** eingereicht werden (Eingang bei der Bundesgeschäftsstelle).

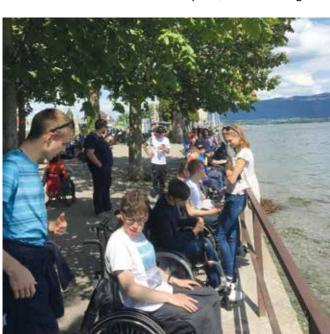
Young Point: dieses Jahr im Allgäu Art Hotel in Kempten



Bereits am 30. Januar erfuhr ich aus dem ASBH-Heft, dass die Young-Point-Reise dieses Jahr nach Kempten geht. Ich schaute mir im Internet das Hotel an und es gefiel mir gut. Für mich war klar, dass ich mitgehen möchte. Ich musste es nur noch mit Hendrik abklären, da wir fast alle Reisen zusammen machen. Anfang Februar meldeten wir uns gleich an.

Es dauerte aber noch vier Monate bis ich am 30. Mai die anderen zehn Teilnehmer traf. Einige davon kannte ich, manche noch nicht. Die Betreuer waren alle neu für mich. Wir warteten in der Lobby bis alle angereist waren und bezogen dann unsere Zimmer. Anschließend trafen wir uns wieder in der Lobby um uns kennen zu lernen. Zum Abendessen gab es Pizza auf der sonnigen Terrasse.

Wir hatten tolles Wetter und so spazierten wir zusammen in die Innenstadt nach Kempten, die fussläufig vom



Hotel war. Dort fanden wir eine gemütliche Cocktail Bar wo wir alle 18 Personen Platz hatten. Trotz der stressigen Anreise, die viele von uns hatten, wurde es spät.

Am nächsten Morgen, nach dem leckeren Frühstück, ging es mit der Regional Bahn nach Lindau an den Bodensee. Es war ein sonniger Tag und wir blieben bis 16.00 Uhr und machten viele Fotos. Nachdem wir uns alle frisch gemacht hatten, liefen wir in eine nahe Gartenwirtschaft zum Abendessen. Da es noch am Abend lange warm war, nahmen wir noch ein Getränk in einem Straßencafe. Dort blieben wir bis Mitternacht, da Hendrik Geburtstag hatte. Hendrik bekam mitten in der Nacht ein Stück Schokotorte mit Sahne. Spät kamen wir auch diese Nacht ins Bett, aber wir hatten ja Urlaub und uns gefiel es allen gut.



Am Samstag nach dem Frühstück sind wir nach Kempten in die Fussgängerzone zum Shoppen. Einige haben sich Andenken gekauft oder Geschenke für Freunde und Eltern. Anschließend trafen wir uns zum Eisessen.

Zurück im Hotel entspannten wir uns auf unseren Zimmern oder auf der Dachterrasse. Außerdem gab es im Hotel noch eine kleine Kletterwand, einen Fitness Raum, eine Saunawelt, Massagen und Aromatherapien. Eine kleine Auszeit konnte man auch im Snoezel-Raum nehmen. Da gab es Lichtquellen und Wassersäulen und man liegt dabei bequem auf Wasserbetten.

Abends teilten wir uns auf, weil wir unterschiedliche Essenswünsche hatten. Gemeinsam feierten wir anschließend in der Lobby Hendriks Geburtstag mit Bionade und Knabbersachen.

Viel zu schnell gingen die Tage vorbei und am Sonntag um 11.00 Uhr wurde ich wieder von meinen Eltern abgeholt. Nach einer staureichen Fahrt kam ich gut zu Hause an.

Fabiano Caputo

Transition – Ein großes Schiff, das sich nur langsam in Bewegung setzt!

4. ASBH-Hydrocephalus und Spina bifida Kongress: Wenn junge Menschen erwachsen werden



Die ASBH veranstaltete vom 03. - 04.05.2019 ihren Kongress in Berlin. Die Veranstaltung behandelte das Thema Transition unter verschiedenen Blickwinkeln, der Fokus lag auf den medizinischen Herausforderungen, der Versorgung, der Gesundheitsförderung und dem wichtigen Schwerpunkt der Selbsthilfe und Schulungen von jungen Menschen mit Spina bifida und Hydrocephalus und ihrer Angehörigen.

Durch die Teilnahme von vielen Mitgliedern, die sich derzeit in der Phase der Transition befinden oder diese vor nicht so langer Zeit durchlaufen haben, bestand die gute Gelegenheit sich mit eigenen Erfahrungen und Fragen einzubringen und zu diskutieren, wie Transition das Leben der jungen Menschen mit Spina bifida und Hydrocephalus und Eltern in den nächsten Jahren beeinflussen wird.

Der erste Tag der Veranstaltung startete mit dem Vortrag über Transitionsmedizin. Dr. Anne Bredel-Geißler, Vorsitzende des wissenschaftlichen Beirates der



ASBH, präsentierte Herausforderungen der Transitionsmedizin für Menschen mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus. Aufgrund der Komplexität der Behinderung, argumentierte Dr. Bredel-Geißler für Spezialkompetenzen in der Transition von Menschen mit Spina bidfida und/oder HC. Transition sei ein großes Schiff, das sich nur langsam in Bewegung setzt.

Die steuernde Rolle der Hausärzte und Jugendärzte bei der Transition stand im Mittelpunkt des Vortrages von Dr. Bernhard Riedl, der verschiedene Szenarien vorstellte, wie mit dem Patienten, der im Mittelpunkt steht, verschiedene Arztprofessionen in der Transition zusammenarbeiten könnten.



Nach der Kaffeepause stellte Jörg Foitzik die Transitions-Peers der Deutschen Rheumaliga vor, die als junge Rheumatikerinnen und Rheumatiker Gleichaltrige beraten und informieren. Als Ergänzung der Selbsthilfe durch junge Peers bietet die Deutsche Rheumaliga weiter Elternschulungen, Jugendcamps und eine eigene Internetseite zu dem Thema an.

Am Nachmittag lag der Fokus auf dem Berliner Transitionsprogramm unter Leitung von Dr. Arpad von Moers von den DRK Kliniken. Das Berliner TransitionsProgramm (BTP) setzt an der Versorgungslücke zur Erwachsenmedizin an. Es bildet eine Versorgungsstruktur, die für unterschiedliche Patientengruppen eine geregelte und von den Kostenträgern finanzierte Transition von der Kinder- und Jugendmedizin in die Erwachsenenmedizin ermöglicht.

Einen anschaulichen Bericht zu Erfahrungen, Ängsten und Unsicherheiten in der Transition mit einem Hydrocephalus lieferte Amelie Hauser. Sie machte für den Transitionsprozess deutlich, wie wichtig das



Arzt-Patienten-Gespräch für die anstehenden Untersuchungen ist und wie der selbstständig organisierte Besuch bei Ärzten einen wichtigen Aspekt darstellt.

In den Freien Themen stellte Christian Au Grundlagen, Merkzeichen und Widerspruchsmöglichkeiten im Schwerbehindertenrecht vor. Sein Fazit lautet, Bewilligungen und Bescheide sehr genau zu prüfen und bei Bedarf rechtlichen Beistand einzuholen.



Der zweite Tag startete mit einem Schulungskonzept zur Transition für Jugendliche und Erwachsene von Dr. Gundula Ernst, mit dem für das Thema Transition sensibilisiert und Transitionskompetenz erworben wird. Dem folgte eine Einführung in das Thema Gesundheitsförderung durch Thomas Altgeld von der Landesvereinigung Gesundheit in Niedersachen und der Botschaft, dass sich das Thema Gesundheitsförderung für Menschen mit Behinderung in den Anfängen befindet.

Mit einem medizinischen Thema ging es nach der Kaffeepause weiter. Prof. Stephan Martin, Facharzt für Orthopädie und Kinderorthopädie im DIAKOVE-RE Annastift, fokussierte auf die orthopädischen Veränderungen im Altersverlauf und hob die Wichtigkeit von regelmäßigen orthopädischen Untersuchungen zur frühzeitigen Diagnosestellung hervor.

ASBH-Kompass 02 | 2019

Ein früher Beginn der Transition und eine gute Zusammenarbeit von Ärzten, Psychologen, Eltern und Kindern ergibt einen höchstmöglichen Grad an Selbstständigkeit in der Transition. Zu diesem Schluss kam Sebastian Tiller von der Berliner Charite.

Im Anschluss daran, zeigte Christian Au, wie sich durch die Einführung neuer Begutachtungsmaßstäbe in der Pflegeversicherung die Einstufung in der Pflege für Menschen mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus verändern kann.

In der abschließenden Podiumsdiskussion mit Dr. Martin, Martina Ermisch und Jürgen Wolters unter der Moderation von Tobias Bücklein wurden Themen und Vorträge beider Tage erörtert, um daraus weitere Schritte aus dem Gesagten und Gehörten abzuleiten. Als eine Schlussfolgerung möchten wir das Thema in Zukunft weiterverfolgen und planen bereits eine Schulung zur weiteren Sensibilisierung für die Transition.

Wir danken allen Referentinnen und Referenten sowie Teilnehmenden für die Teilnahme an dem Kongress und freuen uns, wenn wir mit dem Kongress zur Information und zum Austausch über das Thema Transition beitragen konnten. Die Vorträge der Veranstaltung sind nach Freigabe durch die Referentinnen und Referenten auf www.asbh-kongress.de eingestellt oder können bei der ASBH Geschäftsstelle angefordert werden

Der ASBH-Kongress wurde mit Mitteln der Techniker Krankenkasse und der ASBH Stiftung gefördert. Wir danken beiden Institutionen für ihre Unterstützung.





Protokoll der ordentlichen Mitgliederversammlung des ASBH e. V.



am 22. September 2018 in Frankfurt am Main

Ort:

Best Western IB Hotel Friedberger Warte, Homburger Landstraße 4, 60389 Frankfurt am Main

Protokoll: Henriette Wojciechowski

Teilnehmer/innen:

Es nahmen die aus der beigefügten Anwesenheitsliste ersichtlichen 24 Mitglieder, davon 22 stimmberechtige Mitglieder teil.

22. September 2018 Beginn: 13.40 Uhr, Ende: 14.45 Uhr

TOP 0 Begrüßung und Eröffnung

Egbert Brandt leitet die Mitgliederversammlung, begrüßt die Mitglieder, bedankt sich für ihr Erscheinen und eröffnet die Mitgliederversammlung.

Gesondert begrüßt Egbert Brandt die Korrekturleserin des ASBH-Kompass, Frau Birte Breker und entschuldigt Anne Göring, die heute anlässlich des Geburtstags ihrer Tochter nicht an der Sitzung teilnimmt.

TOP 1 Feststellung der Beschlussfähigkeit

Die Mitgliederversammlung wurde ordnungsgemäß einberufen, womit die Versammlung beschlussfähig ist.

Änderungsanträge/Ergänzungen zur Tagesordnung: Egbert Brandt stellt den Antrag, die Tagesordnung um den Punkt **TOP 10 Satzungsänderungen aus der Mitgliederversammlung vom 23. September 2017** zu ergänzen. Die Mitgliederversammlung nimmt den Antrag einstimmig an.

Weitere Änderungen/Ergänzungen werden nicht beantragt.

Es folgen drei Mitgliederehrungen gemäß der Ehrenordnung.

TOP 2 Genehmigung des Protokolls der Mitgliederversammlung vom 23.09.2017 in Bremen (veröffentlicht auf Seite 9)

Das Protokoll der Mitgliederversammlung vom 23.09.2017 wird einstimmig (22 Fürstimmen, 0 Gegenstimmen, 0 Enthaltung) genehmigt.

TOP 3 Tätigkeitsbericht des Vorstandes

Egbert Brandt trägt die Arbeitsschwerpunkte des vergangenen Jahres vor.

Mitgliedszahlen sind etwas, aber nicht gravierend rückläufig.

Projekt Selbsthilfe 4.0

Der ASBH e. V. nutzt einen Newsletter, ein Facebookprofil und einen YouTube-Kanal.

Öffentlichkeitsarbeit

Es gibt gute Resonanzen auf das Imagevideo, die Broschüren und der Ratgeber werden sehr gut angenommen. Es folgt ein kurzer Überblick über die Veranstaltungen.

Finanzen

Die Selbsthilfeförderung der GKV ist gestiegen. Der ASBH e. V. bedankt sich für Spenden und Sponsoring.

TOP 4 Haushaltsbericht

Gabriele Runte berichtet von einem gesamten Gewinn des ASBH e. V. und der ASBH Selbsthilfe gGmbH von ca. 48.000,00 Euro.

Die Spenden waren etwas höher als im Vorjahr. Grund waren insbesondere zwei Anlassspenden. Die Onlinespenden sind eher niedrig.

Die Einnahmen aus Bußgeldern sind um 6.300,00 Euro gestiegen.

Die Pauschalförderung der GKV ist gestiegen.

Die relativ hohen Ausgaben resultieren aus einem Zuschuss des ASBH e. V. an die ASBH Selbsthilfe gGmbH und den Unternehmensberatungskosten für die Suche nach einer neuen Geschäftsführung. Trotzdem wurden noch 20.000,00 Euro Überschuss erzielt.

TOP 5 Rechnungsprüferbericht (Anlage)

Franz Ermisch berichet, dass die Prüfung am 25. und 26. Mai 2018 erfolgt ist.

Auffällig ist die Praxis einer Selbsthilfegruppe, Mitglieder zu Veranstaltungen in teure Hotels einzuladen, wobei oft der Zweck der Veranstaltung nicht erkennbar ist.

VON UNS VON UNS

Herr Ermisch kündigt an, dass er dem Vorstand noch einen Auftrag erteilen wird, dieses Vorgehen künftig zu überwachen.

Da im Übrigen kleinere Ungereimtheiten zum überwiegenden Teil beseitigt wurden, beantragt er die Entlastung des Vorstands.

TOP 6 Entlastung des Vorstands

Die Entlastung des Vorstandes wird antragsgemäß von der Mitgliederversammlung

(14 Fürstimmen, 0 Gegenstimmen, 7 Enthaltungen -Vorstandsmitglieder) erteilt.

TOP 7 Wahl der Kassenprüferin/des Kassenprüfers gemäß Satzung § 8

Aus der Mitgliederversammlung meldet sich Sarah Chudaska. Die Wahl erfolgt im Einverständnis mit den Anwesenden öffentlich.

Sarah Chudaska wird (21 Fürstimmen, 0 Gegenstimmen und 1 Enthaltung) zur Kassenprüferin gewählt und nimmt die Wahl an.

TOP 8 Beschlussfassung über allgemeine Anträge

Allgemeine Anträge sind nicht eingegangen.

TOP 9 Sonstiges

Für den Ort der nächsten Mitgliederversammlung werden Hamburg, Göttingen, Dortmund, Münster, München, Fulda und Kassel vorgeschlagen. Es wird ein verkehrsgünstiger Ort in der Mitte von Deutschland gesucht werden.

Gunnar Meyn regt an, dass die neue Geschäftsführung die Aktivität der veröffentlichten Ansprechpartner des ASBH e. V. überprüft. Einige seien inaktiv und die Liste sollte bereinigt werden.

TOP 10 Satzungsänderungen aus der Mitgliederversammlung vom 23. September 2017

Jörg Hermanowski erklärt:

Die Satzungsänderungen aus 2017 waren wegen des zeitlichen Ablaufs nicht eintragungsfähig. Der Vorstandsbeschluss vom 25. November 2017 (eine vom Amtsgericht verlangte Ergänzung zu § 4) sperrt wegen seiner früheren Eintragung die Eintragung des Beschlusses aus der Mitgliederversammlung 2017. Der Antrag auf Eintragung der Satzungsänderung muss nach Mitteilung des Notars nun zurückgenommen werden und die Satzungsänderungen müssen erneut von der Mitgliederversammlung beschlossen werden.

Der Bundesvorstand stellt daher die Satzungsänderungsanträge, die im ASBH Kompass 2017 (Seite 14 ff.) veröffentlicht waren und den Anwesenden erneut überreicht wurden, an die Mitgliederversammlung.

§ 4 Mitglieder

Der Verein hat ordentliche Mitglieder, Fördermitglieder und Ehrenmitglieder.

- (1) Ordentliche Mitglieder
 - a) Ordentliche Mitglieder der ASBH können natürliche Personen ab 14 Jahren werden, die bereit sind, die Ziele und Aufgaben des Vereins zu fördern. Jugendliche unter 18 Jahren benötigen für ihre Mitgliedschaft die schriftliche Einwilligung ihrer Erziehungsberechtigten. Eine Familienmitgliedschaft kann beantragt werden für Eheleute, eingetragene Lebenspartnerschaften und nichteheliche Lebensgemeinschaften sowie Eltern bzw. Elternteile sowie deren mit ihnen zusammenlebenden Kinder ohne eigenes Einkommen.
 - b) Die Mitglieder der von der ASBH anerkannten eingetragenen Vereine sind gleichzeitig Mitglieder der ASBH.
 - c) Für die Beantragung der Mitgliedschaft ist die Schriftform erforderlich. Sie ist an den Vorstand des ASBH e. V. zu richten. Über die Aufnahme entscheidet der Vorstand des ASBH e. V. (Satz 2 = Ergänzung gemäß Vorstandsbeschluss vom 25.11.2017)
 - d) Die Mitglieder zahlen Beiträge nach Maßgabe der Beitragsordnung.
 - e) Die Mitgliedschaft endet durch Austritt, Tod, Ausschluss oder durch die Vorschriften gemäß
 - Der Austritt ist zum Jahresende möglich und gegenüber dem Vorstand schriftlich zu erklären. Die Austrittserklärung muss spätestens zum 30. September zugegangen sein.
 - g) Der Ausschluss erfolgt durch Beschluss des Vorstandes. Er ist nur aus wichtigem Grund zulässig und schriftlich zu begründen. Wichtige Ausschlussgründe sind vor allem Verstöße gegen die Satzung, Störung der Arbeit in einer Treu und Glauben verstoßenden Weise und sonstiges verbandsschädigendes Verhalten.
 - Gegen den Ausschluss besteht die Möglichkeit, innerhalb eines Monats schriftlich Einspruch beim Vorstand einzulegen. Hierüber entscheidet die nächste Mitgliederversammlung. Bis zur Entscheidung der Mitgliederversammlung ruht die Mitgliedschaft.
 - i) Die Mitgliedschaft endet, wenn der Mitgliedsbeitrag auch nach zweimaliger schriftlicher Zahlungserinnerung nicht gezahlt wird.

soll wie folgt geändert werden:

Der Verein hat ordentliche Mitglieder, Fördermitglieder und Ehrenmitglieder.

(1) Ordentliche Mitglieder

- a) Ordentliche Mitglieder der ASBH können natürliche Personen ab 14 Jahren werden, die bereit sind, die Ziele und Aufgaben des Vereins zu fördern. Jugendliche unter 18 Jahren benötigen für ihre Mitgliedschaft die schriftliche Einwilligung ihrer Erziehungsberechtigten. Eine Familienmitgliedschaft kann beantragt werden für Eheleute, eingetragene Lebenspartnerschaften und nichteheliche Lebensgemeinschaften sowie Eltern bzw. Elternteile sowie deren mit ihnen zusammenlebenden Kinder ohne eigenes Einkommen.
- b) Die Mitglieder der von der ASBH anerkannten eingetragenen Vereine sind gleichzeitig Mitglieder der ASBH.
- c) Für den Beantragung der Mitgliedschaft ist die Schriftform erforderlich. Sie ist an den Vorstand des ASBH e. V. zu richten. Über die Aufnahme entscheidet der Vorstand des ASBH e. V..
- d) Die Mitglieder zahlen Beiträge nach Maßgabe der Beitragsordnung.
- e) Die Mitgliedschaft endet durch Austritt, Tod, Ausschluss oder wenn der Mitgliedsbeitrag auch nach zweimaliger, schriftlicher Zahlungserinnerung nicht gezahlt wird.
- f) Der Austritt ist zum Jahresende möglich und gegenüber dem Vorstand schriftlich zu erklären. Die Austrittserklärung muss spätestens zum 30. September zugegangen sein.
- g) Der Ausschluss erfolgt durch Beschluss des Vorstandes. Er ist nur aus wichtigem Grund zulässig und schriftlich zu begründen. Wichtige Ausschlussgründe sind vor allem Verstöße gegen die Satzung, Störung der Arbeit in einer Treu und Glauben verstoßenden Weise und sonstiges verbandsschädigendes Verhalten.
- h) Gegen den Ausschluss besteht die Möglichkeit, innerhalb eines Monats schriftlich Einspruch beim Vorstand einzulegen. Hierüber entscheidet die nächste Mitgliederversammlung. Bis zur Entscheidung der Mitgliederversammlung ruht die Mitgliedschaft.

Der Vorschlag aus dem Antrag des ASBH-Landesverbandes Brandenburg zur Mitgliederversammlung 2016 soll umgesetzt werden. In § 4 Abs. 1 sollten e) und i) zusammengefasst werden, weil beide Punkte die Beendigung der Mitgliedschaft regeln. Die Zusammenfassung dient dem besseren Verständnis.

Antrag 1 - Änderung § 4 Mitglieder

Der Antrag wird mit 22 Fürstimmen, 0 Gegenstimmen und 0 Enthaltungen einstimmig angenommen.

§ 7 Mitgliederversammlung

(3) Jedes Mitglied hat das Recht, Anträge zur Tagesordnung schriftlich, innerhalb einer Frist von vier Wochen, bis zum Termin der einberufenen Mitglieder-

versammlung zu stellen. Für die Frist des Antrags ist maßgeblich der Zugang des Antrags in der Bundesgeschäftsstelle.

soll wie folgt geändert werden:

(3) Jedes Mitglied hat das Recht, Anträge zur Tagesordnung per Briefpost oder Fax, innerhalb einer Frist von vier Wochen, bis zum Termin der einberufenen Mitgliedersammlung zu stellen. Für die Frist des Antrags ist maßgeblich des der Zugang des Antrags in der Bundesgeschäftsstelle.

Begründung:

Der Antrag resultiert aus der Mitgliederversammlung 2016. Das Wort "schriftlich" sollte eindeutig definiert werden, um festzulegen, ob schriftlich auch die Antragstellung per E-Mail zulässt.

Antrag 2 - Änderung § 7 Mitgliederversammlung Der Antrag wird mit 22 Fürstimmen, 0 Gegenstimmen und 0 Enthaltungen einstimmig angenommen.

§ 8 Wahlen

- (4) Wählbar ist jedes natürliche Mitglied der ASBH im Sinne des § 4 (1) dieser Satzung, das seit mindestens einem Jahr Mitglied der ASBH ist. Kandidaturen für die Vorstandswahl müssen spätestens zwölf Wochen vor der Mitgliederversammlung schriftlich bei der/dem Wahlleiter/in eingereicht werden, der/ die den Bundesvorstand informiert.
- (5) Als Vorsitzende/r, stellvertretende/r Vorsitzende/r und Schatzmeister/in können nur volljährige Mitglieder gewählt werden.
- (6) Mitglieder der ASBH, die nicht persönlich an der Mitgliederversammlung teilnehmen können, haben die Möglichkeit der Briefwahl.
- Briefwahlunterlagen können ab Zustellung der Einladung zur Mitgliederversammlung bis spätestens zwei Wochen vor der Wahl schriftlich bei dem/der Wahlleiter/in angefordert werden, der die Wahlberechtigung prüft und die Ausgabe der Briefwahlunterlagen im Wählerverzeichnis vermerkt.

soll wie folgt geändert werden:

- (4) Wählbar ist jedes natürliche Mitglied der ASBH im Sinne des § 4 (1) dieser Satzung, das seit mindestens einem Jahr Mitglied der ASBH ist. Kandidaturen für die Vorstandswahl müssen spätestens zwölf Wochen vor der Mitgliederversammlung schriftlich (Briefpost oder Fax) oder elektronisch bei der/dem Wahlleiter/in eingereicht werden, der/die den Bundesvorstand informiert.
- (5) Als Vorsitzende/r, stellvertretende/r Vorsitzende/r und Schatzmeister/in können nur volljährige Mitglieder gewählt werden.
- (6) Mitglieder der ASBH, die nicht persönlich an der Mitgliederversammlung teilnehmen können, haben die Möglichkeit der Briefwahl.
- (7) Briefwahlunterlagen können ab Zustellung der Ein-

VON UNS VON UNS

ladung zur Mitgliederversammlung bis spätestens zwei Wochen vor der Wahl schriftlich bei dem/der Wahlleiter/in angefordert werden, der die Wahlberechtigung prüft und die Ausgabe der Briefwahlunterlagen im Wählerverzeichnis vermerkt.

Bearünduna:

Der Antrag resultiert aus der Mitgliederversammlung 2016. Das Wort "schriftlich" sollte eindeutig definiert werden, um festzulegen, ob schriftlich auch die Antragstellung per E-Mail zulässt.

zu (4): Die Kandidatur soll auch per E-Mail möglich sein, da dies das Verfahren für die Kandidat/inn/en vereinfacht und bei der Bekanntmachung Übertragungsfehler vermieden werden.

zu (7): die Unterlagen zur Briefwahl sollen so einfach wie möglich, d. h. formlos auch per Telefon angefordert werden können, um eine hohe Wahlbeteiligung zu ermöglichen.

Antrag 3 – Änderung § 8 Wahlen

Der Antrag wird mit 22 Fürstimmen, 0 Gegenstimmen 0 Enthaltungen einstimmig angenommen.

§ 9 Bundesvorstand

- (6) Der Vorstand
 - a) führt die Aufsicht über die laufenden Geschäfte der ASBH,
 - plant und leitet die Haushaltsführung,
 - beschließt den Ausschluss von Mitgliedern,
 - nimmt Satzungsänderungen vor, die von Aufsichts-, Gerichts- oder Finanzbehörden aus formalen Gründen verlangt werden. Solche Satzungsänderungen werden in der nächsten Ausgabe der Vereinszeitschrift "ASBH-Kompass" mitgeteilt und
 - e) beschließt die Geschäftsordnungen.

soll wie folgt geändert werden:

- (6) Der Vorstand
 - a) führt die Aufsicht über die laufenden Geschäfte der ASBH,
 - b) plant und leitet die Haushaltsführung,
 - beschließt den Ausschluss von Mitgliedern,
 - nimmt Satzungsänderungen vor, die von Aufsichts-, Gerichts- oder Finanzbehörden aus formalen Gründen verlangt werden. Solche Satzungsänderungen werden in der nächsten Ausgabe der Vereinszeitschrift "ASBH-Kompass" mitgeteilt und
 - e) beschließt die Geschäftsordnungen.
 - Der Vorstand lädt die Selbsthilfegruppen und Landesverbände im Rahmen einer Tagung jährlich ein, ihre Interessen einzubringen und sich auszutauschen.

Bearünduna:

Der Antrag resultiert aus der Mitgliederversammlung 2016. Hier wurde § 11 (Vertreterversammlung) der Satzung gestrichen. Die Intention der ehemaligen Vertreterversammlung, neben der Mitgliederversammlung eine Möglichkeit für den Austausch der Selbsthilfegruppen und Landesbände zu verankern, sollte in die Satzung aufgenommen werden. Es wurde der Auftrag an den Vorstand beschlossen, eine alternative Regelung zu finden, die gewährleistet, dass der Bundesverband mindestens einmal jährlich eine Veranstaltung anbietet, auf der Selbsthilfegruppen und Landesverbände ihre Interessen einbringen und sich austauschen können. Der Vorstand schlägt die Verankerung in der Satzung unter den Aufgaben des Vorstands in § 9 unter f) vor.

Antrag 4 – Änderung § 9 Bundesvorstand

Der Antrag wird mit 22 Fürstimmen, 0 Gegenstimmen 0 Enthaltungen einstimmig angenommen.

Die Verabschiedung der Satzungsänderung erfolgt hiernach am 22. September 2018.

Egbert Brandt schließt die Mitgliederversammlung um 14:45 Uhr.

Frankfurt am Main, den 22. September 2018

Egbert Brandt

stv. Vorsitzender

Henriette Wojciechowski

Protokollführerin

Bericht des Rechnungsprüfers

Reiseberichte von Tim Jeckel und Opa Manni Briam

Liebe Leserinnen und Leser!

Wir haben in der letzten Kompass-Ausgabe 2018 damit begonnen Reiseberichte von Mani Briam und seinem Enkel Tim Jeckel abzudrucken. Dies möchten wir nun auch in der zweiten Ausgabe 2019 fortsetzen.

Tim und Opa Manni haben zusammen in den Jahren 2016-2018 insgesamt neun Wochenend- und Wochenreisen durch Deutschland und europäische Länder unternommen. Herr Briam und sein Enkel haben sich von unserem Artikel im Kompass 2/2018 "Zwei Rollifahrer auf dem Weg zum Polarkreis", inspirieren lassen, auch ihre Reisen zu veröffentlichen. Tim Jeckel ist 20 Jahre alt, hat Spina bifida und Hydrocephalus. Er ist Rollifahrer. Nach der Erlangung der mittleren Reife ist er nun in einem Ausbildungsverhältnis. Sein Opa ist Rentner und seit dem Jahr 2000 Mitglied bei der ASBH, in dieser Zeit viele Jahre als Kassierer bei der ASBH-Selbsthilfegruppe Saarland tätig.



In dieser Ausgabe des Kompass möchten wir den Reisebericht: "Unsere Reise nach London" abdrucken.

Unsere Reise nach London

Wenn einer eine Reise tut, dann kann er was erzählen!

Diese alte Weisheit gilt natürlich auch oder umso mehr, wenn zwei eine Reise tun. In unserem Fall: Tim und ich. Dann kann zumindest einer, nämlich ich, Tims Opa Mani, was erzählen. Ich war ja dabei.

Die Geschichte begann etwa drei Wochen vor Weihnachten 2016. Zu der Zeit kam Tim zu uns und erzählte, er brauche Luftveränderung und habe während der Weihnachtsferien der Schule einen Flug nach London gebucht - - - -?

Was? Allein? Und wann? Von Tim bin ich zwar schon Einiges gewöhnt, aber das war bisher der Gipfel. Nach mehreren Nachfragen ließ sich Tim dann doch noch ein paar Details der geplanten Reise aus der Nase ziehen: Er habe den Flug mit Ryanair gebucht, das Hotel gebucht, der Termin sei vom 19. bis 23. Dezember. Also in der Woche vor Weihnachten. In der darauf folgenden Nacht habe ich kein Auge zugemacht!

Man muss wissen, Tim ist gerade 18 geworden und Rollifahrer, ich stehe kurz vor Vollendung des 80-zigsten Lebensjahres, Altersunterschied knappe 62 Jahre. Mit 18 ist man offensichtlich sehr risikofreudig, mit 80 hält sich die Risikobereitschaft doch etwas in Grenzen. Nachdem ich alle möglichen Unwägbarkeiten und Pannen, die auf einer solchen Reise passieren können, gedanklich durchgespielt hatte, besprach ich mich am darauffolgenden Morgen mit meiner Frau Kathrin, gleichaltrig.



Der fielen am Morgen noch ein paar mögliche Pannen mehr ein als mir in der Nacht. Fazit: Wir können den Jungen doch nicht allein in die Fremde ziehen lassen. Zumal ins Ausland. Und dann mit dem Flieger. Und dann als Rollifahrer. Was nun?

Die Oma sprach Tim ganz vorsichtig an, ob er wirklich ganz allein und dann auch noch nach England und überhaupt und was er davon halte, wenn Opa ihn begleite. Tim war anscheinend nicht prinzipiell abgeneigt und mir wurde das Ergebnis des Gesprächs zwischen Oma und Tim von der Oma erzählt. Jetzt aber mal langsam! Ist es überhaupt möglich, noch einen Platz in dem Flieger zu kriegen, muss eventuell das Zimmer im Hotel umgebucht werden, habe ich in der geplanten Zeit nicht doch noch einen Arzttermin? Ich hatte einen Arzttermin! Nach einer erneuten schlaflosen Nacht und eigener Rücksprache mit Tim sagte ich meinen Arzttermin ab und Tim zu.

Ich konnte im gleichen Flieger noch einen Platz buchen, zunächst nicht nebeneinander, aber immerhin. Tim hatte ein Doppelzimmer in einem 5-Sterne-Hotel nahe der St. Paul's Cathedral gebucht, also die Übernachtungsfrage schien zunächst geklärt. Auf meine Nachfrage nach dem Preis des Zimmers nannte Tim mir einen ziemlich hohen Pfund-Betrag. Ich schluckte und dachte an die Verdopplung des Preises bei zwei Personen. Daraufhin stornierte Tim das Zimmer. Nach einer in korrektem Englisch verfassten Email, die Tim an das Hotel schickte, bestätigte das Hotel den Preis per Zimmer und nicht pro Person und Tim buchte das Hotel erneut, diesmal aber mit meiner Kreditkarte. So weit, so gut.

Montag, 19.12.: Unser Anreisetag, vormittags

Unser Flug war terminiert für 6.45 Uhr von Frankfurt-Hahn mit Ryanair. Tim schlief am Sonntagabend bei uns, da es eine kurze Nacht werden würde, wir standen um 1.45 Uhr auf und fuhren um 2:45 Uhr zu nachtschlafener Zeit mit meinem Auto durch den Hunsrück zum Flughafen. Es war dunkel, neblig und stellenweise glatt. Wir kamen um 4.15 Uhr am Flughafen an. Die erste Panne unterlief mir bei der Einfahrt ins Flughafengelände. Ich zog an der Schranke ein Parkticket und suchte die Einfahrt ins Parkhaus 1, wo wir parken wollten. Wir standen zwar vor dem Parkhaus, fanden aber keinen autogerechten Zugang. Wir hatten die falsche Schranke erwischt. Also nochmal raus, vorher für zehn Minuten vier Euro am Ticketautomaten gelöhnt, Gottseidank Kleingeld, dann die richtige Schranke, neues Ticket. Parken auf einem Behindertenplatz mit Tims Ausweis. Wir stiegen aus, Tim in den Rolli, ich wieder auf den Beinen, aufatmen.

Wir hatten zuhause, wie bei Ryanair üblich und gewünscht, schon unsere Bordkarten ausgedruckt. Die Sicherheitskontrolle etwas stressig, Tims Rolli wurde nach allen Regeln der Kunst gefilzt, es könnten ja Drogen in den Rohren versteckt sein, ich musste meinen Gürtel von der Hose lösen und in die Kiste mit Jacke und Mantel und den Ausweispapieren legen. Zu allem

Überfluss ging bei der Kontrolle von Tims Rucksack und bei meinem Körpercheck der Piepser an. Tim braucht ja für alle Eventualitäten ein bisschen Werkzeug für den Rolli. Das hatten wir vorsorglich in den Koffer gepackt, der Koffer kommt ja in den Frachtraum und nicht mit in die Kabine. Den Rucksack wollten wir aber mitnehmen. Im Rucksack war ein kleines Taschenmesser, das hatte er vergessen. Die Klingenlänge war unter dem erlaubten Maß und er durfte es behalten. Ich wurde gefragt, was bei mir piepst. Das ist mein künstliches Hüftgelenk. Haben Sie dafür einen Ausweis? Natürlich, aber der ist im Geldbeutel mit den Klamotten in der Kiste. Ausnahmsweise glaube ich Ihnen das. Nach dem Durchgang durch die Schleuse durften wir uns wieder anziehen, ich schlang den Gürtel ohne ihn in die Schlaufen der Hose einzufädeln wieder um. Sicherheitskontrolle überstan-

Nachdem Tim in einen Lifter vom DRK, ähnlich einer Sackkarre mit höherem Sitz, zum Überwinden der Treppe zum Flugzeug umgestiegen war, nahm ich die Rückenlehne und den Sitz am Rolli ab. Diese Teile sind nicht so fest am Rolli angebracht, könnten sich also im Frachtraum, wo der Rolli während des Fluges ja hin muss, durch unsachgemäße Behandlung lösen. Die Gefahr, dass diese Teile dann in London Stansted, unserem Zielflughafen, nicht mehr auffindbar seien, war uns zu groß. Tim wurde von den freundlichen DRK-Helfern mit dem Lifter die Treppe hochgebracht und bis zu seinem Sitz begleitet. Danach bestieg ich das Flugzeug dann mit meiner Umhängetasche, Tims Rucksack, der Rückenlehne und dem Sitz des Rollis und hatte reichlich Mühe, mich durch den engen Kabinengang durch die bereits Sitzenden hindurchzuzwängen. Wir starteten mit einiger Verspätung, da das Flugzeug zuerst enteist werden musste.

Vom Flug selbst gibt es nichts zu berichten. Zwischen der planmäßigen Abflugzeit am Flughafen Hahn bis zur Landung in London Stansted liegen rechnerisch 25 Minuten. Der Flug dauert allerdings eine Stunde und 25 Minuten. Grund: die Zeitverschiebung von einer Stunde zwischen MEZ und London-Zeit.

Nach der Landung, alle Passagiere waren bereits ausgestiegen, saßen wir immer noch im Flugzeug. Von unserem Sitzplatz aus war der nähere Ausgang in unserem Rücken, Tim konnte da nicht hinsehen, da er ja nicht aufstehen und sich umdrehen konnte. Ich sah, dass am Kabinenausgang Bordpersonal stand und sich ohne sich um uns zu kümmern unterhielt. Ich fuchtelte ein bisschen herum und rief dann, nachdem sie mich bemerkt hatten: We need help! (Wir brauchen Hilfe) Mein erster Satz in Englisch auf englischen Boden! Flughafen Stansted nördlich von London!

Es kam dann einer der da Stehenden und erklärte, es dauere noch ein paar Minuten und wir sollten uns noch etwas gedulden. Dieser Dialog fand hauptsächlich zwischen Tim und dem Angesprochenen statt, da Tims Englisch dank Schule präsent ist, der Beginn meiner

Sprachbemühungen aber mehr als 60 Jahre zurück liegt. Der Ausstieg aus dem Flugzeug passierte dann in umgekehrter Reihenfolge, aber ähnlich wie am Flughafen Hahn, nur die Treppe runter. Auf dem Rollfeld stand schon Tims Rolli. Wir waren beide erleichtert, dass nichts fehlte und nichts verbogen war. Nachdem ich die Rückenlehne und den Sitz angebracht hatte, konnte Tim umsteigen. Danach kam ein Fahrzeug mit einer an der Rückseite ausklappbaren Rampe und brachte uns durch eine gesonderte Tür unmittelbar ins Terminal.

Nach Passkontrolle und Gepäckempfang führte uns unser erster Weg zu einem Bankautomaten. Wir hatten keine Euro umgetauscht, deshalb zog ich am Automaten mit EC-Karte und Pin englische Pfund. Wir hatten uns vorher in der Filiale der Kreissparkasse in Kirkel informiert, dass dies problemlos möglich sei.

Nach der Pinkelpause in einer Behindertentoilette suchten wir den Ausgang zur Abfahrt des Stansted-Express, der zwischen dem Flughafen und London Liverpool Street-Station verkehrt. Der Flughafen London-Stansted liegt etwa 50 km nördlich von London. Der wird vornehmlich von Ryanair angeflogen, der Flughafen ist nicht so groß wie Frankfurt, aber größer als Hahn. Karten für den Stansted-Express hatte ich schon von zuhause aus gekauft und ausgedruckt. Dieser Zug ist stark frequentiert, fährt im 15-Minuten-Takt und braucht laut Fahrplan etwa 45 Minuten bis London.

Am Bahnsteig wurden wir sofort von Personal angesprochen und Tim konnte mittels einer kleinen zusammenklappbaren Rampe problemlos den kleinen Spalt und den geringen Höhenunterschied zwischen Bahnsteig und Zug überwinden. Wir saßen nach Londoner Zeit um 9.00 Uhr im Zug. Auf unserer Fahrt brauchte der Zug aus unerfindlichen Gründen zwei Stunden, hielt immer wieder auf freier Strecke an, fuhr langsam, sodass wir erst um 11.00 Uhr an der Liverpool Street-Station ankamen. Hier haben wir an einem Shop etwas gegessen. Tim wollte unbedingt mit einem privaten Taxi-Unternehmen namens Uber per Smartphone-App ins Hotel fahren. Das hat aber nicht geklappt. In dem Getümmel vor dem Bahnhof haben wir den angeforderten Fahrer und der Fahrer uns nicht gefunden. Wir fuhren dann mit einem der regulären, vor dem Bahnhof zuhauf wartenden schwarzen London-Cabs ins Hotel. Da waren wir etwa um 11.30. Einchecken, Bezahlformalitäten klären, Zimmerschlüssel in Empfang nehmen, wir hatten Zimmernummer 272 im zweiten Stock und waren rechtschaffen müde. Schließlich waren wir seit 1.45 auf den Beinen und hatten in der letzten Nacht nicht viel geschlafen.

England ist anders

Dass in England, außer der eigenen Währung und dem Linksverkehr, noch Vieles andere anders ist, bemerkten wir sofort nach Betreten unseres Zimmers. Als Beispiel für diese Tatsache füge ich ein Bild aus unserem Zimmer ein.



Tim hatte aus Platzgründen ein Doppelzimmer gebucht, wir hatten aber nicht erwartet, dass darin zwei Doppelbetten stehen. Das Erstaunlichste für mich: Auf jeder Doppelbetthälfte lagen 5, in Worten fünf, Kissen unterschiedlicher Größe und Nachgiebigkeit, in Summa 20 Kissen in einem Zimmer. Zusätzlich lagen im Fußbereich der beiden Betten je ein etwa drei cm dickes, 60 cm breites und etwa drei Meter langes Etwas, das ich, nachdem ich es angehoben hatte, spontan Panzerplatte nannte. Wir konnten damit nichts anfangen und stapelten die beiden Panzerplatten, zusammen mit den überzähligen Kissen, in einer freien Ecke unseres Zimmers. Nachdem ich meine Jacke ausgezogen hatte und im Bad zum Pinkeln war, sagte ich zu Tim: "In dieses Bad kommst du nicht rein". Dann probierten wir es. Es ging. Zwischen Greifreifen und Türrahmen waren auf jeder Seite noch etwa 0,5 cm Platz. Die Hände haben nicht mehr dazwischen gepasst, Man muss auch Glück

Montag, 19.12., nachmittags und abends:

Die St. Paul's Cathedral, eines der vielen Wahrzeichen von London, war nur einen Steinwurf von unserem Hotel entfernt. Was lag näher, als diesem großartigen Bauwerk noch einen Besuch abzustatten. Die Kathedrale liegt etwa 300 m nördlich der Themse. Unser Hotel liegt zwischen Themse und Kathedrale.

Als wir wieder im Hotel waren, hatten wir natürlich Hunger. Wir machten uns frisch, besonders Tim wendete viel Zeit auf und war hinterher sehr ansehnlich und roch ganz gut. Im Hotel gibt es mehrere Lokale, Bars und eine große Lobby, durch die man durch muss, um zu den Etagen mit den Zimmern zu kommen. Wir suchten und fanden im Hotel das Lokal "Novello". Sehr elegant, aber trotzdem gediegen. Es gab bestimmt 25 Tische, die alle schon eingedeckt waren. Es war kurz nach 18.00 Uhr, wir waren die ersten Gäste. Das Lokal lag im zweiten Stock, zur Seitenstraße hin und wir setzten uns an die verglaste Seite zur Straße. Wir saßen uns gegenüber, besonders Tim warf öfter mal einen Blick nach unten zur Straße, um mir die tollen Automarken mitzuteilen, die dort, meist nicht lange, parkten.

Wir bestellten Ravioli mit einer Füllung, die ich vergessen habe und einen Rucolasalat und tranken Wasser

dazu. Anschließend bestellten wir noch eine Nachspeise, Tiramisu. Wir fühlten uns wie die Könige. Standesgemäß war auch die Rechnung.

Als wir wieder im Zimmer waren und verschnauft hatten, war es noch zu früh, um schlafen zu gehen. Also beschlossen wir, noch an die Hotelbar zu gehen. Hinter der Bar eine männliche und eine weibliche Person, vor der Bar Barhocker und in etwas Abstand begueme Ledersessel mit Blickrichtung durch die Lobby, vor jeder Sesselgruppe ein niedriger länglicher Tisch zum Gläserabstellen. Das gefiel uns spontan. Also ging ich an die Bar, fragte nach zwei Longdrinks, möglichst ohne Alkohol, vielleicht Orange Juice. Yes, of course, die weibliche Person verschwand und ich setzte mich in einen der Sessel. Tim daneben. Dann geschah eine Zeitlang nichts und mir kam das etwas komisch vor. Also ging ich wieder zurück an die Bar und fragte die männliche Person, den Barkeeper, ob meine Bestellung denn für seine Kollegin zu schwierig gewesen wäre. Nein, keineswegs, sie hätte nur an eine andere Bar gehen müssen, an der diese Art Getränke vorrätig seien, hier an der Bar würden hauptsächlich Spirituosen verlangt. Kurz darauf kam unsere Bedienung tatsächlich mit unseren Saftgläsern zurück und der Abend war gerettet.

Dienstag, 20.12.:

Da wir im Hotel kein Frühstück bestellt hatten, gingen wir so gegen neun Uhr eine Straßenecke weiter in ein Frühstückslokal. Da waren wir zu dieser Zeit die ersten Gäste. Wir wussten nicht so recht und bestellten jeder ein French Breakfast, das schien unseren Frühstücksgewohnheiten noch am nächsten zu kommen. Dazu für jeden ein Glas Orangensaft, für Tim eine Tasse hot chocolate und für mich eine cup of cafe au lait. Wir saßen an einem kleinen Zweiertisch, ich am Ende einer kleinen Sitzbank, Tim mir gegenüber. Das Frühstück war gut, aber ein bisschen wenig. Als wir fertig waren, bereits bezahlt hatten und gehen wollten, versuchte ich mich zu erheben. Der Abstand zwischen dem kleinen Tisch und der Sitzbank war ein wenig eng und ich hielt mich, um besser da raus zu kommen, kurz am Tisch fest. Das war für den Tisch zu viel und für mich zu wenig. Der Tisch gab nach, nahm sofort eine Schräglage ein. Den Tisch konnte ich noch halten, den Teller nicht mehr. Einer der abgegessenen Teller fiel mit viel Geklirre zu Boden, direkt vor einen mit einem älteren Ehepaar besetzten Tisch, das inzwischen gekommen war. Unter viel sorry und excuse me meinerseits kam die Kellnerin und rettete die Situation.

Der Tag schien ja gut anzufangen. In der Tat, es wurde ein ereignisreicher Tag. Ich möchte zunächst der besseren Übersichtlichkeit wegen aufzählen, was wir alles unternommen haben:

Zu Fuß zur Millenium Bridge und zurück, mit Uber zum Buckingham Palace, von dort zu Fuß zum Big Ben, zu Fuß zum London Eye, mit Taxi ins Hotel, abends zu Fuß ins Pub und wieder zurück, Abschluss des Tages in der Hotelbar mit Gospelchor. Doch nun der Reihe nach.

Die Millenium Bridge ist eine Fußgängerbrücke über die Themse. Wie der Name vermuten lässt, ist sie anlässlich des Jahrtausendwechsels geplant und gebaut worden. Sie verbindet auf der Nordseite die City of London mit dem auf der südlichen Seite gelegenen Stadtteil Southwark. Am nördlichen Ende der Brücke liegen die St. Paul's Cathedral und die City of London School, auf der Südseite mehrere berühmte Museen und Theater.

Wenn man sich, während man von der Nordseite aus über die Brücke geht, einmal umdreht, hat man einen atemberaubenden Blick auf die Kathedrale. Die Brücke wurde so gebaut, dass keine brücketragenden Bauteile den freien Blick auf die Kathedrale behindern. Ich konnte nicht mehr an mich halten, den Anblick in mehreren Bildern festzuhalten. Wie man auf den Bildern sieht, hatten wir strahlenden Sonnenschein.



Die gesamte Länge der Brücke beträgt 325 Meter. Die acht Tragseile. die seitlich neben der Brücke angebracht sind, können ein Gewicht von 2.000 Tonnen tragen, dadurch können sich gleichzeitig 5.000 Personen auf der Brücke aufhalten. Im März 2008 wurde die Millennium Bridge für zwei Tage gesperrt, um Dreharbeiten für den Film Harry Potter und der Halbblutprinz durchzuführen.



Im Film wird die Brücke zerstört.

Nach dem Erlebnis Millenium Bridge gingen wir wieder ins Hotel zur Körperpflege und ließen uns dann mit Über zum **Buckingham Palace** fahren. Schon aus dem Auto heraus sahen wir das London Eye alles überragen. Den Buckingham Palace erreichten wir gegen 11.15 Uhr. Es wäre rechtzeitig gewesen, um mit der Queen den Lunch einzunehmen. Sie hat uns aber nicht empfangen. Als wir

wieder im Hotel waren, entdeckten wir den Grund in der Zeitung, Her Majesty war krank. Es hätte sowieso nicht für alle gereicht, es waren zu viele Leute da. Die Bilder auf der nächsten Seite: Zuerst der Palast, dann ein Eingangstor zum Park, dann die vielen Leute vor dem Tor zum Palast.

Der Turm des **Big Ben** ist schon vom Palast aus zu sehen und wir gingen diese Strecke wieder zu Fuß. Big Ben erreichten wir kurz vor zwölf Uhr und so ergab sich die Gelegenheit, den Glockenschlag um zwölf Uhr als Audio-Datei aufzunehmen, was wir auch machten.

Unser nächstes Ziel, das **London Eye**, war nicht zu übersehen und wir gingen zu Fuß hin.



Wenn man auf dem freien Platz vor dem Riesenrad ankommt, ist man zunächst von der Höhe des Rades überwältigt. Dann von den langen Menschenschlangen, die sich im Zickzack vor dem vermeintlichen Zugang zu dem Rad aufhalten. Geschätzt waren es vier solcher Schlangen von je etwa 50 m Länge. Dann sprach uns eine weibliche Servicekraft an, ob wir denn schon ein Ticket hätten. Wir sollten uns nach dem Ticketkauf bei ihrer Kollegin in Rot melden. Das taten wir denn auch und wir wurden durch Öffnen mehrerer Barrieren und Schleusen direkt an das Ende des ersten Zickzacks geleitet. Dann ging es ziemlich schnell, bis wir vor dem Einstiegsplatz standen.

Das Rad dreht sich sehr langsam. Es braucht für eine Umdrehung etwa 30 bis 40 Minuten. Die Geschwindigkeit beträgt 0,26 m/s (knapp 1 km/h). Die Leute können, während das Rad dreht, aus- und einsteigen. Für uns wurde es kurz angehalten, damit eine kleine Rampe angelegt werden und Tim gut einsteigen konnte.

Da an diesem Tag wieder strahlender Sonnenschein war, hatten wir eine herrliche Aussicht über die Stadt und die Themse von oben. Der Anblick aus unserer Gondel gegen andere Gondeln war faszinierend. Nach dem Besuch des London Eye bin ich überzeugt, dass jeder, der





in London war und sich dieses Riesenrad entgehen ließ, etwas sehr Schönes verpasst hat. Das London Eye verließen wir um etwa Viertel nach Eins und fuhren dann mit einem Taxi zurück ins Hotel zur Körperpflege.

Im Hotel ließen wir uns von einem Angestellten ein Fish & Chips-Pub empfehlen, das gut zu Fuß erreichbar wäre. Antonio, so hieß der junge Mann, empfahl uns das **Black Friars Fish & Chips Pub** in der Nähe. Black friars sind zu deutsch schwarze Mönche. Um welchen Orden es sich bei diesen schwarzen Mönchen handelt, konnte ich nicht in Erfahrung bringen, ich vermute, Franziskaner oder eher Benediktiner.



ASBH-Kompass 02 | 2019 17

VON UNS VON UNS



Wir waren so kurz vor vier Uhr da. Das Pub war bis auf den letzten Platz besetzt. Wir kämpften uns durch einen schmalen Gang zwischen den Tischen bis fast in die hinterste Ecke, dort waren gerade drei Leute an einem kleinen Tisch am Aufbrechen. Wir warteten ab und hatten dann einen Platz für uns. Ich hatte gute Sicht auf die Theke, aus der bestimmt zehn Zapfhähne für die unterschiedlichsten Biere ragten. Wir sahen auch in ein größeres Nebenzimmer, wo offensichtlich eine geschlossene Gesellschaft feierte, denn die waren alle gleich gekleidet und einige hatten aus Papier gefertigte Kronen auf dem Kopf. Zwei Stimmungsbilder aus dem Pub, eins über dem Eingang zum Nebenzimmer und eins über der Theke füge ich ein.

Wir wollten unbedingt Fish & Chips essen und ein typisches englisches Bier trinken. Ich fragte Tim, was er trinken wolle und er entschloss sich für Guinness. Also ging ich an die Theke und bestellte zweimal Fish & Chips und ein half pint und ein pint of Guinness. Der Barkeeper meinte, die Fish & Chips dauern ein bisschen. Nach dem Bezahlen nahm ich das Bier gleich mit an unseren Tisch. Dazu muss man wissen, in englischen Pubs wird immer an der Theke bestellt und sofort bezahlt, es kommt niemand an den Tisch.

Wir saßen Schulter an Schulter mit offensichtlich ihr Feierabendbier trinkenden Männern, ich kann mich nicht erinnern, eine Frau gesehen zu haben. Die Lautstärke war ziemlich hoch, aber nicht unangenehm. Ich glaube nicht, dass ein Tourist anwesend war, ich vernahm nur englische Laute. Wir haben uns sehr wohlgefühlt. Anschließend aßen wir unsere Fish & Chips und hatten beim Nachhause gehen ins Hotel das Gefühl, das war ein gelungener Abend.

An diesem Abend erwartete uns im Hotel aber noch eine andere Überraschung.

Wieder im Hotel angekommen, wartete die übliche Körperpflege und etwas ausruhen, für Tim immer mal wieder zuhause anrufen, bevor wir ins Abendprogramm einstiegen. Der Hotelbarbesuch hatte sich bereits am zweiten Tag im Hotel fast zum Ritual entwickelt. Also verließen wir unser Zimmer und begaben uns mit dem Lift nach unten.

Mittwoch. 21.12.:

Wie bereits am Dienstag gingen wir zum Frühstück in das Restaurant an der Ecke. Wir wollten diesen Tag mit einem englischen Frühstück beginnen und bestellten auf der Karte das british breakfast, dazu einen Saft und eine Tasse Cafe. Die Bestandteile des Frühstücks waren auf der Karte aufgeführt. Tim hatte eine Einschränkung gemacht, er wollte die baked beans nicht und bestellte ohne diese. Das Frühstück bestand aus scrampled eggs, das ist Rührei, frittierten Schinkenscheiben, einer Toastscheibe, einem Würstchen von etwa 10 cm Länge und einem Schälchen mit den berühmten Bohnen, geschwenkt in einer steifen Tomatensoße. Ich war überrascht und erinnerte mich an verschiedene Warnungen im Netz von Kontinentaleuropäern vor dem englischen Frühstück. Meiner Meinung nach sind alle diese Hinweise übertrieben, selbst ich als eher Brot, Butter und Marmelade oder Müsli Gewohnter fand das Frühstück sehr gut. Die Panne vom Vortag mit dem wankenden Tisch blieb uns an diesem Morgen erspart, da wir uns an einen größeren Tisch mit breiterem Fuß gesetzt hatten.

Für diesen Tag hatten wir uns zunächst einen Besuch ins Innere der St. Paul's Cathedral vorgenommen, da wir die Kirche ja bisher nur von außen gesehen hatten. Natürlich wie an Kirchen üblich an allen Eingängen hohe Treppen mit Säulen. Nach einigem Suchen fanden wir einen ebenerdigen Behinderteneingang. Der freundliche Mitarbeiter am Eingang überreichte Tim sogar einen Schlüssel für den Lift, um auch in die Krypta unter der Kirche kommen zu können. Der Eintritt in die Kirche kostete für uns beide sechzehn Pfund. Die Kirche ist nicht nur von außen riesig, auch im Inneren ist man von der Größe überwältigt. Wir hatten uns einen digitalen Führer mit Kopfhörer durch die Kirche in deutscher Sprache mit vielen Hinweisen geben lassen und erfuhren viele Einzelheiten zu den verschiedenen Bauteilen und zur Baugeschichte. Leider sind in der Kirche keine Aufnahmen erlaubt und wir hielten uns daran. Sehr beeindruckend die gewaltige Kuppel von innen, die kasettenartig mit Gemälden verziert ist. Den Rundgang in 30 m Höhe am Fuß der Kuppel mit der berühmten Flüstergalerie konnten wir nicht besuchen. Der Aufzug fährt zwar bis zu dieser Ebene, der Rundgang selbst ist aber für Rollifahrer nicht geeignet.

Natürlich fuhren wir auch in die Krypta, da wir ja einen Schlüssel für den Aufzug bekommen hatten. Ich erwartete einen geduckten Raum mit muffigem Geruch. Nichts von alledem. Die Krypta ist sehr geräumig und hell, in verschiedene Räume unterteilt und man kann sich verlaufen. In der Krypta wie auch in der Kirche selbst riesige Steinquader am Boden, aber auch feingliedrige Mosaiken in vielen Variationen. Unbewusst spürt man den Hauch der Geschichte. Es sind riesige Sarkophage mit Leichnamen berühmter britischer Perönlichkeiten aufgestellt.

Um alles sehen zu können, müsste man sich tagelang in dieser Kirche aufhalten. Soviel Zeit hatten wir allerdings nicht. Nach dem Besuch der Kirche gingen wir für eine

kleine Körperpflege wieder ins Hotel zurück und ließen uns dann per Taxi zu dem berühmten Kaufhaus Harrods

Harrods

Auf bestimmt sechs Stockwerken sind Waren aus aller Welt zu bewundern. Wir fuhren per Aufzug in iedes Stockwerk, Ich war von den vielen Besuchern überrascht. Vielleicht waren die meisten Besucher aber genau wie wir bloß neugierig und kauften nichts. Ich konnte mit dem Dargebotenen nichts anfangen, es war nicht meine Welt. Uhren, Schmuck, Einrichtungsgegenstände, Kosmetik, an vielen Gegenständen Preisnachlässe von 60 %, aber trotzdem hätte ich, um sowas erstehen zu können, mein Haus verkaufen müssen.

Ich sagte zu Tim, ich halte dieses Kaufhaus, abgesehen von den vielen Besuchern, für einen Treffpunkt der Reichen und Schönen und von voll verschleierten Araberfrauen.

Hvde Park

Der Hyde Park ist von Harrods gut zu Fuß zu erreichen. Anscheinend hatte uns das Kaufhaus Harrods ein wenig ermüdet, denn wir wollten beide eigentlich nicht mehr viel laufen. Das Wetter war da auch nicht mehr so schön wie am Vortag. So machten wir keine großen Anstalten, den Park zu erkunden. Mich hätte Speakers Corner interessiert, aber den fanden wir nicht direkt, der liegt an der nordöstlichen Ecke und wir waren, von Harrods kommend, auf der Südseite des Parks. So beschränkten wir uns darauf, nur ein bisschen herumzulaufen und zu schauen. Dabei habe ich zwei Bilder gemacht, die ich hier einfüge.



Lageplan des Hyde Park



Wasservögel am Serpentine Lake

Wie schon erwähnt, wir waren müde und zurück zum Hotel zu laufen, war zu weit. So hielten wir an der Straße ein freies Taxi an, das in unsere Richtung fuhr. Der Fahrer hielt an, wir stiegen ein und nannten unsere Adresse. Zu unserer Verwunderung wendete der Fahrer auf der Straße bei dichtem Feierabendverkehr und fuhr in die Geaenrichtung.

Nach einiger Zeit, die Gegend kam uns immer unbekannter vor, fragte mich Tim: Opa, denkst du, was ich denke? Ich bejahte und Tim fragte den Fahrer, ob das denn die richtige Richtung zum Grange Hotel wäre. Der Fahrer, ja. Dann überlegten wir, gibt es in London vielleicht mehrere Hotels dieses Namens. Dann hatte Tim eine grandiose Idee. Er zückte sein Mobiltelefon, wählte den Stadtplan von London und stellte über die Positions-App fest, dass wir uns in die falsche Richtung bewegten. Nach nochmaligem Nachfragen wendete der Fahrer sofort die Richtung und brachte uns dann sicher in unser Hotel. Nach dieser Odyssee waren wir über den Preis, 24 Pfund, nicht mehr verwundert, nur verärgert. Das war der einzige Fahrer, der uns bei den vielen Taxifahrten übers Ohr gehauen hat. Anscheinend hat er falsche Schlüsse gezogen und geglaubt, die Beiden sind so müde, die wollen nur noch in ihr Hotel, koste es, was es wolle.

An diesem Abend speisten wir wieder im Novello das gleiche Menue wie bereits am Montagabend, allerdings aus Preisgründen diesmal ohne Nachspeise. An der Hotelbar genehmigten wir uns anschließend jeder ein pint of Guinness und der Ärger über die zu teure Taxifahrt war verflogen.

Donnerstag, 22.12.:

Wir waren uns schon am Vorabend bewusst, dass morgen, also heute, unser letzter Tag in London sein würde und haben über Sehenswürdigkeiten gesprochen, die wir noch unbedingt aufsuchen wollten. Dazu gehörte das Gherkin, die Gurke, ein gläserner gigantischer Turm in Gurkenform im sogenannten Bankenviertel und die Tower Bridge.

Natürlich frühstückten wir wieder in unserem Frühstückslokal und bestellten, weil es so gut war, wie am Vortag das british breakfast. Diesmal hatte Tim vergessen, die baked beans bei seiner Bestellung auszuschließen und wir machten dann einen Deal, ich bekam seine Bohnen und er meine halbe Tomate.

The Gherkin

Wir stellten fest, dass von unserem Hotel bis zum Gherkin nur etwa 25 Minuten zu laufen sind. Da schönes Wetter war, etwa zehn Grad, wollten wir zu Fuß gehen, Tim ging ohne Anorak und ich nur mit Jacke. Von unserem Hotel zunächst Richtung St. Paul's Cathedral, dann waren wir schon in der St. Paul's ChurchYard und dann immer geradeaus Richtung Osten nördlich der Themse. Der Weg zog sich dann doch, es waren viele Straßen zu überqueren, viel Verkehr, aber auch viele Fußgänger. Eine Besonderheit bei den meisten Londoner Fuß-

gängerampeln: Wenn die Grünphase für die Fußgänger vorbei ist, werden die Sekunden ab 15 visuell heruntergezählt, bis die Ampel auf Rot springt. Viele Fußgänger hetzen dann noch bei drei über die Straße, aber man kann gewiss sein, bei 0 fahren die Autos an.

Wir gingen also auf der St. Paul's ChurchYard bis diese auf die Queen Victoria Street stößt, dann diese weiter und nach kurzer Zeit sieht man schon den gläsernen, glänzenden Koloss, die Gurke.

Als wir den Turm zum ersten Mal sahen, war es 11.00 Uhr. Da fanden wir uns schon in Straßenschluchten zwischen immer höher werdenden Häusern. Da kam kaum noch Sonne durch und es wurde kälter. Wir hatten aber noch ein Stück zu gehen, bis wir endlich da waren.



Was uns dann in dieser Gegend besonders auffiel, waren viele Männer, weniger Frauen, teils allein oder in kleineren Gruppen, alle gut angezogen, mit Aktenstapel unterm Arm. Denen sah man an, das waren Angestellte, die gerade Mittagspause machten und in der Nähe etwas essen wollten. Aber warum alle ihre Akten unterm Arm mitnahmen, konnten wir nur ahnen.

Tim war der Meinung, im Turm wäre oben eine Aussichtsplattform, von der man eine grandiose Aussicht über die Stadt hätte. Deshalb sprach ich einen vor dem Gebäude stehenden Mann in Uniform an, der verneinte das, schickte uns aber zu einem Gebäude, dessen Name ich vergessen habe, ich konnte mir nur den Nickname, den Spitznamen merken, der sei Walkie-Talkie.

Gefühlsmäßig verband ich damit ein eher kleineres Gebäude, das wir aber nicht ausmachen konnten. Um es kurz zu machen, wir hatten beim Suchen nach dem Walkie-Talkie die Orientierung verloren.

Nachdem wir ein bisschen herumgelaufen waren, beschlossen wir, uns mit einem Taxi zur **Tower-Bridge** bringen zu lassen.



Die Tower Bridge hat uns beide sehr beeindruckt und ich habe eine Menge Bilder gemacht. Der Tower selbst liegt am Nordufer der Themse.

Die letzten Bilder von diesem Gebäudekomplex habe ich so gegen 14.00 Uhr gemacht. Danach machten wir uns zu Fuß auf den Heimweg. Wir brauchten uns eigentlich nur nördlich der Themse in Richtung Westen zu halten und es konnte nichts mehr schiefgehen. Trotzdem war dieser Heimweg für uns beide beschwerlich, denn wir waren schon den ganzen Tag auf den Beinen. Als wir endlich die Millenium Bridge vor uns auftauchen sahen, wussten wir, jetzt nur noch 300 m und wir sind am Hotel. Hier erlebten wir aber noch eine schöne Überraschung. Wie das nächste Bild zeigt, waren wir auf Themse-Niveau und damit unterhalb der Brücke. Zu unserer Rechten breite Treppen, wie kommen wir da hoch, wir suchten ein bisschen, da kam uns eine Frau mit einem Kinderwagen entgegen, die offensichtlich auch hoch wollte. Die sah uns, wir sahen sie, und sofort war klar, wie es geht. Sie kannte den Schrägaufzug, wir nicht. Dann fuhren wir zusammen mit dem Schrägaufzug nach oben und unterhielten uns ein bisschen. Einen Schrägaufzug hatte ich noch nicht erlebt. Dann waren wir in Kürze an unserem Hotel.



Unterhalb der Millenium Bridge, rechts davon Treppen und der Schrägaufzug nach oben

Es war uns bewusst, das ist unser letzter Abend. Aber wir mussten auch noch was essen. Im Hotel gab es noch ein japanisches Restaurant. Nachdem wir uns etwas frischgemacht hatten, gingen wir dahin. Niemand da. Wir waren die einzigen Gäste. Nachdem wir uns gesetzt hatten, kam nach einiger Zeit wie aus dem Nichts eine Serviererin und wir baten um die Speisekarte. Der Raum war wie ein Separee, man hatte keine Übersicht und fühlte sich beobachtet, obwohl niemand da war. Wir studierten die Speisekarte, viel Sushi und weitere unbekannte Sachen. Die Serviererin fragte uns noch, ob wir die Zubereitung mitverfolgen wollten. Das verneinten wir.

Sushi ist ein japanisches Gericht aus erkaltetem, gesäuertem Reis, ergänzt um weitere Zutaten wie rohen oder geräucherten Fisch, rohe Meeresfrüchte, Nori (getrockneter und gerösteter Seetang), Gemüse, Tofuvarianten und Ei. Die Zusammenstellung variiert nach Art und Rezept. Sushi wird in mundgerechten Stücken optisch ansprechend zubereitet serviert.

Aber bei den Preisen fingen wir beide schon vor dem Essen an zu schlucken. Schon die preiswertesten Gerichte begannen erst oberhalb von 50 Pfund pro Nase. Das war uns etwas zu teuer. Nach einiger Zeit kam die Serviererin wieder und ich erklärte, die Preise überstiegen unseren Etat und wir bestellten dann nur jeweils eine Flasche Bier.

Nun mussten wir aber trotzdem was essen. Ich erinnerte mich an ein weiteres Lokal in der Churchyard Street und wir gingen dahin. Als wir drin waren, merkten wir, es war ein Gourmet Burger Kitchen, also ein Schnellrestaurant. Wir setzten uns, erst als nach einiger Zeit eine furchtbar große, dunkelhäutige junge Frau an unseren Tisch kam, bemerkten wir, dass wir eigentlich an der Theke zuerst eine Bestellung hätten aufgeben müssen. Das hat sie uns auch gleich gesagt, aber bei uns würde sie eine Ausnahme machen. Tim bestellte dann ein Cajun blue und eine Coke, ich fand nichts Geeignetes, bestellte nur einen Strawberry Shake. Das war unser letztes Abendessen in London.

Auch an diesem Abend genehmigten wir uns noch jeder ein pint of Guinness an der Hotelbar.

Freitag, 23.12., der Tag der Heimreise

Wir standen um halb sieben auf, den Koffer hatten wir schon am Vorabend gepackt und waren um Viertel vor acht an der Rezeption. Das Auschecken war schnell gemacht und wir saßen um acht im Taxi Richtung Liverpool Street Station. Zugtickets hatten wir schon. Der Stansted Express brauchte diesmal wirklich nur eine Dreiviertelstunde und wir waren kurz vor zehn Uhr am Flughafen Stansted. Jetzt hatten wir viel Zeit. Wir aßen an einem Shop Bacon Rolls, das waren dicke, aufgeschnittene Wecken mit einer frittierten, etwa zwei cm

dicken Scheibe Schinken und je eine Tasse Kaffee. Das war der heißeste Kaffee meines Lebens. Aber der Schinkenweck war gut.

Bei der Gepäckaufgabe und dem Sicherheitscheck kamen wir uns schon wie alte Hasen vor. es war fast Routine. Unsere Bordkarten hatten wir nur auf dem Mobiltelefon, diesmal nicht ausgedruckt. Unser Abfluggate hatte die Nummer 46. Wir gingen da hin und waren natürlich immer noch viel zu früh. Der Abflug war für 13.20 Uhr vorgesehen. Unser Flug hatte offensichtlich Verspätung. Die Menschenmenge an unserem Abfluggate wurde immer größer. Dann endlich, gegen 13.15 Uhr öffnete sich die Schranke für die Priority-Fluggäste, das sind die mit bezahlten Sitzplätzen, dann nach und nach auch für die Normalsterblichen. Als mehr oder weniger alle Reisenden durch waren, kam jemand Offizielles zu uns, brachte uns an einen Lift im Gebäude und wir fuhren nach unten auf Rollfeldebene. Der Einstieg ins Flugzeug ging wieder mit der "Sackkarre" wie gehabt. Als wir ins Flugzeug kamen, noch ein Mordsgedränge im Gang, Tims Helfer suchte unseren Platz, da saßen schon Leute. Ich musste auch noch mal meine Bordkarte zeigen und der Helfer nötigte die bereits auf unseren Plätzen Sitzenden, sich einen anderen Platz zu suchen. Als wir dann endlich losflogen, war es gegen 14.00 Uhr, fast eine dreiviertel Stunde Verspätung.

Tim saß am Fenster und beobachtete das Wetter. Der Flug verlief normal, ohne Zwischenfälle. Als der Flieger tiefer ging und die Wolkendecke durchstieß, hörten die Wolken aber nicht auf. Über dem Flughafen Hahn herrschte dicker Nebel. Plötzlich setzten wir auf und Tim sagte, ich sehe gar keine Rollbahn.

Beim Aussteigen halfen uns wieder DRK-Helfer. Die brachten uns ins Terminal, zur Passkontrolle und vor die Gepäckausgabe.

Am Ticketschalter legten wir wegen des Parkens Tims Ausweis vor und unser Parkticket wurde entsprechend geändert. Dann aßen und tranken wir an einem Backshop etwas und machten kleine Körperpflege.

Kurz nach 17.00 Uhr saßen wir wieder im Auto und machten uns auf die Heimreise. Natürlich wurde es ziemlich schnell dunkel. Der Nebel löste sich unterwegs nicht auf, es war auch glatt bei Temperaturen um den Gefrierpunkt, Gottseidank war wenig Verkehr. Als wir es fast geschafft hatten und so gut wie zuhause waren, auf der A6 kurz vor der Ausfahrt Zweibrücken, aus Richtung Mannheim kommend, plötzlich Warnlichter, Stau. Die Autobahn war komplett gesperrt. Die letzten 500 m vor der Ausfahrt einspurig, alle Autos mussten da raus. Zuhause haben wir dann erfahren, es war ein Sattelschlepper mit einer Ladung Malz umgekippt und hatte die Autobahn blockiert.

Wenn ich ein kurzes Fazit dieser Reise ziehen soll, dann kann ich das nur für mich, aus meiner Sicht, tun. Wir haben vieles, was wir uns vorgenommen hatten, gese-

hen, die St. Paul's Cathedral, den Buckingham Palace, den Big Ben, das Riesenrad, Harrods, den Hyde Park, das Gherkin, die Tower Bridge, und wir haben alles, was wir uns vorgenommen hatten, gemacht, wir aßen Fish & Chips in einem Pub, wir frühstückten mit english breakfast, wir besuchten jeden Abend die Hotelbar, um nur das Wichtigste zu nennen.

Es hat alles zu meiner Zufriedenheit geklappt, zwei kleine Pannen leistete ich mir gleich am Anfang bei der Einfahrt in das Flughafengelände in Hahn mit der falschen Schranke und am nächsten Tag mit dem schwankenden Tisch. Wir haben uns gut vertragen, es gab kaum Meinungsverschiedenheiten, wir hatten nicht einen Tag Regen, eine absolute Seltenheit für London, dann noch zu dieser Jahreszeit. Meine Englischkenntnisse waren ausreichend, die von Tim waren besser.

England ist ein tolles Land, speziell London eine absolute Weltstadt mit viel Flair, Geschichte und Kultur, ent-

sprechend teuer, aber jeder müsste es mal gesehen haben. Die Engländer, die wir kennengelernt haben, waren freundlich, von den ihnen oft nachgesagten Schrullen habe ich nichts bemerkt.

Vor der Reise hatte ich einige Bedenken, ob ich das alles gut überstehen würde. Beim Auschecken im Hotel gab es ein kleines privates Gespräch, da sagte ich, Tim wäre mein Enkel, er sei gerade 18 geworden und ich würde in Kürze 80. Die Angestellte war sehr freundlich und wünschte uns ein frohes Weihnachtsfest und alles Gute. Meine Bedenken hinsichtlich meiner Gesundheit, auch wegen der beiden Autofahrten bei Nacht und Nebel, sie waren sicher nicht unbegründet, es gab aber keine Probleme. Trotzdem war die Reise für mich eine Herausforderung und ich bin im Nachhinein froh, die Herausforderung gemeistert zu haben.

Ich habe die Reise mit Tim genossen!

Nachruf

Ein großes Gartenfest zu ihrem 80. Geburtstag hatte Inge Winkelmann geplant. Die wunderschön gestaltete Einladung liegt noch vor mir. Inge Winkelmann ist eine Woche vor ihrem 80. Geburtstag unerwartet verstorben.

Inges Sohn Götz wurde 1966 mit einer Spina bifida und einem Hydrocephalus geboren und gehörte zu den ersten Kindern, die dank der Implantation eines Shunts überleben konnten. Diese ersten Eltern waren völlig auf sich allein gestellt und Inge begann auf andere Eltern zuzugehen. Sie selber nannte es einen Kampf, aber wer Inge kannte, weiß, dass es HERZ, HUMOR und HARTNÄCKIGKEIT waren. Herz, Humor und Hartnäckigkeit sprechen aus Inges eigenen Zeilen:

"Die Vorfreude auf das zu erwartende Kind wurde bei der Geburt von der schmerzhaften Erkenntnis einer Behinderung abgelöst. Hinzu kam, dass über Umfang und Konsequenzen dieser Behinderung keinerlei Wissen vorhanden war. So mussten wir den Kampf aufnehmen. 1973 wurde von einer kleinen Müttergruppe ein Gesprächskreis gegründet. (...). Der unerbittliche Glaube an unsere Ziele und immer wieder auch das Glück ließen uns kämpfen. Unsere Kinder sollten bestmögliche Betreuung und Förderung bekommen. (...). Wir hatten genug zu tun und waren glücklich, wenn kleinste Erfolge sichtbar waren. (...). Heute sind wir eine gut funktionierende Gemeinschaft. (...). Bei aller Anstrengung haben wir ebenso unsere Macken und Verrücktheiten gepflegt wie Schwächen veralbert. Es gab also nicht nur die Problematik um das behinderte Kind, sondern jede Zeit war auch geprägt von fröhlichen und erfolgreichen Anteilen. Wir sind dankbar, dass wir diese Zeit so erleben durften."

Wir Hamburger sind dankbar, dass Inge hartnäckig und herzlich Wege geebnet, Brücken gebaut, Menschen verbunden hat. Ihre Art und ihr Geist haben uns geprägt und wir werden weiter konsequent unsere Ziele verfolgen, immer gepaart mit einer frischen Brise Frohsinn.

Danke Inge!

(Der Text von Inge stammt aus der Jubiläumsbroschüre der ASBH Hamburg 2009)

Antje Blume-Werry

Save the Date:

Tagung des wissenschaftlichen Beirates der ASBH 2019



Wie jedes Jahr findet vom 15. bis 16.11.2019 die Tagung des wissenschaftlichen Beirates der ASBH in Fulda statt. Teilnehmende Mitglieder, Ärzten und Pflegepersonal erwarten interessante Vorträge zu medizinischen und sozialrechtlichen Themen. Prof. Dr. Hans-Christoph Ludwig aus Göttingen wird in seinem Vortrag eine neue Sicht auf das Thema Hydrocephalus und daraus folgende klinische Konsequenzen werfen.

Aus dem Kinderspital Zürich wird Dr. Sonja Schauer über Indikationen für einen Shunt bei pränataler Operation berichten. Vorträge und Diskussionen zu Adipositas, Ernährung und Darmmanagement stellen weitere Schwerpunkte dar. So wird es darum gehen, welche Besonderheiten des Darms bei bei Spina bifida auftreten. Adipostitas, Ernährung aber auch chirurgische Eingriffe stehen im Vordergrund der Vorträge von Prof. Dr. Martin Wabitsch aus Ulm (angefragt) und Dr. Heiko Lienhard aus Bad Wildungen. Theoretisch und praktisch wird über das Thema Führerschein informiert.

Die Theorie wird aus medizinischer Sicht als auch aus rechtlicher Perspektive behandelt. In der Praxis können die Teilnehmenden einen Fahrsimulator für Menschen mit Behinderung ausprobieren, der während der Tagung zur Verfügung steht. Betreut wird der Fahrsimulator von Roman Pott, Experte und Be-







rater für Fahrzeugumrüstungen. Das Programm und die Anmeldung sind auf der ASBH-Internetseite veröffentlicht.



Medizinische Zentren für seltene Erkrankungen in Deutschland

Menschen mit seltenen Erkrankungen haben mit vielen Einschränkungen und Belastungen zu kämpfen. Umso wichtiger ist die qualitativ hochwertige Versorgung dieser Patienten.

Von einer seltenen Erkrankung spricht man, wenn sie bei nicht mehr als einem Erkrankten pro 2.000 Personen auftritt. Allein in Deutschland geht man von etwa vier Millionen Betroffenen aus. Weltweit gibt es schätzungsweise bis zu 8.000 seltene Erkrankungen. Dabei handelt es sich um sehr unterschiedliche Krankheitsbilder. Häufig sind Fehler im Erbgut die Ursache, die dann auch an Kinder weitergegeben werden können.

Da seltene Erkrankungen mehrere Organe und Körperbereiche gleichzeitig betreffen können, brauchen die Betroffenen eine aufwändige und individuelle Behandlung und Betreuung. Eine interdisziplinäre Behandlung ist aber oft nicht möglich, oder nur sehr eingeschränkt. Das Problem sind in diesem Zusammenhang auch die Versorgungsstrukturen, da nicht an jedem Standort jeweilige Experten zur Verfügung stehen. Zudem kommt es vor, dass die richtige Diagnose erst spät gestellt wird,

häufig erst im Verlauf vieler Jahre, im schlimmsten Fall gar nicht. Weil es vergleichsweise wenige Patienten gibt - und entsprechend wenige Möglichkeiten, von bisherigen Erfahrungen zu profitieren - sollten die behandelnden Ärzte die Möglichkeit bekommen, sich intensiv untereinander auszutauschen. Über solche Strukturen gelingt es. den Patienten und ihren Bedürfnissen nach einer möglichst wohnortnahen Versorgung Rechnung zu tragen und gleichzeitig die seltenen Erkrankungen intensiv zu erforschen, zuverlässig zu diagnostizieren und optimal zu behandeln. Die personellen und strukturellen Voraussetzungen für die Etablierung der dafür notwendigen Netzwerke bieten Zentren (meist im Anschluss an Universitätskliniken).

In den folgenden Zentren finden Patienten, deren Angehörige aber auch niedergelassene Ärzte weiterführende Informationen und Hilfe bei der Diagnose und Behandlung seltener Erkrankungen. Hier finden Sie eine Auflistung der Zentren für Seltene Erkrankungen in Deutschland. (Die Liste erhebt keinen Anspruch auf Vollständiakeit).

UniversitätsCentrum für Seltene **Erkrankungen Dresden (USE)**

Tanita Noack Fetscherstr. 74, 01307 Dresden, Tel.: 0351 4585608 Info: use-info@uniklinikum-dresden.de

Webseite: https://www.uniklinikum-dresden.de/use

Zentrum für Seltene Erkrankungen Leipzig

Philipp-Rosenthal-Str. 55, Haus W 04103 Leipzig, Telefon: 0341 - 97 20927

(Telefonsprechzeiten mittwochs 9 - 12 Uhr und donnerstags 12 - 15 Uhr) E-Mail: seltene.erkrankungen@medizin. uni-leipzig.de

Berliner Centrum für Seltene Erkrankungen (BCSE)

Dr. Theda Wessel

Augustenburger Platz 1, 13353 Berlin Tel.: 030/450566766 Info: bcse@charite.de

Webseite: https://bcse.charite.de/ centrum/

Zentrum für Seltene Erkrankungen Hannover

> Dr. Astrid Spangenberg, Sabrina Litwinski Carl-Neuberg-Str. 1, 30625 Hannover

Martin Zeitz Centrum für Seltene

Prof. Dr. Christoph Schramm

Martinistr. 52, 20251 Hamburg

Info: martin-zeitz-cse@uke.de

Prof. Dr. Alexander Münchau

Webseite: https://www.uke.de/klini-

ken-institute/zentren/martin-zeitz-cent-

Lübecker Zentrum für Seltene Erkran-

Maria-Goeppert-Str. 1, 23562 Lübeck

Webseite: http://www.uksh.de/zse-lue-

Info: alexander.muenchau@neuro.

Erkrankungen

rum/index.html

Tel.: 0451/2903428

uni-luebeck de

beck/

Tel.: 040/741057389

Tel.: 0176/15325693 Info: zse@mh-hannover.de Webseite: https://www.mh-hannover. de/zse.html

Johannes Wesling Klinikum Minden

Hans-Nolte-Straße 1, 32429 Minden Tel.: 0571/7900 Info: information-minden@muehlenkreiskliniken.de Webseite: http://www.muehlenkreiskliniken.de/johannes-wesling-klini-

Zentrum für unerkannte und Seltene Erkrankungen (ZusE) Prof. Dr. Jürgen Schäfer

kum-minden.html

Baldingerstraße 1, 35043 Marburg Tel.: 06421-586 4357 Info: zuse@uk-gm.de Webseite: http://www.ukgm.de/ugm 2/ deu/umr zuk/27241.html

Mitteldeutsches Kompetenznetz Seltene Erkrankungen, Magdeburg / Halle (MKSE)

Dr. Katja Ziegenhorn Leipziger Str. 44, 39120 Magdeburg Tel.: 0391/6724061 Info: sesa@med.ovgu.de Webseite: http://www.mkse.ovgu.de/

Universitätsklinikum Düsseldorf Dr. med. Markus Vogel

Moorenstr. 5, 40225 Düsseldorf Tel.: 0211 8101516984 Info: ZSE@med.uni-duesseldorf.de Webseite: http://www.uniklinik-duesseldorf.de/unternehmen/zentren/ zentrum-fuer-seltene-erkrankungen/

Centrum für Seltene Erkrankungen Ruhr (CeSER)

Marion Morzuch Alexandrinenstr. 5, 44791 Bochum Tel.: 0234 509 2601, Info: info@ceser.de Webseite: http://centrum-seltene-erkrankungen-ruhr.de/

Essener Zentrum für Seltene Erkrankungen (EZSE)

Frau Charlotte Decker Hufelandstr. 55, 45147 Essen Tel.: 0201 7232310 Info: EZSE@uk-essen.de Webseite: http://www.ezse.de/

Centrum für Seltene Erkrankungen Münster

Prof. Dr. Frank Rutsch Albert-Schweitzer-Campus 1 48149 Münster. Tel.: 0251 83 47700 Info: rutschf@ukmuenster.de Webseite: http://klinikum.uni-muenster. de/index.php?id=8310

Zentrum für Seltene Erkrankungen Aachen (ZSEA)

Dr. rer. nat. Christopher Schippers Pauwelsstraße 30, 52074 Aachen Tel.: 0241 80-85651 Info: cschippers@ukaachen.de Webseite: https://www.ukaachen.de/kliniken-institute/zentrum-fuer-seltene-erkrankungen-aachen-zsea/aktuelles.html

Zentrum für Seltene Erkrankungen Köln Prof. Dr. Bernhard Krämer (ZSEK)

Daniela Rehburg Kerpener Str. 62, 50937 Köln Tel.: 0221 47897684 Info: daniela.rehburg@uk-koeln.de Webseite: http://zentrum-seltene-erkrankungen.uk-koeln.de/

Zentrum für Seltene Erkrankungen Bonn (ZSEB)

Dr. rer. nat. Christiane Stieber Sigmund-Freud-Str. 25, 53127 Bonn Tel.: 0228 28751070 Info: cstieber@uni-bonn.de Webseite: https://zseb.uni-bonn.de/

Nervensystems Mainz (ZSEN)

Prof. Dr. Michael Beck Langenbeckstraße 1, Gebäude 601 55131 Mainz, Tel.: 06131 173871 Info: zsen@unimedizin-mainz.de

Webseite: http://www.unimedizin-mainz.de/zsen/startseite/willkommen.html

Frankfurter Referenzzentrum für Seltene Erkrankungen (FRZSE)

Annette Pfalz Theodor-Stern-Kai 7 60590 Frankfurt am Main Tel.: 069 6301 84318 Info: FRZSE@kau.de

Webseite: http://www.kgu.de/index. php?id=5512

Zentrum für Seltene Erkrankungen Wiesbaden

Dr. med. Christina Lampe Ludwig-Erhard-Str. 100 65199 Wiesbaden Tel.: 0611 432314 Info: info-zse@hsk-wiesbaden.de Webseite: http://www.helios-kliniken. de/klinik/wiesbaden-hsk/zentren/zentrum-fuer-seltene-erkrankungen-zse.

Zentrum für Seltene Erkrankungen am Universitätsklinikum des Saarlandes (ZSEUKS)

Prof. Dr. Dr. Robert Bals Kirrberger Straße 100 66424 Homburg / Saar Tel.: 06841 1613690, Info: zse@uks.eu Webseite: http://www.uniklinikum-saarland.de/einrichtungen/kliniken institute/ zentrum_fuer_seltene_erkrankungen/

Zentrum für Seltene Erkrankungen Mannheim

Theodor-Kutzer-Ufer 1-3 68167 Mannheim, Tel.: 0621 3833024 Info: zse-mannheim@umm.de Webseite: https://w2.umm.de/3761/

Zentrum für Seltene Erkrankungen Heidelberg

Dr. Pamela Okun Im Neuenheimer Feld 153 69120 Heidelberg, Tel.: 06221 564503 Info: seltene.erkrankungen@med. uni-heidelberg.de Webseite: https://www.klinikum. uni-heidelberg.de/Zentrum-fuer-Seltene-Erkrankungen.119129.0.html

Zentrum für Seltene Erkrankungen am Zentrum für Seltene Erkrankungen des Behandlungs- und Forschungszentrum für Seltene Erkrankungen Tübingen

Dr. Jutta Eymann Calwerstraße 7 72076 Tübingen Tel.: 07071 2985170

Info: info@zse-tuebingen.de Webseite: http://www.zse-tuebingen.de/

Freiburg Zentrum für Seltene

Erkrankungen (FZSE) Daniela Kirstein, Violetta Volz Hugstetter Straße 55 79106 Freiburg Tel.: 0761 27066140 Info: fzse@uniklinik-freiburg.de

Webseite: https://www.uniklinik-frei-

burg.de/fzse.html

Münchener Zentrum für **Seltene Erkrankungen (MZSE)**

Lindwurmstraße 4 80337 München Fax: 089440057702 Info: m-zse@med.uni-muenchen.de Webseite: http://www.klinikum.uni-muenchen.de/Muenchener-Zentrum-fuer-Seltene-Erkrankungen/de/index.html

Zentrum für Seltene Erkrankungen Ulm Bettina Hilbig

Eythstraße 24 89075 Ulm Tel.: 0731 50057080 Info: zse@uniklinik-ulm.de Webseite: https://www.uniklinik-ulm. de/zentrum-fuer-seltene-erkrankungen.

Zentrum für Seltene Erkrankungen Regensburg (ZSER)

Franz-Josef-Strauß-Allee 11 93053 Regensburg Tel.: 0941 944-9696 Info: zser@ukr.de Webseite: http://www.uniklinikum-regensburg.de/zentren/Zentrum f r Seltene_Erkrankungen/index.php

Zentrum für Seltene Erkrankungen - Referenzzentrum Nordbayern (ZESE)

Frau Stefanie Draxler Josef-Schneider-Str. 2 97080 Würzburg Tel.: 0931 201 27729 Info: zese@ukw.de

Webseite: http://www.zese.ukw.de/

Behinderung und Freiwilligendienst im Ausland – geht das?

Entwicklungsarbeit im Ausland, das kennt jeder, doch können dies auch Menschen mit Behinderung? Ja, und es gibt auch Organisationen, die genau dies unterstützen, fördern und organisieren.

So der Verein Behinderung und Entwicklungszusammenarbeit e.V. (bezev) mit Sitz in Essen. Der bezev ist eine Entsendeorganisation für den entwicklungspolitischen Freiwilligendienst "weltwärts". Durch bezew werden pro Jahr zwischen 20 und 30 Freiwillige, mit und ohne Beeinträchtigung, bei ihrem Auslandsaufenthalt unterstützt und beraten. Darüber hinaus berät der Verein Entsende- und Partner-Organisationen zur inklusiven Gestaltung des Freiwilligendienstes.

Wir wollen hier die Arbeit des bezev vorstellen, auch anhand eines konkreten Beispiels, in Form eines Erfahrungsberichtes von Robin Lange, der zehn Monate Freiwilligendienst in Ghana absolviert hat. Weiterhin hatte Herr Wolters (ASBH-Geschäftsführer) Gelegenheit ein Interview mit Frau Jelena Auracher zu führen. Frau Auracher ist Koordinatorin des bezev Kompetenzzentrums Inklusives Auslandsengagement / Inklusiver Freiwilligendienst.



Ein Jahr in Ghana - Ein Artikel von Robin Lange

Wir haben Besuch im Büro. Es sind wichtige Unterstützer von Voice Ghana, die sich über die Fortschritte im aktuellen Projekt zur Verbesserung der Lebensbedingungen von Menschen mit Behinderung informieren wollen. "Hilfe zur Selbsthilfe leisten" lautet eines der Kernprinzipien von Voice Ghana. Doch an diesem Tag wird weit über dieses Projekt hinaus gedacht - an die Zukunft von Menschen mit Behinderung in Ghana. Es ist ein angeregtes Gespräch, in das ich mich, wenn auch mit der nötigen Zurückhaltung, einbringen kann. Zu diesem Zeitpunkt muss ich ungefähr zehn Monate in Ghana gewesen sein. Ich spreche über Barrierefreiheit. Den damit verbundenen Hindernissen beim Marktbesuch zum Beispiel. Jedoch geht es mir nicht darum, den Finger in die Wunde zu legen, sondern deutlich zu machen, dass ich ähnliche Probleme aus Deutschland kenne. Der Austausch ist erfrischend und tut gut.

An so einem Meeting teilzunehmen, hätte ich mir nicht vorstellen können, als ich das erste Mal von einem Verein aus Essen hörte, der weltwärts-Freiwilligendienste für Menschen ohne wie für Menschen mit Behinderung durchführt. Ich kannte nur Work and Travel oder Au-Pair-Dienste, was sich bei genauerer Betrachtung für mich als nicht umsetzbar herausstellte. Die Verantwortlichen bei bezev schlugen mir nach einem gemeinsamen Kennenlerngespräch eine Stelle bei Voice Ghana vor. Voice Ghana ist eine Selbstvertretungsorganisation für und von Menschen mit Behinderung, die in Ho, einer Stadt im Osten Ghanas sitzt.

Damals wusste ich selbst nicht genau, was ein/e Freiwillige/r überhaupt ist. Von den Aufgaben in der Einsatz-



stelle lässt sich ein weltwärts-Freiwilligendienst sehr gut mit dem Bundesfreiwilligendienst vergleichen. Der/die Freiwillige soll den lokalen Arbeitsmarkt nicht unnötig strapazieren, sondern ist eher eine helfende Hand. Natürlich bedeutete das für mich auch mal kleinere oder zeitaufwendigere Arbeitsaufträge zu erledigen, da diese sonst gerne liegen bleiben angesichts der Menge an Aufgaben, die in einem Büro so anfallen. Ich arbeitete für Voice Ghana im Bereich der Öffentlichkeitsarbeit. Dies gab mir die Chance mich zum ersten Mal in diesem Gebiet auszuprobieren. Ich war froh mitanzupacken, wann immer es sein musste. Besonderen Spaß machte mir die Zusammenarbeit mit meinen KollegInnen, die es mir



sehr einfach machten, anzukommen und mich wohlzufühlen. Voice Ghana hat sich sehr für mich engagiert – vom Visum bis zur Organisation meiner Physiotherapie – immer war jemand für mich da, der in dem Bereich schon Erfahrung hatte.

Für mich persönlich stellte sich zudem heraus, dass es mir gut tat, etwas Zeit für mich zu haben. Nach dem Abitur fühlte ich mich fremdgesteuert. Nun bestand mein Leben daraus ein bisschen mehr "ich" sein zu können und nicht nur von Prüfung zu Prüfung zu denken. Die Zeit konnte ich aber auch nutzen, um losgelöst von meinen gewohnten Einflüssen (Freunde, Familie etc.) über meine Zukunft nachzudenken. Rückblickend



kann ich sagen, dass ich das gebraucht habe, gerade in Bezug auf mein Studium und meine Zukunft. Man lernt sich schlussendlich selbst besser kennen.

Meine Freizeit konnte ich in Ghana selbst gestalten. Die Stadt Ho bot eine Vielzahl an Möglichkeiten. Ich konnte zum Beispiel ins Fitnessstudio, schwimmen oder shoppen gehen. Wenn ich mehrere Tage am Stück frei hatte, bin ich häufig gereist. Am Ende meiner Zeit hatte ich zusammengenommen zwei Rundreisen durch das gesamte Land gemacht und war sogar über die Grenze bis nach Togo gefahren. Viele Menschen hier in Deutschland können sich nicht vorstellen, dass ich mit meinen Freunden in Ghana genauso abends ausgegangen bin wie in Deutschland mit meinen Freunden hier. Selbstverständlich gibt es andere Feste, anderes Essen oder Gepflogenheiten. Doch man sollte mit Vorurteilen vorsichtig sein, bei genauerem Hinsehen erkennt man viel mehr Ähnlichkeiten zwischen der eigenen und der dortigen Kultur. Mit der Zeit konnte ich meine eigenen Vorurteile erkennen und sie überwinden. Insofern hat mich die Zeit in Ghana nachhaltig als Mensch geprägt.

Mein Dienst beschränkte sich für mich eben nicht nur auf die Tätigkeit im Büro. Verschiedene politische Sichtweisen anzuhören und respektvoll miteinander zu diskutieren fand ich zu jedem Zeitpunkt interessant. Es erweitert den Horizont ungemein.

Ich habe ein Land und Menschen kennengelernt, die mir wichtig geworden sind. Ein weltwärts-Freiwilligendienst hält vieles bereit, was man nicht erwartet. Jeder, der offen und bereit ist, sich selbst in eines der Projekte einzubringen, sollte es wagen.

Der Kontakt zu den Menschen, die mir ans Herz gewachsen sind, blieb vor allen Dingen dank der sozialen Medien bestehen. Ich habe auch schon Besuch von Freunden aus Ghana bekommen. Jetzt bin ich wieder zurück und habe viele Erfahrungen nach Hause mitgebracht, die ich mit anderen teilen kann.



Interview mit Jelena Auracher, bezev

(Behinderung und Entwicklungszusammenarbeit e.V.) Essen, 08.05.2019

Welche Ziele verfolgt bezev?

bezev engagiert sich für eine gerechte, soziale und nachhaltige Welt, in der alle Menschen die gleichen Teilhabechancen haben. Wir setzen uns für eine inklusive Entwicklung ein, indem wir fordern, Menschen mit Behinderung auf allen Ebenen der Entwicklungszusammenarbeit miteinzubeziehen.

Seit einigen Jahren setzen wir uns als Kompetenzzentrum für die Inklusion von Menschen mit Behinderung in dem Bereich Auslands-Freiwilligendienste ein. Jeder Mensch, so auch Menschen mit Behinderung haben das Recht auf einen Freiwilligendienst, der unter anderem die Entwicklung der Persönlichkeit stärkt, die Selbständigkeit fördert und die interkulturelle Kompetenz steigert.

Sie wollen Menschen mit Behinderung internationale Freiwilligendienste ermöglichen. Wie gehen Sie vor?

Wir wollen allen Menschen mit Behinderung den Auslandsfreiwilligendienst ermöglichen. Dazu versuchen wir Barrieren abzubauen. In den Strukturen und in den Köpfen. Die Gewinnung von Freiwilligen erreichen wir z.B. über eine gezielte, barrierefreie Ansprache. Denn die erste Barriere ist für Menschen mit Behinderung oft die, überhaupt davon zu erfahren, dass es auch für sie möglich ist, einen Freiwilligendienst zu machen. Mit barrierefreien Materialien z.B. in Leichter Sprache ermutigen wir dazu den Sprung ins Ausland zu wagen und sich von uns beraten zu lassen. Es gibt viele gute Beispiele von Menschen mit Beeinträchtigung, die unterstützt durch bezev, bereits ins Ausland gegangen sind und sehr wertvolle Erfahrungen gemacht haben.

Wir beraten zu unterschiedlichen Programmen, wie beispielsweise dem weltwärts-Freiwilligendienst oder dem Europäischen Freiwilligendienstprogramm "Europäisches Solidaritätskorps" (ESK), aber auch zu kürzeren Einsätzen wie inklusive Workcamps oder Jugendbegegnungen. Auf Wunsch kümmern wir uns um die Vermittlung in Auslandsprojekte. Dies gelingt uns durch ein Netzwerk von inklusiven Entsendeorganisationen, mit denen wir eng zusammenarbeiten. So finden wir für fast jede/n die passende Stelle. Weiterhin beraten wir Freiwillige und Organisationen, die sie entsenden, zu Finanzierungsmöglichkeiten, Versicherungen und organisatorischen Fragen vor Ort. Nach der Rückkehr geben wir die Möglichkeit, sich in einer Selbstvertretungsgruppe von Menschen mit Behinderung über die gemachten Erfahrungen auszutauschen. Auf politischer Ebene setzen wir uns dafür ein. dass Kosten für Mehrbedarfe, wie beispielsweise für eine Assistenz vor Ort, übernommen werden. Denn nur wenn auch die finanziellen Rahmenbedingungen

gegeben sind, können wirklich alle an Freiwilligendiensten teilhaben.

Wie lauten die Ziele, die Sie für die Menschen mit Behinderung erreichen wollen?

So wie es für Menschen ohne Behinderung heutzutage üblich ist, einige Zeit im Ausland zu leben und zu arbeiten, soll dies auch für Menschen mit Behinderung möglich sein. Wir fordern und



fördern eine aktive Teilhabe aller im Bereich Freiwilligendienste. Jeder Mensch hat das Recht auf lebenslanges Lernen und auf Teilhabe am öffentlichen und politischen Leben. Dieser Forderung aus der UN-Konvention für die Rechte der Menschen mit Behinderung kommen wir nach, wenn wir uns für die Teilhabe an Freiwilligendiensten im Ausland einsetzen.

Inklusion ist unsere Vision und ein Prozess zugleich. Wir wissen, dass diese nur Wirklichkeit werden kann, wenn wir auf allen Ebenen ansetzen. Wenn wir Politiker dafür sensibilisieren, dass Teilhabe am Freiwilligendienst ein Recht von Menschen mit Behinderung ist. Wenn wir Organisationen beraten und schulen, inklusiv zu arbeiten und alle Schritte des Freiwilligendienstes nach und nach inklusiv zu gestalten. Indem wir mit den Partnern vor Ort deren Erfahrungen evaluieren. Und zurückgekehrte Freiwillige mit Beeinträchtigung mit zukünftigen verbinden, damit sie von ihren Erlebnissen profitieren. Inklusion kann auch hier nur gelingen, wenn man an vielen Stellschrauben dreht und vor allem die nötigen Ressourcen zur Verfügung stellt.

Mit welchen Partnerorganisationen vor Ort arbeiten Sie zusammen?

Als Entsendeorganisation arbeiten wir mit einigen langjährigen Partnerorganisationen zusammen, die auch vor Ort für oder mit Menschen mit Behinderung arbeiten. Dies sind zum Beispiel Schulen, Bildungseinrichtungen für Menschen mit Behinderungen und Selbstvertretungsorganisationen. Über unser Netzwerk arbeiten wir vor allem mit deutschen Entsendeorganisationen zusammen, die jeweils mit ihren Partnern in vielen Ländern der Welt zusammenarbeiten. Viele Partner sind sehr offen und engagiert für eine inklusive Aufnahme.

Gibt es Einschränkungen, welche Menschen mit Behinderungen am Freiwilligendienst teilnehmen können?

Die gibt es nicht. Es kann von Vorteil sein, mit einem kürzeren Aufenthalt anzufangen oder auch erst einmal nicht so weit weg zu gehen. Eine einwöchige internationale Jugendbegegnung in Österreich kann beispielsweise ein guter Einstiegspunkt sein. Danach weiß man womöglich, was für einen selbst wichtig zu beachten ist, wenn man für eine Zeit sein Zuhause und die gewohnte Umgebung verlässt.

Aber auch bei längeren Aufenthalten gibt es eine Vorbereitung in Form von Seminaren, die mehrere Tage lang zusammen mit anderen Ausreisenden stattfinden. Wenn es weiter weggeht, sind natürlich längere Flugreisen notwendig. Auch medizinische oder physiotherapeutische Vorbereitungen sollten vorher getroffen sein. Genau bei diesen Vorbereitungen unterstützen wir Freiwillige und Organisationen und informieren uns bei Selbstvertretungsorganisationen vor Ort. Wir haben gute Erfahrungen mit sogenannten Tandems gemacht. Dass Freiwillige mit und ohne Beeinträchtigung gemeinsam in einer Stelle oder an einem Ort eingesetzt sind und sich so gegenseitig unterstützen und voneinander lernen können.

Grundsätzlich gilt: Es ist nicht wichtig, was du nicht kannst, sondern was du kannst!

Wie wird der Freiwilligendienst finanziert?

Es gibt viele staatlich geförderten Programme. In der Regel tragen Bund, Länder oder die EU einen großen Teil der Kosten und die Dienste an sich werden über Organisationen angeboten. Oft werden Unterkunft, Verpflegung, Reisekosten, Versicherung etc. übernommen und ein kleines Taschengeld gezahlt. Zum Teil sind die Freiwilligen aufgefordert einen eigenen Beitrag durch das Sammeln von Spenden zu leisten.

Die Finanzierung von Mehrkosten, die aufgrund einer Behinderung oder Beeinträchtigung entstehen, ist sehr unterschiedlich. Das weltwärts-Programm und der ESC halten beispielsweise sehr gute Möglichkeiten der Finanzierung bereit. Sprich, wenn Mehrbedarfe, wie Assistenzleistungen, Gebärdensprachdolmetschende, Einrichtungsgegenstände für eine barrierefreie Wohnung etc. von den staatlichen Kostenträgern oder Krankenkassen nicht übernommen werden, können Mehrkosten über das Programm abgerechnet werden.

Was müsste die Politik tun, um inklusive internationale Freiwilligendienste mehr zu fördern?

In erster Linie die UN-Konvention konsequent umsetzen. Es sollte die Möglichkeit bestehen, Teilhabeleistungen auch bei einem längeren Aufenthalt im Ausland zu beziehen. Die Politik sollte verbesserte Rahmenbedingungen schaffen, damit Organisationen inklusiver arbeiten können. Auch die Schaffung einer barrierefreien Informationstechnik ist relevant, so dass ein gesellschaftliches Umdenken stattfinden kann, hin zum inklusiven Handeln. Dazu gehört auch, die Gesellschaft dafür zu sensibilisieren

und zu informieren, dass das Recht auf Teilhabe ein Menschenrecht ist.

Was wünschen Sie sich für die Zukunft?

Ich wünsche mir, dass die oben genannten Punkte Realität werden, dass Diversität in der Gesellschaft als "Schatz" gesehen wird und dass Inklusion zum Leitprinzip in allen Bereichen der Gesellschaft wird und der inklusive Freiwilligendienst dann Selbstverständlichkeit in einer inklusiv denkenden und handelnden Gesellschaft.

Jetzt einfach machen!

Weltweite Freiwilligendienste für alle.

Bei uns ist nicht wichtig, was Sie nicht können sondern was Sie können.

Sie möchten über den Tellerrand blicken und in andere Kulturkreise eintauchen? Wertvolle Kompetenzen entwickeln und die Welt entdecken? Das und noch mehr verspricht ein inklusiver Freiwilligendienst in Europa, Asien, Lateinamerika oder Afrika. Ob für zwei Wochen oder zwei Jahre, nach Österreich oder Ghana, weltwärts-Programm oder Workcamp, mittlerweile gibt es viele Möglichkeiten, sich im Ausland freiwillig zu engagieren.

bezev - bietet eine kostenlose, unabhängige und trägerübergreifende Beratung für Menschen mit Beeinträchtigung/Behinderung, die an einem Freiwilligendienst interessiert sind. Wir beraten zu allen Mehrbedarfen und unterstützen Sie bei allen organisatorischen und finanziellen Fragen.

bezev - vermittelt interessierte Menschen an andere inklusiv arbeitende Organisationen in unserem Netzwerk, entsendet aber auch selbst inklusiv über das weltwärts-Programm.

Mehr Informationen finden Sie unter www.inklusivefreiwilligendienste.de

Gemeinsam finden wir eine passende Stelle für Ihren Freiwilligendienst!

Ansprechperson Beratung Freiwillige: Franziska Koch Behinderung und Entwicklungszusammenarbeit e.V. Altenessener Straße 394-398 45329 Essen Telefon: 0201 - 17 88 963

Unser Büro ist barrierefrei zugänglich.

E-Mail: engagement@bezev.de www.bezev.de

28

Digitale Zusammenarbeit bei seltenen Erkrankungen

Etwa vier Millionen Menschen in Deutschland sind insgesamt von seltenen Erkrankungen betroffen, doch von jeder einzelnen der geschätzt 8.000 verschiedenen Krankheiten treten oft nur wenige Fälle auf. Das hat zur Folge, dass es oft Jahre dauert, bis die Betroffenen die richtige Diagnose erhalten, eine wirksame Therapie fehlt in den meisten Fällen.

Mitarbeiter vom Berlin Institute of Health (BIH) unterstützen nun die Entwicklung von Konzepten für die deutschlandweite Zusammenarbeit von Universitätskliniken. Ziel ist es, alle anfallenden Informationen zu seltenen Erkrankungen aus Diagnosen, Behandlungen oder aus der Forschung gemeinsam nutzen zu können, um die Situation für die betroffenen Patienten zu verbessern.

Josef Schepers (stellvertretender Leiter der BIH Core-Unit eHealth und Interoperabilität) wirkt an Konzepten mit, die eine einheitliche Dokumentation in möglichst vielen Universitätskliniken vorsehen. "In fast allen deutschen Universitätskliniken werden im Rahmen der Medizininformatik-Initiative Datenintegrationszentren aufgebaut, die nach streng kontrollierten datenschutz-



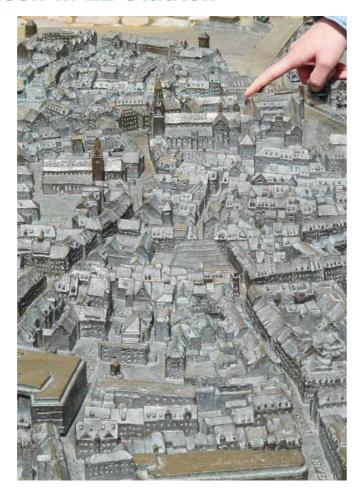
konformen Regeln gemeinsame Datennutzungskonzepte entwickeln. Diese Chance sollte auch für Menschen mit seltenen Erkrankungen genutzt werden", umreißt Schepers die anstehende Aufgabe. "Zusammenarbeit ist bei seltenen Erkrankungen besonders wichtig, um herauszufinden, welche Therapie einer Patientin oder einem Patienten am besten hilft, es ist – wie bei jeder anderen häufigen Erkrankung auch – wichtig, auf Erfahrungen zurückgreifen zu können", so Schepers.

Travelable – Barrierefrei reisen in 22 Städten

Das Portal Travelable bietet ein Informationsangebot für Reisende mit Behinderungen. Informationen werden zusammen mit lokalen Anbietern und Akteuren zusammengetragen, gebündelt und gezielt dem Nutzer zur Verfügung gestellt, im Bedarfsfall ergänzt. Regionsspezifische Informationen und regionale Angebote werden für den Nutzer übersichtlich dargestellt: https://travelable.info/.

Unter http://berlin.travelable.info beispielsweise werden für Menschen mit Behinderungen umfangreiche Informationen rund um ihren Berlin-Besuch zusammengestellt, dies beginnt schon bei der Anreise mit Informationen über barrierefreie Unterkünfte und geht weiter mit Tipps zu Sightseeing, kulturellen Einrichtungen, rollstuhlgerechten Restaurants und vielem mehr. Weiterhin gibt es Informationen zur Hilfe im Notfall: z.B. was tun, wenn es technische Probleme mit dem Rollstuhl gibt oder auch medizinische Fragen geklärt werden müssen?

Travelable ist ein Projekt des gemeinnützigen Vereins Sozialhelden e.V.. Sie sind die Anbieter von Wheelmap. org – der großen Onlinekarte für rollstuhlgerechte Orte, wir berichteten bereits in der vorletzten Ausgabe darüber. Ihr Anliegen ist es, Themen rund um Behinderung in das Bewusstsein zu bringen und Lösungen anzubieten, die für behinderte Menschen schnell nachvollziehbar und pragmatisch umzusetzen sind.



Neue Technologien verändern Wohnformen für Menschen mit Behinderung

Der technische Fortschritt schreitet immer mehr voran, dies wirkt sich auf alle Lebensbereiche aus. Für Menschen mit Behinderung ist dies eine Chance, den Weg für ein selbstbestimmtes Leben weiter zu ebnen. Aus unseren Lebens- und Arbeitswelten sind Technik und neue Technologien heute kaum mehr wegzudenken. Längst haben wir uns daran gewöhnt, Informations- und Kommunikationstechnologien zur Unterstützung von Alltagskommunikationen, zur Organisation unseres Lebens oder auch als Teil unserer Freizeitaktivitäten zu nutzen. Computergestützte Technologien unterstützen unsere Aktivitäten heute bereits im Bereich der Häuslichkeit, der Mobilität und in vielen weiteren Bereichen unseres Lebens. Auch im Berufsleben setzen sich computergestützte, häufig internetbasierte und intelligente, robotische Systeme zunehmend durch und natürlich macht diese Tendenz auch vor dem Bereich des Gesundheits-, Pflege- und Sozialwesens nicht halt.

Seit vielen Jahren werden erhebliche Anstrengungen unternommen, neue Technologien zur Unterstützung der Betreuung, Begleitung und Pflege von hilfe- und pflegebedürftigen Menschen sowie insbesondere zur Verbesserung der Lebensqualität und zum Erhalt der Selbstständigkeit, bzw. zur Realisierung selbstbestimmten Lebens zu entwickeln. Bewährte Hilfsmittel, wie etwa Rollatoren und Lifter werden entlang der technischen Möglichkeiten verbessert und neue technische Assistenzsysteme werden entwickelt. Diese dienen etwa zur Sturzerkennung in der häuslichen Umgebung, zur Erinnerung an die Medikamenteneinnahme oder zur Verbesserung des Austauschs zwischen Hilfeempfängern und pflegenden Angehörigen oder professionellen Pflegedienstleistern. Auch die Versorgung schwer pflegebedürftiger Menschen soll durch diese technischen Entwicklungen erleichtert und verbessert werden. Angehörige und beruflich Pflegende sollen möglichst körperlich wie psychisch entlastet werden.

Neue Technologien können aber auch die Vernetzung und Kommunikation zwischen hilfe- und pflegebedürftigen Menschen und dem umgebenden Hilfesystem, beispielsweise berufliche Pflege, haus- und fachärztliche Versorgung, verbessern. Zukünftig wird, so lassen es die neuesten Entwicklungen vermuten, der Bereich der Pflegerobotik stark ausgeweitet und weiterentwickelt. Pflegeroboter können zukünftig den Alltag in der häuslichen Umgebung sinnvoll unterstützen, aber gegebenenfalls auch Hilfestellung bei Pflegemaßnahmen geben.

Diese technischen Entwicklungen können eine neue technikgestützte Pflegewirklichkeit von morgen in



Aussicht stellen. Natürlich ergeben sich daraus auch Fragen, inwieweit darf Technik die zwischenmenschliche Beziehung zwischen hilfe- und pflegebedürftigen Menschen und ihren familialen, ehrenamtlichen oder auch beruflichen Helfern unterstützen oder gar ersetzen? Welche Technologien sind für die Unterstützung der Pflegearbeit geeignet, welche nicht? Wie müssen Technologien gestaltet sein, damit pflegebedürftige Menschen sie in ihrem Umfeld nutzen können und wollen? Wer bezahlt den Einsatz der Technologien?

Klar ist, dass der Einsatz von neuen Technologien die Pflege der Zukunft mehr und mehr verändern wird. Deshalb sollten wir bereits heute darüber nachdenken, welche Pflege wir in Zukunft wollen und wie diese zu realisieren und zu gestalten ist, so dass der Mensch weiterhin im Mittelpunkt bleibt.

Neues Konzept für betreutes Wohnen, das Wohlfahrtswerk Baden-Württemberg nimmt sein erstes Pflege-Appartement in Betrieh

Dieses neue Konzept für betreutes Wohnen ist ein Beispiel für den Einsatz innovativer technischer Assistenzsysteme. Beispielsweise müssen "Alexa & Co" hier unter Beweis stellen, was sie können und welchen Nutzen sie für pflegebedürftige Menschen haben. Wie zuverlässig sind sie?

Frau S. ist 76 Jahre alt und nach einer Hüft-OP in ambulanter Reha, lässt sich bei der Zubereitung eines Kaffees helfen, dies können sprachgesteuerte Hilfssystem heutzutage mit Leichtigkeit erledigen. Frau S. kann sich aktuell daheim nicht mehr versorgen und so hat sie für sechs Wochen das Pflege-Appartement gemietet. Ihr Therapieort ist nicht weit von dem Appartement in Stuttgart entfernt und so profitiert sie von zahlreichen Hilfe- und Assistenzangeboten, die zum Wohnkonzept gehören.

So sieht ein Szenario für das neue Pflege-Appartement des Wohlfahrtswerks aus. Es ist das erste seiner

Art und befindet sich im Stuttgarter Stadtteil Giebel, im Erdgeschoss eines mehrstöckigen Neubaus. In den oberen Stockwerken sind Mietwohnungen entstanden, neben der Krankenwohnung ist eine Arztpraxis eingezogen. Seit Kurzem wird das Appartement durch einen ambulanten Sozialdienst vermietet. Über den Dienst werden die Einzüge koordiniert, so auch der Unterstützungsbedarf der Patienten, die erforderliche Pflege und Betreuung, die Essensversorgung sowie der Hausnotruf. Im Anschluss an den Aufenthalt erfolgt auf Wunsch und bei Bedarf eine Beratung bezüglich ergänzender Unterstützungsmöglichkeiten in der häuslichen Umgebung. Dies ist Bestandteil des Konzepts "Wohnen im Quartier", das immer mehr Kommunen interessiert. Dabei geht es zum Beispiel um barrierefreie Wege und eine funktionierende Nahversorgung mit Geschäften, Ärzten und Apotheken. Auch ambulante Betreuungsangebote wie Pflege-Appartements zählen dazu. Ziel ist es, dass Menschen in ihrer gewohnten Umgebung betreut werden können.

Was hat das Appartement mit 18 Quadratmeter noch zu bieten?

Neben einem automatischen Saugroboter, Herdsensoren (mit automatischer Abschaltung), Bewegungsmelder, Blutdruckmessgerät, bietet die Wohnung mit Bad einen Multifunktionsspiegel, der zugleich ein Bildschirm für Internet, Wettervorschau und App-Anwendungen ist. Für Wohlfühlatmosphäre in der Pflegewohnung sorgen eine Stehlampe und ein Raumerfrischer. Die Leuchte verändert je nach Stimmungslage über eine Alexa-Ansage ihre Farbe und die Duft-Intervalle im Bad lassen sich individuell programmieren. Optimal ist das Luxus-Pflegebett der neuesten Generation: Der Lattenrost mit Matratze ist um 90 Grad drehbar und richtet sich dann auf, so

dass der Nutzer selbstständig im Sitzen oder Stehen das Bett verlassen kann oder am Rollator Halt findet. Für die in ihrer Mobilität eingeschränkten "Bewohner auf Zeit" soll "Alexa" ein zentraler Helfer werden. Denn über Sprachbefehle ist vieles bequem vom Bett aus möglich – vor allem der Internet-Fernseher lässt sich so aktivieren, der Filme, Hörspiele oder Musik im Angebot hat.

Welche Zielgruppe steht im Fokus?

Zunächst Menschen, die aus einer Klinik entlassen werden, deren Nachsorge aber nicht in der eigenen Wohnung erfolgen kann. Dann Menschen, die in der Umgebung eine Reha-Maßnahme absolvieren. Durch die Einbindung von Service-Leistungen wie beispielsweise den Essen-Brinadienst eignet sich die Krankenwohnung auch für eine Verhinderungspflege, wenn also Angehörige in den Urlaub fahren oder einfach mal eine Auszeit benötigen. Für die Proiektentwicklerin Teresa Klobucnik in der Abteilung Forschung & Entwicklung des Wohlfahrtswerks stellt das Pflege-Appartement ein Novum dar: Zum ersten Mal lassen sich neueste technische Assistenzsysteme in dieser Wohnform mit realen Nutzern auf ihre Praxistauglichkeit testen. Ob es in Zukunft noch weitere Krankenwohnungen nach diesem Konzept unter der Regie des Wohlfahrtswerks oder anderer Träger geben wird, ist eine Frage der Akzeptanz, des Nutzens und der Verfügbarkeit passender Wohnungen. Das Wohlfahrtswerk plant bereits weitere Wohnumgebungen und neue Konzepte.

INSTILLATIONS-SET MIT UNIVERSAL-ADAPTER steril hergestellt und verpackt Einfach in der Handhabung GRACHTENHAUS APOTHEKE Ihr Partner bei der Behandlung neurogener Blasenfunktionsstörungen

Verhinderungs- und Kurzzeitpflege

Was ist wenn die Betreuung durch Angehörige vorübergehend nicht möglich ist?



Die Häusliche Pflege durch Angehörige ist ein Thema, das nicht genug Beachtung finden kann, welche Arten der Pflege es gibt und welche Unterstützungen für pflegende Angehörige in Ansprach genommen werden können, soll hier aufgezeigt werden.

Es ist unmöglich, 24 Stunden rund um die Uhr präsent zu sein um seine Angehörigen zu pflegen, das wird jedem klar sein. Wer pflegt braucht nicht nur Zeiten für einen Arztbesuch oder einen Behördengang, sondern auch mal eine persönliche Auszeit. Nicht zuletzt auch die Möglichkeit, mal ein paar Tage Urlaub zu machen. Was sieht der Gesetzgeber hier vor? Wenn eine pflegebedürftige Person zeitweilig von ihrer eigentlichen Pflegeperson nicht betreut werden kann oder sich der Pflegeaufwand kurzfristig deutlich erhöht, bietet die Pflegeversicherung mit den Leistungen der Verhinderungs- oder Ersatzpflege und der Kurzzeitpflege erforderliche schnelle Hilfe. Die Verhinderungspflege kann in erster Linie dann einspringen, wenn die Pflegeperson krank oder im Urlaub ist und übergangsweise die Kosten für einen Pflegedienst oder für die Unterbringung in einer Pflegeeinrichtung übernommen werden müssen. Eine Kurzzeitpflege dient in erster Linie zur zeitweiligen Unterbringung eines Pflegefalls in einer stationären Einrichtung, wenn sich die Pflegebedürftigkeit kurzfristig stark erhöht hat oder eine häusliche Pflege aufgrund aktueller Ereignisse und Veränderungen nicht mehr ausreichend ist. Seit der Einführung des Pflegestärkungsgesetzes können die Leistungen aus Kurzzeit- und Ersatzpflege weitgehend kombiniert werden, so dass maximal acht Wochen lang zusätzliche Leistungen in Höhe von bis zu 3.224,00 Euro beantragt werden können, um Pflegenotstände zu überwinden. Bei der häuslichen Pflege durch eine private Pflegeperson kann es zu Situationen kommen, in welchen die Pflege zeitweilig von jemand anderem übernommen werden muss. Die wohl häufigsten Gründe hierfür sind Urlaub oder Krankheit der Pflegeperson, doch auch darüber hinaus kann eine zeitweilige Ersatzpflege erforderlich werden. Die Pflegeversicherungen übernehmen die Kosten der Ersatzpflege für einen bestimmten Zeitraum.

Grundsätzliches

Der Begriff Ersatzpflege oder auch Verhinderungspflege bezeichnet die vorübergehende Pflege eines Pflegebedürftigen, wenn die eigentliche Pflegeperson verhindert ist. Voraussetzung dafür ist eine sogenannte Vorauspflege, was bedeutet, dass die pflegebedürftige Person bereits seit einer gewissen Zeit gepflegt wird und die Betreuung mit einem triftigen Grund zeitweilig unterbrochen werden muss. In solchen Fällen kann die Verhinderungspflege beantragt werden, um die durchgehende erforderliche Betreuung zu gewährleisten.

Als Pflegekräfte können dabei Privatpersonen oder auch professionelle Angestellte eines ambulanten Pflegedienstes eingesetzt werden. Weiterhin kann die Verhinderungspflege sowohl ambulant als auch stationär durchgeführt werden. Die Kosten für eine Verhinderungspflege werden bis zu einer bestimmten Höhe von der Pflegeversicherung übernommen. Auch bei der Kurzzeitpflege handelt es sich um eine Übergangsregelung, welche ebenfalls greift, wenn die häusliche Pflege zeitweise nicht gesichert ist oder ein pflegebedürftiger Mensch zum Beispiel noch auf den Beginn einer dauerhaften stationären Unterbringung



wartet. Die Kurzzeitpflege wird jedoch in der Regel stationär durchgeführt. Allerdings ist für eine Kurzzeitpflege keine Vorauspflege erforderlich. Das bedeutet, dass die Leistung auch in Anspruch genommen werden kann, wenn gerade erst der Pflegegrad festgestellt wurde.

Abgesehen von dem Unterschied der Vorauspflege als Bedingung für den Leistungsumfang ähneln sich die beiden Pflegeformen für Notsituationen stark. Für pflegebedürftige Menschen und ihre Angehörigen hat dieser Unterschied jedoch auch Vorteile. So sind die Inanspruchnahmen von Kurzzeit- und Verhinderungspflege miteinander kombinierbar, beides kann jeweils ergänzend beantragt und eingesetzt werden. Auf diese Weise können pro Jahr insgesamt Pflegeunterbrechungen von bis zu acht Wochen überbrückt werden.

Verhinderungspflege

Für die sogenannte Verhinderungspflege werden auch die Begriffe Ersatzpflege oder Pflegevertretung verwendet. Diese Pflegeleistungen können immer dann beansprucht werden, wenn die eigentliche Pflegeperson verhindert ist. Die genauen Gründe für die Abwesenheit der Pflegeperson müssen jedoch nur pro forma angegeben werden, denn die Pflegeversicherungen akzeptieren nahezu jeden triftigen Grund. Eine genaue Definition oder Auflistung von grundsätzlich akzeptierten Gründen für die Beanspruchung einer Verhinderungspflege gibt es daher nicht.

Liegt einer der folgenden Gründe für die zeitweilige Abwesenheit der Pflegeperson vor, sollte es in der Regel nicht zu Problemen kommen:

- Krankheit
- Urlaub
- Arzttermin
- Familienfeier

- Dringende Besorgungen/Amtsgänge
- Überlastung
- · Berufsbedingte Abwesenheit

Darüber hinaus wird ein Antrag auf Ersatzpflege auch akzeptiert, wenn zum Beispiel die Wohnung eines Pflegebedürftigen renoviert werden muss oder aus anderen Gründen eine zeitweilige stationäre Pflege angemessen ist. Auch wenn ein pflegebedürftiger Mensch auf einen Platz in einem Pflegeheim wartet und übergangsweise stationär oder durch einen Pflegedienst betreut werden muss, kann auf die Leistungen aus der Ersatzpflege zurückgegriffen werden.

Die eigentliche Voraussetzung für Leistungen der Verhinderungspflege besteht darin, dass die zu betreuende Person bereits seit mindestens sechs Monaten Leistungen aus der Pflegeversicherung in Anspruch nimmt und mindestens im Pflegegrad 2 eingestuft ist. Der Leistungsumfang für die Übernahme der Kosten einer Verhinderungspflege wurde durch das Pflegestärkungsgesetz zum 1. Januar 2015 erweitert. Die Pflegekassen übernehmen seither die Kosten einer erforderlichen Ersatzpflege für maximal sechs Wochen beziehungsweise 42 Tage. Die Gesamtzeit kann dabei in einzelne Tage, aber auch Stunden aufgeteilt werden. Die Gesamtkosten für eine zeitweilige stationäre Pflege oder die Betreuung durch einen professionellen Pflegedienst dürfen dabei eine Höhe von 2.418,00 Euro nicht überschreiten. Dieser Höchstbetrag ergibt sich jedoch nur, wenn die Leistungen aus Verhinderungspflege und Kurzzeitpflege kombiniert werden. Wurde die Hälfte der Kurzzeitpflegeleistungen in einem Jahr noch nicht abgerufen, können diese Gelder für eine Ersatzpflege eingesetzt werden und erweitern so den finanziellen Spielraum. In allen Fällen, bei welchen zusätzlich auch eine Kurzzeitpflege in vollem Umfang in Anspruch genommen wurde, leistet die Pflegekasse für 42 Tage Verhinderungspflege insgesamt maximal 1.612,00 Euro. Die Kosten für die Verhinderungspflege werden unabhängig von dem Pflegegrad übernommen.

Sobald Leistungen der Ersatzpflege beansprucht werden, wird die eigentliche Pflegeperson in der Regel ersetzt. Entsprechend wird das Pflegegeld nicht in vollem Umfang weitergezahlt. Mittlerweile erhält die verhinderte Pflegeperson jedoch bis zu vier Wochen die Hälfte des bezogenen Pflegegeldes. Pflegesachleistungen werden nicht reduziert.

Wie bereits erwähnt, können die Zeiten der Verhinderungspflege komplett am Stück oder aufgeteilt beansprucht werden. Selbst eine stundenweise Ersatzhilfe ist möglich, wenn die pflegende Person zum Beispiel durch einen Arzttermin, ein Bewerbungsgespräch oder anderweitig kurzzeitig verhindert ist. Solange die Abwesenheit weniger als acht Stunden beträgt, wird die Zeit nicht von der Höchstanspruchsdauer von 42 Tagen abgezogen und auch die Kürzung des Pflegegeldes entfällt.

Kurzzeitpflege

Auch wenn eine Kurzzeitpflege auf den ersten Blick zahlreiche Parallelen mit der Ersatzpflege aufweisen mag, erfüllt dieser Leistungsumfang doch theoretisch einen anderen Zweck. Leistungen für eine Kurzzeitpflege können beantragt werden, wenn ein pflegebedürftiger Mensch für einen begrenzten Zeitraum eine stationäre Pflege benötigt. Der Leistungsanspruch besteht ab dem sogenannten Pflegegrad 2, ohne dass eine Vorauspflege erfolgt sein muss. Die Kurzzeitpflege ist somit zur Überbrückung von "Krisensituationen" gedacht, wenn eine häusliche oder auch teilstationäre Pflege nicht mehr ausreicht.

In der Regel kann eine solcher Pflegenotstand bestehen, wenn:

- Ein Platz im Pflegeheim notwendig, aber noch nicht verfügbar/organisiert ist.
- Die Pflegebedürftigkeit eines Menschen kurzfristig zunimmt.
- Partner oder Verwandte der zu pflegenden Person erkranken, verreisen, oder anderweitig abwesend sind und dessen Pflege und Versorgung sichergestellt werden muss.
- Eine alleinstehende, zu pflegende Person nach einer Krankheit oder medizinisch stationären Behandlung noch nicht wieder ausreichend selbstständig ist.
- Nach einer medizinischen Behandlung eine regelmäßige professionelle Nachsorge notwendig ist.
- Werden Leistungen für eine Kurzzeitpflege in Anspruch genommen, übernimmt die Pflegeversicherung über einen Zeitraum von bis zu vier Wochen pro Jahr die Kosten für eine stationäre Unterbringung. Innerhalb eines Jahres werden allerdings maximal 1.612,00 Euro bereitgestellt. Der Zeitraum

- kann sowohl zusammenhängend sein als auch tageweise aufgeteilt werden. Im Rahmen des Pflegestärkungsgesetzes hat der Gesetzgeber Kurzzeitpflege und Verhinderungspflege kombinierbar gestaltet.
- So können nicht beanspruchte Leistungen aus der Ersatzpflege zu einhundert Prozent in Kurzzeitpflegeleistungen umgewandelt werden. Insgesamt kann so eine Kurzeitpflege über maximal acht Wochen durchgeführt werden und darf bis zu 3.224,00 Euro kosten, falls keine Leistungen aus der Verhinderungspflege im selben Jahr beansprucht wurden.

Die Kurzzeitpflege erfordert eine Antragstellung bei der Pflegekasse der pflegebedürftigen Person. Die Beantragung kann kurzfristig und sogar rückwirkend erfolgen. Die Pflegeversicherung übernimmt bei der Kurzzeitpflege nur die Kosten für pflegebedingte Aufwendungen, Aufwendungen der sozialen Betreuung sowie die Aufwendungen für Leistungen der medizinischen Behandlungspflege. Für die Unterkunft und die regelmäßige Verpflegung müssen pflegebedürftige Personen selbst aufkommen. Weil die entsprechenden Tagessätze der einzelnen Pflegeeinrichtungen variieren, sollten verschiedene Angebote verglichen werden. So kann sichergestellt werden, dass der Pflegebedürftige finanziell nicht überfordert wird.

Genau wie bei der Verhinderungspflege stehen Pflegedienste, Pflegeeinrichtungen, Pflegeversicherungen und Sozialämter für die Planung der Kurzzeitpflege und ihre Beantragung helfend zur Seite.

Weitere Infos unter: https://www.bundesgesund-heitsministerium.de/verhinderungspflege.html.

"Mobilität für Alle" bei Mercedes-Benz Van Rental

Sprinter für die Beförderung von Fahrgästen mit eingeschränkter Mobilität jetzt flexibel zur Miete

- Ob für einen Tag oder einen Monat: Mercedes-Benz Van Rental vermietet ab sofort Sprinter mit Rollstuhllift und bis zu fünf Rollstuhlplätzen
- Sprinter wird mit Umbauten von AMF-Bruns zur passgenauen Lösung für den Transport von Fahrgästen mit eingeschränkter Mobilität
- Mercedes-Benz Van Rental bietet den Kunden maximale Kostentransparenz und Planungssicherheit bei der Transportermiete

Unter dem Stichwort "Mobilität für Alle" bietet Mercedes-Benz Van Rental ab sofort eine branchenspezifische Transportlösung für Personen mit eingeschränkter Mobilität zur Miete an. Die angebotenen Mercedes-Benz Sprinter wurden durch den zertifizierten Mercedes-Benz VanPartner AMF-Bruns mit entsprechenden Aus- und Umbauten versehen. Damit erweitert die

Mercedes-Benz Vans Mobility GmbH ihr Mietprogramm um eine wichtige Branche im Bereich der Personenbeförderung mit einer weiteren passgenauen Lösung. Deutschlandweit stehen rund 50 der speziell ausgebauten Fahrzeuge zur Verfügung.

Frank Braband, Geschäftsführer Mercedes-Benz Vans Mobility GmbH: "Mit unserem neuen Angebot erweitern wir unser Produktportfolio um eine weitere wichtige Komponente und bedienen den wachsenden Bedarf an flexiblen Mietmöglichkeiten auch im Personenbeförderungssegment. Mit unseren Miettarifen schaffen wir maximale Flexibilität für unsere Kunden – gerade auch hinsichtlich Fahrzeugwechsel, Rückgabezeitpunkten und individuellen Branchenlösungen, wie unser "Mobilität für Alle" Sprinter zeigt."

"Das durchdachte Konzept und die Vielseitigkeit des Sprinters bieten eine hervorragende Basis für unsere Ausbauten", sagt Gerit Bruns, Geschäftsführer AMF-Bruns. "Wir freuen uns, in Zusammenarbeit mit Mercedes-Benz Vans und Mercedes-Benz Van Rental dieses besondere Angebot realisieren zu können, denn bislang sind Mietangebote für die Transportdienstleister in diesem Segment rar gesät."

Passgenaue Lösung zur Beförderung von Personen mit eingeschränkter Mobilität

Zum DIN-gerechten Ausbau des neuesten Angebots durch den niedersächsischen Aufbauspezialisten AMF-Bruns gehören ein Linearlift, ein Smartfloor-Systemboden, Personen- und Rollstuhlrückhaltesysteme für bis zu fünf Rollstuhlplätze beziehungsweise sechs AMF-Bruns Smartseats M1 inkl. Fuß, Armlehne rechts und integriertem 3-Punkt-Gurt sowie eine vollautomatische elektrische Trittstufe. Alle Einzelsitze im Fahrgastraum lassen sich individuell an die Anforderungen des Alltags von Menschen mit eingeschränkter Mobilität anpassen und können bei Bedarf auch für einen Liegend- oder Krankenstuhltransport ausgebaut werden. Auch für andere individuelle Personenbeförderungsbedarfe können die Fahrzeuge genutzt werden: Familien, Sport- oder Freizeitgruppen profitieren von bis zu acht Sitzplätzen.

Die Sicherheit spielt insbesondere in der Personenbeförderung eine große Rolle. Im neuen – 2018 eingeführten - Sprinter sind deshalb eine ganze Reihe von Sicherheits- und Assistenzsystemen bereits standardmäßig ab Werk verbaut oder optional verfügbar, die bislang den Pkw-Baureihen von Mercedes-Benz vorbehalten waren. Die Fahrzeuge von Mercedes-Benz Van Rental haben unter anderem serienmäßig den Seitenwind-Assistent sowie die optional verfügbaren Aktiven Brems-Assistent und Totwinkel-Assistent mit an Bord. Dabei bleibt der Sprinter konsequent komfortorientiert: Zur speziellen Ausstattung der "Mobilität für Alle" Sprinter gehören das MBUX Multimediasystem genauso wie das Park-Paket mit Rückfahrkamera, die Klimaanlage TEMPMATIC, TEMPOMAT und eine Dachklimaanlage.

Mercedes-Benz Van Rental: breites Angebot an Branchenlösungen

Als Fahrzeugvermieter hat sich Mercedes-Benz Van Rental ganz auf Transporter spezialisiert und kann zahlreiche Lösungen für die Personenbeförderung anbieten. Als Teil der strategischen Zukunftsinitiative adVANce von Mercedes-Benz Vans gegründet, gehört die Mercedes-Benz Vans Mobility GmbH (MBVM) zur Daimler Financial Services AG. Dadurch verfügt das junge Berliner Unternehmen mit aktuell rund 70 Mitarbeitern nicht nur über höchste Transporterkompetenz, sondern auch über eine große Kenntnis im Mietbereich. Das auf Transporter spezialisierte und 2017 eingeführte Mietangebot Mercedes-Benz Van Rental deckt mit unterschiedlichen Tarifen Zeiträume von 24 Stunden bis zu 24 Monaten ab und bietet den Kunden maximale Flexibilität hinsichtlich Fahrzeugwechsel und Rückgabezeitpunkt. Mit diesem breit gefächerten Angebot möchte die MBVM ihren

Kunden eine optimale Planbarkeit des individuellen Transportbedarfs ermöglichen, um Kapazitätsengpässe bestmöglich abdecken zu können, die Kostenaufwände für den Fuhrpark optimal zu steuern und letztendlich eine hohe Kostentransparenz zu erreichen. Zunächst wird Mercedes-Benz Van Rental in Deutschland angeboten und ist aktuell an rund 120 bereits vorhandene Mietstützpunkte, zum Beispiel in ausgewählten Mercedes-Benz Niederlassungen oder Mercedes-Benz Vertragspartnern, gekoppelt.

Die Erweiterung des Vertriebsnetzes ist jedoch ebenso geplant wie die weitere Ergänzung des Angebotsportfolios. Die Flotte der MBVM deckt die gesamte Bandbreite der Mercedes-Benz Vans Produktrange mit einem Mix aus Standard- und Branchenfahrzeugen ab, darunter zahlreiche Mietfahrzeuge mit Spezialausbauten für Personentransport oder den Warentransport, wie z.B. Tiefkühlfahrzeuge oder Regalausbauten. Seit diesem Frühjahr gehört auch der batterieelektrisch angetriebene eVito zum Mietangebot von Mercedes-Benz Van Rental.

Mehr Informationen finden Sie unter:

www.vanrental.de

Ansprechpartner:

Andreas Leo. +49 (0) 302 94-3017. andreas.leo@daimler.com

Städteratgeber für Menschen mit Behinderung

Leben mit Behinderung - Ein Ratgeber der Stadt Mannheim

Der Ratgeber "Leben mit Behinderung" bietet eine umfassende Übersicht über das für Menschen mit Behinderung, deren Angehörige und Nahestehende in Mannheim bestehende Angebot an Unterstützung, Beratung, Interessenvertretung und Hilfe unterschiedlichster Art.

Erläuterungen grundlegender Begriffe und Zusammenhänge aus dem Sozialrecht sollen die bestmögliche Nutzung der gegebenen Möglichkeiten erleichtern. Mit praxisbezogenen Hinweisen zu typischen Problemlagen sollen Mühe und Sorgen erspart bleiben. Darüber hinaus wird über wichtige Reformziele der Stadt Mannheim im Sinne der Inklusion von Menschen mit Behinderung informiert.



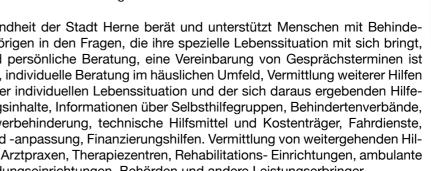
Die Bundesregierung hat mit dem Bundesteilhabegesetz (BTHG) eine Reform der Eingliederungshilfe eingeleitet, die ab 2017 wichtige Veränderungen ermöglicht und bis 2020/2023 vollständig in Kraft tritt, auch hierzu sind wichtige Hinweise zu finden. Außerdem findet man Erläuterung von Zielen, die sich die Stadt Mannheim gesetzt hat, und eine kritische Würdigung des gegenwärtigen Standes aus dem Blickwinkel der Reformen zur Umsetzung der UN-Konvention für die Rechte von Menschen mit Behinderung.

Weitere Informationen und Download unter: https://www.mannheim.de/de/service-bieten/ soziales/sozialplanung/zentrale-veroeffentlichungen/ratgeber-leben-mit-behinderung

Stadt Herne - Ratgeber für Menschen mit Behinderung

Die Stadt Herne hat einen Ratgeber für Menschen mit Behinderung herausgegeben. Der Ratgeber ist übersichtlich gegliedert und informiert aktuell über alle Einrichtungen und Serviceangebote die für behinderte Menschen wichtig sind.

Der Fachbereich Gesundheit der Stadt Herne berät und unterstützt Menschen mit Behinderung sowie ihre Angehörigen in den Fragen, die ihre spezielle Lebenssituation mit sich bringt, durch telefonische und persönliche Beratung, eine Vereinbarung von Gesprächsterminen ist möglich, Hausbesuche, individuelle Beratung im häuslichen Umfeld, Vermittlung weiterer Hilfen im Einzelfall, Klärung der individuellen Lebenssituation und der sich daraus ergebenden Hilfeerfordernisse, Beratungsinhalte, Informationen über Selbsthilfegruppen, Behindertenverbände, Feststellung von Schwerbehinderung, technische Hilfsmittel und Kostenträger, Fahrdienste, Wohnraumberatung und -anpassung, Finanzierungshilfen. Vermittlung von weitergehenden Hilfen durch Fachdienste, Arztpraxen, Therapiezentren, Rehabilitations- Einrichtungen, ambulante Hilfen und Dienste, Bildungseinrichtungen, Behörden und andere Leistungserbringer.



Mehr Informationen und Download des Ratgebers:

www.herne.de/Stadt-und-Leben/Menschen-mit-Behinderung/index.html

Stadt Hürth – Hilfe und Informationen für Menschen mit Behinderung

Der Ratgeber der Stadt Hürth soll Menschen mit Behinderung und deren Angehörigen helfen, sich in Hürth und Umgebung besser zurechtzufinden, wichtige Anlaufstellen direkt und unkompliziert aufzufinden. Es sind Angebote, Tipps und Informationen enthalten, die dem betroffenen Personenkreis wertvolle Anregungen und Erleichterungen im Alltag bieten. Der Ratgeber soll dazu beitragen, Hürth zu einer barrierefreien und damit behindertenfreundlichen Stadt zu entwickeln.

Weitere Infos und Download unter:

https://www.huerth.de/vv/produkte/rathaus/dezernat3/behinderung.php#tab-infos



Die vorgeburtliche Behandlung von Spina bifida aperta – Myelomeningocelen

Bericht über das Referat von Dr. Michael Elsässer, Universitäts-Frauenklinik Heidelberg am 24.04.2019 in Bremen

Veranstalter:

Praxis für Pränatalmedizin Dr. Neumann und Kollegen

Es berichten:

Dr. Andreas Rutz, Berlin Dr. Angela Brentrup, Münster Wissenschaftlicher Beirat der ASBH

Die Möglichkeit zu fachübergreifendem Austausch zu diesem Thema gibt es nicht oft. Hier wurde sie erfreulicher Weise wahrgenommen von einem großen Kreis von Kolleginnen und Kollegen aus der Schwangerenberatung, der Pränatalmedizin, der Frauen- und der Kinderheilkunde, sowie Neuropädiatrie, Neurochirurgie und der Humangenetik, welche zum Teil von weit her angereist waren.

Der Referent stellte zunächst die 2011 veröffentlichte Management Of Myelomeningocele Study vor: in der Abkürzung MOMS inzwischen geläufig und bekannt, zu deutsch: Studie zur Behandlung der Myelomeningocele. In drei ausgewählten US-amerikanischen Zentren wurde über mehrere Jahre untersucht, ob die Operation noch nicht geborener Kinder mit Spina bifida im Mutterleib in der eröffneten Gebärmutter für die Kinder mehr Vorteile bringe als die bisher ausschließlich übliche Operation erst nach der Geburt. So war es tatsächlich! Bei meist verkürzter Verweildauer im Mutterleib mit einer offenen Spina bifida zeigte sich bei den vorgeburtlich operierten Kindern eindeutig seltener eine Ausbildung einer Arnold-Chiari-Malformation und eines therapiebedürftigen Hydrocephalus. Auch sah man Hinweise auf geringer ausgeprägte Lähmungserscheinungen als zu erwarten gewesen wären, hätte man sie erst postnatal operiert.

Nicht alle betroffenen Frauen bzw. ungeborenen Kinder können jedoch auf diese Weise operiert werden. Es gibt medizinische Gründe, die das verhindern (Einschluss- bzw. Ausschluss-Kriterien).

Bislang wurden in Heidelberg elf Schwangere und deren ungeborene Kinder mit einer Spina bifida operiert, zwei weitere befinden sich im Moment (Anfang Mai 2019) in der "Warteschleife" zur Entscheidungsfindung.

Der Referent erläuterte dem Fachpublikum die einzelnen Operationsschritte anhand eindrucksvoller Bilder:

Die Frauen erhalten außer einer tiefen Allgemein-Narkose auch eine Peridural-Anaesthesie. Die **Gynäko-** logen machen die Gebärmutter zugänglich ähnlich wie bei einem Kaiserschnitt (Sectio Caesarea), jedoch ist der Schnitt größer und höher lokalisiert. Durch Ultraschall wird der Sitz der Placenta lokalisiert. Der Fetus wird so gut wie möglich positioniert und erhält ein Schmerzmittel als intramuskuläre Injektion. Nun wechselt das Operationsteam, die Neurochirurgie übernimmt. Die Cele wird präpariert und schichtweise verschlossen, nahezu wie bei der postnatalen neurochirurgischen Methode. Hierzu bedient man sich des Operationsmikroskops. Der Verschluss des Uterus und der Bauchdecke wiederum ist Sache der Gynäkologen.

Nach der Operation bleiben die Schwangeren in der Regel eine bis zwei Wochen in der Klinik. Den Rest der Schwangerschaft verbringen sie daheim, wobei die ärztlichen Kontrollen zum Ende derselben dichter werden. Die Kinder werden durch Kaiserschnitt entbunden.

Der Referent präsentierte Tabellen mit Zahlen zu den Details (Zeitfenster für die vorgeburtliche Operation, Schwangerschaftsdauer/Entbindungszeitpunkt, Komplikationsrate).

Fazit:

Für Mütter und Feten, welche dafür in Frage kommen, kann die pränatale Behandlung bisher mit besseren Resultaten aufwarten als die bisher übliche postnatale Therapie, jedenfalls im bisherigen kurzen Nachbeobachtungs-Zeitraum. Die Ergebnisse aus den USA (MOMS) und aus der Schweiz (Meuli, Zürich) werden bestätigt. Die motorischen Funktionen bei den Kindern scheinen teilweise besser zu sein und die Zahl der notwendigen Liquorableitungen ist kleiner als wir sie von der postnatalen Behandlung kennen. Selbstverständlich sind Langzeit-Studienergebnisse noch abzuwarten. Jedoch ergibt sich bereits jetzt: die pränatale Behandlung muss betroffenen Müttern / Eltern als eine Option dargelegt und kann ihnen nicht vorenthalten werden – natürlich immer unter der Voraussetzungen, dass die medizinischen Vorgaben stimmen. Die Mütter müssen darauf hingewiesen werden, dass sie nach dem Eingriff in der Schwangerschaft Schmerzen durch das wachsende Kind im operierten Uterus haben können, die zu behandeln sind. (H. Bächli, Kinderneurochirurgie Heidelberg).

In der **Diskussion** wurde auch auf die *endoskopische* pränatale Behandlung von Feten mit Spina bifida aperta eingegangen (T. Kohl, Leiter des DZFT

Mannheim, Facharzt für Kinderheilkunde). Frau Kollegin A. Brentrup, Leiterin der Kinderneurochirurgie an der Universität Münster, kennt Herrn Kohl von den gemeinsamen tierexperimentellen Anfängen dieser Arbeit ebendort und hat bisher an zwei offenen fetalen Operationen in Heidelberg teilgenommen. Sie formulierte die Gründe aus ihrer operativen Erfahrung, die gegen die Deckung der Cele unter endoskopischer Sicht sprechen, deutlich: Die Problematik des *Tethered Cord* ist bei diesen Kindern viel stärker

ausgeprägt und macht die folgenden Operationen schwieriger und gefährlicher. Die Patienten scheinen zudem nicht standardisiert nachbetreut und erfasst zu werden, da sie in Neurochirurgischen Abteilungen des gesamten Bundesgebietes "stranden".

¹ Die Aufzählung der vertretenen Fachgebiete ist möglicher Weise nicht vollständig.



SOZIALES

Behindertengerechtes (Um-)Bauen

- Zuschüsse und Förderungen

Für den behindertengerechten Umbau der Wohnung, z.B. die Sanierung hin zum behindertengerechten Bad oder den Einbau eines Treppenlifts kommen manchmal mehrere Zuschüsse in Frage.

Zuschüsse für behindertengerechtes Bauen, je nach Situation kommen folgende Zuschüsse in Frage:

- 1. Pflegekasse und Krankenkasse
- 2. Wohnbauförderprogramme
- 3. Kommunale Förderprogramme
- 4. Rehabilitationsträger: Teilhabe am Arbeitsleben
- 5. Stiftungen
- 6. Sozialhilfeträger: Grundsicherung/ALG II
- 7. Eingliederungshilfe: Leistungen für Wohnraum

1. Pflegekasse und Krankenkasse

Falls ein Pflegegrad vorliegt kann ein Zuschuss für wohnumfeldverbessernde Maßnahmen beantragt werden (bis zu 4.000,00 Euro). Zuschussfähig sind behindertengerechte Anpassungen in der Wohnung und im Eingangsbereich, nicht zuschussfähig sind Außenanlagen oder der Zugang zur Terrasse. Zusätzlich zum Antrag wird immer ein Kostenvoranschlag und eine Notwendigkeitsbescheinigung des Pflegedienstes benötigt. Hierauf bestätigt der Pflegedienst die Notwendigkeit der Maßnahme. Auch fest installierte Haltegriffe in Bad und Dusche oder Standstützgriffe werden im Rahmen der wohnumfeldverbessernden Maßnahmen übernommen. Wohnen mehrere pflegebedürftige Menschen in einer Wohnung, kann der Zuschuss auch höher ausfallen.

Maßnahmen zur Verbesserung des Wohnumfeldes werden von der Pflegekasse im Einzelfall bezuschusst,

- wenn der Umbau erst die h\u00e4usliche Pflege erm\u00f6glicht wird oder
- diese erheblich erleichtert wird (und damit eine Überforderung des Pflegebedürftigen und der pflegenden Person vermieden wird) oder
- eine möglichst selbständige Lebensführung des Pflegebedürftigen wieder hergestellt und die Abhängigkeit von Pflegekräften verringert wird.

Wohnumfeldverbessernde Maßnahmen sind beispielsweise folgende bauliche Veränderungen:

- Umbau eines kompletten Bades oder die behindertengerechte Anpassung eines Bades (bspw. Erneuerung der Badewanne durch eine bodengleiche Dusche, Montage eines Duschhandlaufes, Anpassung der Höhe der Toilette, Verlegung von rutschhemmenden Bodenbelegen, Montage eines unterfahrbaren Waschtisches usw.)
- Die Anpassung des Wohnbereiches an die Bedürfnisse eines Rollstuhlfahrers (bspw. ein ebenerdiger



Zugang, Erstellung einer Rampe, Türverbreiterung oder Entfernung von Bodenunebenheiten, Einbau von Fenstergriffen in Greifhöhe, Verlegung von rollstuhlgerechten Bodenbelägen usw.)

- Einbau eines Treppenliftes, eines Personen-/Behindertenaufzuges ...
- · Umzug in eine behindertengerechte Wohnung

Die "Maßnahme" setzt sich zusammen aus allen zum Zeitpunkt der Antragstellung notwendigen baulichen Veränderungen. Anspruch auf einen erneuten Zuschuss hat der Antragsteller erst dann, wenn sich seine Krankheit oder Behinderung verschlechtert hat und eine erneute Baumaßnahme notwendig wird.

Auch die Krankenkasse kann mit ins Boot geholt werden, wenn es zum Beispiel um Hilfsmittel wie einen Badewannenlift, eine Toilettensitzerhöhung oder mobile Stützgriffe geht. Mit einer Hilfsmittelverordnung können bspw. die Klappstützgriffe für die Toilette oder das Waschbecken von der Krankenkasse finanziert werden.

2. Landesförderprogramme barrierefreies Bauen

Jedes Bundesland hat eigene Wohnbauförderprogramme. Es kann sich um einkommensabhängige Zuschüsse und Darlehen handeln, wie z.B. in Bayern (Wohnungsbauförderungsprogramm, Zuschuss bis zu 10.000,00 Euro), Brandenburg (Wohnraumanpassungs-Richtlinie, Zuschuss bis zu 22.000,00 Euro), Hessen (bis zu 12.500,00 Euro) und Hamburg (Mietwohnungen), Mecklenburg-Vorpommern (Wohnraumförderung).

Die Internetseite des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales bietet hierzu eine gute Übersicht über die Förderprogramme der einzelnen Länder.

3. Kommunale Förderprogramme für barrierefreies Bauen

Dies sind ganz unterschiedliche Förderprogramme der Städte und Gemeinden, die meistens beim jeweiligen Fachbereich Städtebau/Wohnbauförderung beantragt werden. Viele Behörden bieten hierzu Beratungstermine an, bei denen der individuelle Förderbedarf ermittelt

wird, aber auch Hilfestellung bei der Antragerstellung geleistet wird.

4. Teilhabe am Arbeitsleben durch die Träger beruflicher Rehabilitation und Integrationsämter

Die Teilhabe am Arbeitsleben umfasst barrierefreie Umbauten am Arbeitsplatz und im Eingangsbereich der Wohnung. Dabei wird ggf. großzügig gefördert, so dass auch teure Projekte, wie z.B. Lifte und Aufzüge finanziert werden können.

Des Weiteren gibt es Unterstützung von der KfW (Kreditanstalt für Wiederaufbau) in Form eines günstigen Kredits oder wahlweise in Form eines Investitionszuschusses in Höhe von bis zu 12,5 % auf die verbliebenen Kosten für das barrierefreie Bauen. Die Kredite aus den Förderungsprogrammen werden bei Banken und Sparkassen beantragt, oder direkt bei der KfW.

5. Hilfe beim behindertengerechten Umbau durch Stiftungen

Auch Stiftungen können Zuschussgeber sein, wenn die Voraussetzungen passen. Unter anderem gilt: Kredite sind ausgeschlossen und die Gesamtfinanzierung muss sich lückenlos aus Eigenmitteln und Zuschüssen zusammensetzen.

Generell fördern Stiftungen nach Bedürftigkeit, der Zielgruppe ihrer Satzung und dem Verwendungszweck, der ebenfalls festgelegt ist. Ein Zuschuss kann nur aufgrund eines Antrags gewährt werden; zum Nachweis der Bedürftigkeit müssen alle Einkünfte offengelegt und nachgewiesen werden. Ebenso muss die Zugehörigkeit zu dem von der jeweiligen Stiftung geförderten Personenkreis (der Zielgruppe) nachgewiesen werden, z.B. durch einen Arztbericht, aus dem dies klar hervorgeht. Schließlich muss für die Umbaumaßnahme ein Kostenvoranschlag und ein Finanzierungsplan (wer bezahlt wieviel, welche Stiftungen haben bereits zugesagt oder stehen noch aus, wie hoch ist der Eigenanteil, welche weiteren Förderungen sind beantragt oder bereits zugesagt) beigefügt werden. In der Regel darf kein Kredit in Anspruch genommen werden, sonst sind Kombinationen mit öffentlichen Zuschüssen wie z.B. der Pflegekasse gegeben. Wenn all diese Voraussetzungen passen hat ein Antrag eine Chance auf Erfolg.

6. Sozialhilfeträger

Wer auf Grundsicherung oder Arbeitslosengeld II angewiesen ist, kann den notwendigen Umbau beim Grundsicherungsamt oder dem Jobcenter beantragen. Vorrangig müssen die oben genannten Hilfen in Anspruch genommen werden. Zum schriftlichen Antrag muss ein Kostenvoranschlag über die Baumaßnahmen und ein Nachweis, dass bereits eine barrierefreie Wohnung gesucht wurde, beigefügt werden. Um die Notwendigkeit nachzuweisen wird in der Regel das Gesundheitsamt zu einem Termin vor Ort bestellt.

7. Eingliederungshilfe

Die Eingliederungshilfe für behinderte Menschen ist eine Leistung der Sozialhilfe im Rahmen der Leistungen zur Teilhabe. Die Eingliederungshilfe soll drohende Behinderungen verhüten oder eine vorhandene Behinderung oder deren Folgen beseitigen oder mildern und die Menschen mit Behinderungen in die Gesellschaft eingliedern. Zur besseren Abgrenzung hier einige Leistungsbeispiele:

- Heilpädagogische Hilfen für Kinder, die noch nicht zur Schule gehen,
- · Hilfen zu einer angemessenen Schulbildung,
- Unterstützung zu einer angemessen Berufsausbildung und Arbeitsstelle,
- Hilfen zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft, z.B. Versorgung mit nicht medizinischen Hilfsmitteln zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft
- · Unterstützung zum selbstbestimmten Wohnen.

Für die Bezuschussung/Finanzierung gilt, genau wie bei Punkt 6, Sozialhilfeträger, die Nachrangigkeit, vorrangig müssen die unter den Punkten 1-5 genannten Hilfen in Anspruch genommen werden. Unter dem Begriff "Leistungen für Wohnraum" werden "absolut notwendige" Umbauten in der Wohnung übernommen. Es gelten Einkommens- und Vermögensgrenzen und bei Hilfen zur Beschaffung einer Wohnung ist die maximale Größe der Wohnung wie bei der Sozialhilfe vorgegeben. Der Antrag auf Leistungen für Wohnraum wird beim zuständigen überörtlichen Sozialhilfeträger gestellt.

SOZIALES

Berufliche Teilhabe behinderter Menschen:

genug Fördergelder und viele Behörden

Es gibt zwar viel staatliche Unterstützung für die berufliche Inklusion von Menschen mit Behinderung, doch das System krankt an zersplitterten Zuständigkeiten.

Insgesamt 4,4 Milliarden Euro nimmt der Staat in die Hand, um Menschen mit Behinderung die Teilhabe am regulären Arbeitsleben zu ermöglichen. Hinzu kommen weitere 4,8 Milliarden Euro an Leistungen für die Betroffene in den anerkannten Werkstätten für behinderte Menschen.

An Geld für die berufliche Inklusion mangelt es also nicht, wohl aber an Übersichtlichkeit für die Betroffenen und ihre – potenziellen – Arbeitgeber. Denn die "Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben" sowie begleitende Hilfen – beispielsweise Qualifizierungsmaßnahmen und technische Arbeitshilfen – werden von unterschiedlichen Trägern ausgegeben, die unterschiedlichen gesetzlichen Regelungen unterliegen. Dies führt zu Streitigkeiten über die Zuständigkeit und verzögert die Bewilligung von Anträgen.

Eine Übersicht:

- Die gesetzliche Rentenversicherung unterstützt die berufliche Wiedereingliederung erst, wenn 15 Jahre Versicherungszeit zusammengekommen sind, der oder die Betroffene Anspruch auf eine Erwerbsminderungsrente hat und wenn die Unterstützung nach der medizinischen Rehabilitation noch nötig ist.
- Die Bundesagentur für Arbeit ist zusammen mit den Jobcentern vor Ort für Teilhabe-Leistungen zuständig, wenn es um Neueinstellungen oder eine Ausbildung geht und kein anderer Reha-Träger vorrangig zuständig ist.
- Die Sozialhilfeträger und die Träger der öffentlichen Jugendhilfe können zuständig sein, wenn es keine der drei anderen Institutionen ist.
- Die gesetzliche Unfallversicherung greift nur bei Arbeits- und Wegeunfällen sowie Berufskrankheiten.



 Die Integrations- und Inklusionsämter verwalten die Schwerbehinderten-Ausgleichsabgabe der Unternehmen. Verwendet wird das Geld für die "Begleitende Hilfe im Arbeitsleben".

Die Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben sowie begleitende Hilfen werden von unterschiedlichen Trägern ausgegeben. Dies verzögert oft die Bewilligung von Anträgen.

Etwas mehr Ordnung in die Verantwortlichkeiten brachte Anfang 2018 die Reform des Neunten Sozialgesetzbuches (SGB IX) auf Basis des Bundesteilhabegesetzes, das seit Dezember 2016 in mehreren Stufen in Kraft tritt. Das SGB IX sorgt in erster Linie dafür, dass viele Verfahrensvorschriften jetzt verpflichtend sind, und es zwingt alle beteiligten Reha-Träger im Rahmen eines verbindlichen Teilhabeplanverfahrens an einen Tisch, um Reibungsverluste zu vermeiden.

Mehr zu den Förderungsmöglichkeiten der beruflichen Inklusion findet sich auf dem "Portal zu Arbeitsleben und Behinderung": www.talentplus.de.

Ad-Hoc Empfehlung:

Herausforderung seltene Erkrankungen

Seltenen Erkrankungen wird oft nicht genug Aufmerksamkeit geschenkt, das wissen auch alle Betroffenen von HC und Spina bifida. Aus diesem Grund hat der Deutsche Ethikrat eine Ad-Hoc Empfehlung "Herausforderungen im Umgang mit seltenen Erkrankungen" herausgegeben. Diese Empfehlung befasst sich u.a. mit den Themen "Versorgung: Zentren und Netzwerke", "Nationales Aktionsbündnis für Seltene Erkrankungen" und "Leben mit medizinischer, sozialer und wirtschaftlicher Vulnerabilität".

Wer in Deutschland zu den etwa vier Millionen Menschen mit einer seltenen Erkrankung gehört, sieht sich oft mit einer Vielzahl von Problemen konfrontiert. Von der falsch oder verspätet gestellten Diagnose bis hin zu den psychischen Belastungen oder schlechte Versorgung, wenn Facheinrichtungen fehlen oder schlecht erreichbar sind, da die Interessen der Betroffenen oft nicht angemessen wahrgenommen werden. Dabei besteht ein breiter Konsens dafür, dass eine solidarische Gesellschaft allen ihren Mitgliedern eine faire Chance auf adäquate Behandlung im Fall von Krankheit einräumen muss, ganz unabhängig davon, ob es sich um eine Krankheit handelt, von der viele Menschen betroffen sind, oder eine eher seltene Krankheit von der nur wenige Tausend betroffen sind. Der Ethikrat hält es in seiner Ad-hoc-Empfehlung daher für dringend nötig, die medizinische Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen zu verbessern und ihre Partizipationsmöglichkeiten zu fördern.

Der schlechten Versorgungslage von Menschen mit seltenen Erkrankungen sollte zunächst durch verbesserte Aus-, Weiter-, und Fortbildung innerhalb der Gesundheitsberufe begegnet werden. Es gilt, Medizinstudierende, Ärztinnen und Ärzte sowie Angehörige anderer Gesundheitsberufe für die spezifischen Probleme in der Diagnostik, Therapie und Prävention seltener Erkrankungen zu sensibilisieren. Zudem brauchen Erkrankte Zugang zu spezifischen und altersgerechten Schulungsprogrammen, die als Teil des therapeutischen Gesamtkonzepts verstanden und als solche von den Kostenträgern der Krankenversorgung finanziert werden sollten.

Der Ethikrat empfiehlt darüber hinaus, zertifizierte Zentren für seltene Erkrankungen bundesweit einzurichten und mit ausreichenden finanziellen Mitteln auszustatten. Die Zentren sollen eine vielfältige und professionelle Versorgung ermöglichen und für die Betroffenen eine Beratungs- und Lotsenfunktion im Gesundheitswesen übernehmen. Weiterhin soll wegen der geringen Anzahl der Betroffenen die klinische Forschung zu seltenen Erkrankungen auch länderübergreifend vernetzt arbeiten. Überhaupt sollte die Forschung zur Verbesserung von Diagnose, Therapie





und Prävention seltener Erkrankungen, auch unter Beteiligung von Erkrankten bei der Entwicklung und gegebenenfalls auch Priorisierung von öffentlich geförderten Forschungsprojekten, gestärkt werden, so der Ethikrat in seinen Ausführungen.

Der Ethikrat hebt hervor: Selbsthilfegruppen bzw. Patientenorganisationen von Menschen mit seltenen Erkrankungen verfügen über einen reichhaltigen Erfahrungsschatz, der zur Verbesserung von Diagnose, Behandlung und Prävention genutzt werden sollte.

Mit Rücksicht auf die besonderen Probleme der Betroffenen spricht sich der Ethikrat dafür aus, das Gesundheitswesen selbsthilfefreundlich auszugestalten. Patientenregister seien bei seltenen Erkrankungen von besonderer Bedeutung, um noch bessere Evidenz auch nach der Zulassung und Markteinführung von neuen Medikamenten zu gewinnen. Weiterhin ermöglichen sie die Bündelung und effizientere Ausnutzung von lokal vorhandenem Wissen, sowie die bessere Vernetzung und einen zielgerichteten Austausch von Fachkräften und Betroffenen. Nach der Meinung des Ethikrates ist darauf zu achten, dass solche Register einer externen Qualitätssicherung unterliegen und weder ausschließlich von einem einzelnen Arzt oder von einem einzelnen Unternehmen geführt werden

Link zur Ad-hoc-Empfehlung:

https://www.ethikrat.org/fileadmin/Publikationen/Ad-hoc-Empfehlungen/deutsch/herausforderungen-im-umgang-mit-seltenen-erkrankungen.pdf

Das Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) vergibt erstmals den Bundesteilhabepreis

Der Preis wird unter dem Motto "Inklusiv-Sozial-Innovativ – ISI" ausgeschrieben. Prämiert werden damit herausragende Beispiele eines inklusiven Sozialraums, die zu mehr Teilhabe für alle führen.

Jedes Jahr ein anderer Schwerpunkt – 2019: Inklusive Mobilität: Für den ersten Bundesteilhabepreis werden gute Beispiele rund um das Thema "Inklusive Mobilität" gesucht. Mit insgesamt 17.500,00 Euro (1. Platz: 10.000,00 Euro) werden Gute-Praxis-Beispiele und Modellprojekte prämiert, die vorbildlich für einen inklusiven Sozialraum und bundesweit in Kommunen oder Regionen übertragbar sind. Gesucht werden inklusive Verkehrsangebote, Dienstleistungsangebote, Informations- und Kommunikationslösungen, Nahverkehrspläne oder unterstützende politische Strategien für Gemeinden, Städte und Landkreise. Die Projekte können bereits realisiert oder noch in Planung sein.

Bewerben können sich alle Akteure mit Bezug zum öffentlichen und privaten Nahverkehr, insbesondere Verkehrsdienstleister, Verkehrsträger und Verkehrsplanerinnen und -planer, aber auch Anbieter von digitalen Lösungen, die mit Gute-Praxis-Beispielen und Modellprojekten einen inklusiven Sozialraum erfahrbar machen und zur Nachahmung anregen.



Unter **www.bundesteilhabepreis.de** finden Sie alle Informationen zum Bundesteilhabepreis, die Bewerbungsunterlagen und Teilnahmebedingungen. Bewerbungsschluss ist der 31. Juli 2019.

Umfassender Relaunch von der Website www.einfach-teilhaben.de

Ein stark überarbeitetes Design und mit größerer Nutzerfreundlichkeit wird die Website www.einfach-teilhaben.de des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales neu ins Netz gestellt, der moderne Web-Auftritt bietet schnell abrufbare Informationen in übersichtlicher Darstellung. Smartphones und Tablets haben sich zum meistgenutzten Weg ins Internet entwickelt, ein Grund, die Website komplett zu überarbeiten und an das veränderte Nutzungsverhalten der Menschen anzupassen. Bei der Website handelt es sich um ein Informationsportal, das Menschen mit Behinderungen, deren Angehörige, Behörden und Unternehmen rund um das Thema Behinderung auf dem aktuellen Stand hält. Im Unterschied zu anderen Angeboten im Internet werden hier umfassende Informationen an einer Stelle gebündelt und barrierefrei zur Verfügung stellt.

"Einfach teilhaben" ist sehr übersichtlich nach Lebenslagen, wie zum Beispiel "Alter und Rente", "Kindheit und Familie", "Schule" oder "Schwerbehinderung" gegliedert und bietet u. a. Informationen zu Fördermöglichkeiten, beruflicher Rehabilitation, technischen Hilfsmitteln und finanziellen Leistungen für Menschen mit Behinde-



rungen. Die Seite enthält Inhalte in leichter Sprache und in Gebärdensprache. Der Relaunch wurde auf Grundlage von Expertengesprächen und Zielgruppenanalysen zu den Anforderungen an die Barrierefreiheit umgesetzt. Neu ist außerdem die Rubrik "Ratgeber". Hier wird nicht nur informiert, sondern auch aufgezeigt, was wo beantragt werden kann oder wo konkret etwas zu finden ist. Je nach Thema ist eine klare Fragestellung definiert, die auf der Ratgeberseite beantwortet wird (z. B. Wie beantrage ich einen Schwerbehindertenausweis?).

DoBuS-Schnupperstudium

"Studieren mit Behinderung/ chronischer Krankheit" an der TU Dortmund

Der Bereich Behinderung und Studium des Zentrums für Hochschulbildung (DoBuS) der Technischen Universität Dortmund veranstaltet vom 26. bis 28. November 2019 das dreitägige Schnupperstudium "Studieren mit Behinderung/chronischer Krankheit". Die Veranstaltung richtet sich an alle behinderten und chronisch kranken Studieninteressierten, die an einem Studium in Dortmund interessiert sind. Das Angebot ist für die Teilnehmenden kostenfrei.

Themen des Schnupperstudiums werden sein:

- Unterstützungsangebote für behinderte und chronisch kranke Studierende an der TU Dortmund
- Leben und Studieren mit persönlicher Assistenz
- Finanzierung von technischen und personellen Hilfen im Studium
- Rechtsansprüche und Nachteilsausgleiche im Studium
- Literaturbeschaffung Nutzung der Universitätsbibliothek
- Besuch einer Vorlesung
- Erfahrungsaustausch mit behinderten/chronisch kranken Studierenden

Das Schnupperstudium wird in rollstuhlzugänglichen Räumlichkeiten auf dem Campus der TU Dortmund stattfinden.

Die Universität ist mit öffentlichen Verkehrsmitteln vom Dortmunder Hauptbahnhof aus barrierefrei zu erreichen. Bei Bedarf wird die Veranstaltung gedolmetscht.

Anmeldeschluss ist am 25. Oktober 2019.

Die Fahrt- (und ggf. Übernachtungs-)kosten müssen von den Teilnehmenden selbst getragen werden.

Kontakt und Anmeldung:

Technische Universität Dortmund ZHB-DoBuS Dr. Birgit Drolshagen Emil-Figge-Str. 50, 44221 Dortmund E-Mail: birgit.drolshagen@tu-dortmund.de Tel.: 0231/755-4579, Fax: /-4638 www.dobus.tu-dortmund.de



Peristeen® bei Kindern – Für ein selbstbestimmtes Darmmanagement

Wenn die Methoden zur Darmentleerung bei Ihrem Kind an ihre Grenzen stoßen, könnte unser anales Irrigationssystem Peristeen® eine Lösung sein.

Selbstständig und selbstbestimmt

Bereits nach einer kurzen Anlernzeit kann Ihr Kind ganz selbstständig Peristeen® anwenden und dann auch den Zeitpunkt des Toilettengangs frei bestimmen.

Natürlich und unabhängig

Peristeen® funktioniert ganz natürlich – nur mit der Hilfe von Wasser – und unabhängig von der Schwerkraft.



Peristeen®

The Coloplast logo is a registered trademark of Coloplast A/S. © 2019-06. All rights reserved Coloplast A/S, 3050 Humlebaek, Denmark.

Ja, ich möchte das Peristeen® Kinderinfo-Paket bestellen

,.,	
Absender	*Erforderliche Angab
Vorname*	Nachname*
Straße, Nr.*	PLZ/Ort*
Telefon	E-Mail
	klärung hend gemachten Angaben und personenbezogenen Dater

Hiermit erkläre ich, dass meine vorstehend gemachten Angaben und personenbezogenen Daten (z. B. Name, Adressdaten) und insbesondere meine Gesundheitsdaten (z. B. Angaben zu meiner Erkrankung und Versorgung) sowie die Angaben zu den von mir angefragten Leistungen von der Coloplast GmbH gespeichert, verarbeitet und genutzt werden dürfen, um mich per Post, E-Mail und/oder Telefon (inkl. SMS) sowie per Social-Media-Angeboten zu Werbezwecken über Coloplast-Produkte und Dienstleistungen zu informieren und mich an allgemeinen auf meine Erkrankung und Versorgung bezogenen Informationen teilhaben zu lassen sowie zur Durchführung von Marktforschungsbefragungen zu kontaktieren. Zu diesem Zweck können meine Angaben auch innerhalb der Coloplast-Unternehmensgruppe (auch in Ländern außerhalb der EU) sowie an Dienstleister der Coloplast-Unternehmensgruppe übermittelt werden. Ich erhalte die angefragten Materialen auch dann, wenn ich diese Erklärung nicht abgebe. Mir ist bewusst, dass ich meine Einwilliung künftig jederzeit ganz oder teilweise durch eine an die Coloplast GmbH, Kuehnstraße 75 in 22045 Hamburg, zu richtende Erklärung widerrufen kann. Die Verarbeitung meiner Angaben erfolgt nur soweit dies zur Erfüllung des jewelligen Zwecks erforderlich ist.

Datum Unterschrift

Hinweis zum Datenschutz: Die Transparenz-Informationen noch Art. 13 und Art. 14 der EU-Datenschutz-Grundverordnung sowie weitere Informationen über die Verarbeitung und den Schutz meiner Daten erhalte ich über www.coloplast.de/datenschutz. Auf Wunsch senden wir Ihnen diese Informationen auch gerne in Textform zu.

Coupon an Coloplast GmbH, Postfach 700340, 22003 Hamburg

ÜBER HC

Einladung zur nächsten Veranstaltung des HC Netzwerkes "Mit einem lachenden Auge"

Inspirationen für ein lebendiges und humorvolles Selbsthilfe-Gruppenleben vom 29.11. – 01.12.2019 in Mainz

In Selbsthilfegruppen geht es zumeist um herausfordernde Lebenssituationen. Menschen suchen den gemeinsamen Austausch und erleben gemeinschaftliche Aktivitäten um sich gegenseitig zu unterstützen und anzuregen, um nicht in die Opferrolle und Gefühle von Isolation und Aussichtslosigkeit zu rutschen. Sie haben die Vision von einem erfüllten Leben, das die persönlichen, seelischen und körperlichen Herausforderungen anerkennt und mit Vertrauen und Optimismus ins alltägliche Leben integriert.

Hierzu braucht es einen optimistischen und auch humorvollen Blick auf die eigene Lebenswirklichkeit und die Bereitschaft offen und neugierig neue Wege zu erforschen, die die eigene Lebendigkeit und Lebensfreude fördern. Es ist ein Kernanliegen von Selbsthilfe in Gruppen, Menschen immer wieder einzuladen, sich lebendig zu entwickeln und immer wieder ihre inneren Kräfte und ihre Lebensfreude ins Leben zu bringen.

Das Seminar lädt ein:

- · die eigene Lebensgeschichte neu und neugierig anzuschauen
- im gemeinsamen Austausch neue Wege für ein lebendiges, humorvolles und lebensunterstützendes Gruppenleben zu finden
- · einen optimistischen und vertrauensvollen Blick auf das eigene Leben zu werfen
- die Gruppe als inspirierenden Entwicklungsraum zu erfahren.

Referent ist Klaus Vogelsänger, Diplom-Sozialpädagoge mit Ausbildungen in Empathischem Coaching, Theaterpädagogik und Systemischer Familientherapie. Langjähriger Fachberater in Selbsthilfe-Kontaktstellen



in Deutschland und in der Schweiz. Seit 1988 arbeitet er freiberuflich als Seminarleiter und Berater in verschiedenen Bereichen. Die Fortbildung für Selbsthilfegruppen und -Verbände gehört seit vielen Jahren zum Schwerpunkt seiner Bildungsangebote.

Das Programm und die Anmeldung finden Sie unter www.asbh.de oder können es gerne in der ASBH-Geschäftsstelle anfordern.

Das Seminar wird im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach § 20 h Sozialgesetzbuch V finanziert durch die BARMER. Gewährleistungs- oder Leistungsansprüche gegenüber der Krankenkasse können daraus nicht erwachsen. Für die Inhalte und Gestaltung ist die ASBH e.V. verantwortlich.



20 Jahre Hydrocephalus-Erfahrungsaustausch in Frankfurt

Im September 1999 trafen sich vier wildfremde Menschen, um über ein nicht ganz alltägliches Thema zu sprechen. Dies war die Geburtsstunde vom Erfahrungsaustausch für Jugendliche und Erwachsene mit Hydrocephalus in Frankfurt.

Seit nunmehr 20 Jahren können sich Betroffene bei den Treffen über die Erkrankung und damit zusammenhängenden Themen austauschen. So geht es zum Beispiel auch um die Bereiche Behindertenausweis, Berufsleben und Alltaasbewältiauna.

In zwei Jahrzehnten hat sich so manches verändert: Die Gruppe traf sich zunächst in verschiedenen Gaststätten, bis sich die Möglichkeit ergab, ruhige Räumlichkeiten eines Verbandes für die Treffen zu mieten. Manche Teilnehmer verließen die Gruppe, neue Gesichter kamen hinzu. Auch in Bezug auf die Leitung der Gruppe gab es seit Gründung Veränderungen.

Es gibt aber auch Konstanten, auf die man sich beim Besuch unserer Treffen stets verlassen kann. So sind neue Teilnehmer jederzeit herzlich willkommen. Gleiches gilt für interessierte Begleitpersonen. Denn auch das soziale Umfeld kann von den Gesprächen profitie-

Die Gespräche finden stets auf gleicher Augenhöhe statt. Es besteht immer die Möglichkeit, Fragen und Themen in großer Runde zu besprechen, oder sich zu einem Vier-Augen-Gespräch zurückzuziehen.

Ein wertschätzender Umgang miteinander ist für uns sehr wichtig. Einen ebenso großen Stellenwert nimmt das Prinzip

der Vertraulichkeit ein. Was auf den Treffen passiert, bleibt auf den Treffen. Wird auf Erfahrungen früherer Teilnehmer Bezug genommen, so geschieht dies ohne Nennung von Namen. Kontakte werden nur nach Zustimmung aller Beteiligten vermittelt.

Die Treffen finden vierteljährlich statt. Genutzt werden Räumlichkeiten mit idealen Bedingungen für vertrauliche Gespräche. Der Veranstaltungsort ist mit öffentlichen Verkehrsmitteln gut erreichbar.

Selbsthilfe lebt vom Mitmachen. Ohne die Bereitschaft jedes einzelnen Teilnehmers, von den eigenen Erfahrungen zu erzählen, wären die Treffen unserer Gruppe niemals möglich. Daher geht ein herzliches Dankeschön an alle, die mit ihrem persönlichen Beitrag die Selbsthilfe mit Leben gefüllt haben und dies hoffentlich auch in Zukunft tun. In diesem Sinne freue ich mich auf viele weitere Treffen mit intensiven Gesprächen und angeregtem Austausch.

Weitere Informationen zu unserer Gruppe gibt's auf www.hydrocephalusseite.de.

Hydrocephalus-Erfahrungsaustausch Frankfurt

Vertrauen in eine sichere Versorgung

Zuverlässig beliefert. Mit Leidenschaft betreut.

Wir von Coloplast Homecare gewinnen das Vertrauen von Kunden und Partnern, indem wir mit Kopf und Herz sichere **Hilfsmittel-Lösungen** liefern und uns leidenschaftlich für die **Lebensqualität** und **Zufriedenheit** der Kunden einsetzen.

Leben mit **Stoma und Inkontinenz**:

- Coloplast Homecare-Kunden erhalten eine vertrauensvolle Begleitung
- Coloplast Homecare-Kunden entwickeln Mobilität und Lebensqualität
- Coloplast Homecare-Kunden haben immer genügend Produkte im Haus

Besuchen Sie uns online unter www.coloplast-homecare.de, schreiben Sie uns eine E-Mail an homecare@coloplast.com oder rufen Sie uns kostenfrei an unter 0800 468 62 00

© Coloplast GmbH, zertifiziert nach DS/EN ISO 13485:2016 The Coloplast logo is a registered trademark of Coloplast A/S © 2019-03. All rights reserved Coloplast A/S, 3050 Humlebaek, Denmark.



REGION

Bayern

Einladung zur Mitgliederversammlung ASBH LV Bayern

Termin: 21.09.2019, 15.00 Uhr

Ort: ARIBO Hotel Erbendorf, Tirschenreuther Str. 28, 92681 Erbendorf

Tagesordnung:

- 1. Bericht 1. Vorsitzende Guni Vieler
- 2. Bericht 2. Vorsitzende Theresa von Schoenebeck über die Kinder- und Jugendfreizeit
- 3. Kassenbericht, Kassiererin Luise Althaus
- 4. Entlastung des Vorstandes
- 5. Planungen für 2020
 - a) Neuwahlen des LV Vorstandes werden erforderlich, bitte Kandidaten für den Vorstand suchen und benennen
 - b) Informationsveranstaltung, bitte Ort, Themen und Referenten vorschlagen
 - c) Kinder- und Jugendfreizeit in Wartaweil
 - d) Sonstiges

Ende ca. 17.00 Uhr

Regensburg

Bowling Nachmittag der SHG Regensburg

Bei der Jahresplanung wollten die Verantwortlichen der ASBH Selbsthilfegruppe Regensburg dieses Jahr eine Aktivität anbieten, die Jung und Alt gleichermaßen anspricht. Und so kamen wir auf die Idee, ein Bowlingturnier zu veranstalten. Kirsten Althaus, die bereits Erfahrungen mit dem Bowling hatte, hat sich bereit erklärt, die Organisation zu übernehmen.

So traf sich eine bunt gemischte Gruppe von Mitgliedern im Superbowl in Regensburg um einen lustigen Nachmittag zu verbringen. Nach einer herzlichen Begrüßung haben wir uns in Teams aufgeteilt und auf vier Bahnen versuchten alle ihr Glück. Für unsere Rollifahrer stellte das Superbowl sogar eine





Kugellaufschiene zur Verfügung, so dass alle einen "Strike" landen konnten.

Viel zu schnell waren die zwei Stunden Bowling vorbei und alle Teilnehmer waren sich einig, dass wir dies unbedingt wiederholen müssen.

Schöne Grüße Eure Barbara Köhne

Münster

Bericht: Reise der SHG Münster nach Lüneburg



Das Salz in der Suppe ...

...um dieses zu suchen brachen die Mütter der ASbH Münster nach Lüneburg auf, um sich mal wieder im Rahmen des legendär gewordenen "Mütterausfluges" über ein Sachthema zu informieren. Lüneburg mit seinen Sehenswürdigkeiten war dieses Mal zum Ziel erkoren. Reichlich überschüttet mit den "Roten Rosen von Lüneburg" (aus der gleichnamigen ARD-Telenovela) nahm man nach Eintreffen im Hotel zunächst die Stadtführung in Angriff und landete so im "Mälzer Brauhaus", wo die Damen sich anderen zauberhaften Erzeugnissen der Stadt hingaben. "Die Heidehauptstadt mit ihrer Universität und den vielen Drehorten der gleichnamigen ARD-Serie ist schon sehr anstrengend zu begutachten", stellte Mathilde Grahn in der Vorbereitung der Reise fest, so dass man am darauffolgenden Tag erst einmal Ruhe suchen sollte im Spa-Bereich des Hotels, der aber leider ungeplant renoviert wurde.

Anstelle dessen wurde das Cafe "Tante Käthe" in Augenschein genommen, was schließlich auch eine Oase des Wohlfühlens war. Sichtlich entspannt war die anschließende Tour durchs Salzmuseum und das bauwerklich einmalige Rathaus der Stadt. Die Gesichter sprachen eine Sprache: "Der Status Erholung und Spaß ist wie immer ein wichtiger Punkt unserer Reisen", stellte Edeltraud Klaes fest.

Die Gespräche und das Lachen der mittlerweile eingespielten Reisegruppe wird allen Teilnehmern noch lange im Gedächtnis bleiben. Wie wichtig es ist, einen aktuellen Austausch über die Betroffenen der Spina Bifida zu führen, zeigte sich in der Tiefe der Gespräche, die aber letzten Endes wieder Mut zum Weitermachen geben.

Es wurde festgehalten, dass Reisen, egal wohin sie auch gehen, das Salz in der Suppe bzw. das Salz des Lebens sind.

Carsten Grahn

Jahresplanung 2019

Sonntag 01.09.2019

Beginn bei gutem Wetter: bei schlechtem Wetter:

Samstag 30.11.2019

Treffen der Oldenburger und Bremer Gruppe

Samstag 28.12.2019

Beginn: Vorstellung:

Samstag-Sonntag 29.02. - 01.03.2020 Waldbühne Hamm-Hesseen 13.00 Uhr Picknick im Wald 15.00 Uhr – überdachte Terrasse Familien-Musical Madagaskar

Fahrt mit dem Zug nach Bremen

Besuch der Vorstellung Holiday on Ice 10.00 Uhr – Treffen im Foyer zum kleinen Imbiss 13.00 Uhr

Erfahrungsaustausch der Mütter (in Planung)

REGION

Westküste Schleswig-Holstein

Hier der aktuelle Terminkalender 2019 der ASBH Westküste:

23.06. Sommerfest zusammen mit der ASBH Hamburg

26.10. Selbstverteidigungsseminar, Meldorf

02.11. Seminar für Geschwister behinderter Kinder, Meldorf

12.11. 20.00 Uhr Stammtisch, Heide

07.12. Weihnachtsfeier

Ich wünsche Euch eine schöne Zeit, viele liebe Grüße Eure Barbara Köhne

Freiburg



ASBH Ortsgruppe Freiburg unterwegs mit Lamas und Alpakas

Am 18. Mai erlebten sieben Familien einen besonderen Ausflug zum Ruhbauernhof bei Kirchzarten in der Nähe von Freiburg. Schon bei der Anfahrt konnte man in der wunderschönen Landschaft einen Teil der Tiere entdecken, die auf dem Ruhbauernhof zuhause sind.

Auf dem Hof erwarteten uns dann bereits Lamas und Alpakas und begrüßten uns mit ihren summenden Geräuschen. Nach einer Einführung über den Hof und zu den Tieren fanden die Kinder zu ihrem Tier und los ging der gemeinsame Spaziergang. Ob das Lama oder Alpaka den Weg geht, den sein Führer sich vornimmt, hängt von der Beziehung und Verbindung zwischen Tier und Mensch ab und schon nach kurzer Zeit ging es gemeinsam in die gleiche



Richtung. Nach einer Pause auf dem Spielplatz ging es zurück zum Bauernhof und dort erwartete uns in der Scheune zur Stärkung nach dem Spaziergang ein leckeres Vesper. Die Tiere begleiteten uns in die Scheune, die Kinder konnten im Heu spielen und die Tiere füttern während die Erwachsenen Zeit für Austausch und Gespräche hatten. Vielen Dank der Familie Maier vom Ruhbauernhof für dieses wunderschöne und besondere Erlebnis!

Eure Hanna von Wilpert



Buch-Tipps

Broschüre: Körperliche Aktivität und Sport von Kindern und Jugendlichen mit Beeinträchtigung

- Handlungsempfehlungen für Kinder und Jugendliche, ihre Eltern, Schulen und Vereine

Das Forschungsinstitut für Inklusion durch Bewegung und Sport (FIBS) ist ein AN-Institut der Deutschen Sporthochschule Köln. Das im Jahr 2008 gegründete Institut ist als gemeinnützige Gesellschaft mit beschränkter Haftung organisiert. Seine Gesellschafter sind die Gold-Kraemer-Stiftung, die Deutsche Sporthochschule Köln und die Lebenshilfe NRW. Im Mittelpunkt des Projektes "Ermittlung der körperlich-sportlichen Aktivität und Teilhabe von Kindern und Jugendlichen mit Behinderung und deren Bedeutung für die Inklusion dieser Zielgruppe" ("Aktive Kids") stehen Fragen zum Bewegungs- und Sportverhalten von Kindern und Jugendlichen mit einer Behinderung - wie aktiv sind sie, wie aktiv wollen sie sein? Wie können die körperliche Aktivität und die Teilhabe an Sportangeboten gefördert werden? Aus den Arbeiten der letzten vier Jahre werden die zentralen Ergebnisse und Erkenntnisse in diesen Handlungsempfehlungen zusammengefasst. Sie sollen Betroffenen und Interessierten eine Handreichung sein, wie zukünftig die Teilhabe an Bewegung und Sport von Kindern und Jugendlichen mit Beeinträchtigungen, besser gefördert oder ermöglicht werden kann.

24 Seiten, kostenloser Download: www.fi-bs.de/publikationen/



Im Sport zusammenkommen

- Inklusiver Schulsport aus vielfältigen Perspektiven

Die gegenwärtigen wissenschaftlichen und gesellschaftlichen Diskussionen um die Ausgestaltung einer inklusiven Bildungslandschaft prägen auch den Schulsportdiskurs in Deutschland maßgeblich. Mit diesen Entwicklungen sind alle im Handlungsfeld Schulsport Tätigen gefordert, sich verstärkt mit der Umsetzung von Inklusion im Sportunterricht sowie in außerunterrichtlichen Bewegungs-, Spiel- und Sportangeboten (u. a. im schulischen Ganztag) auseinanderzusetzen. Nach wie vor besteht dabei ein großer Bedarf an konzeptionellen und praxisnahen Überlegungen, Anregungen, Beispielen, Diskussionen und Reflexionen. Auch erscheint in diesem Zusammenhang eine bessere fach-, diskurs- und professionsübergreifende Vernetzung vorhandener Wissens- und Erfahrungsbestände wünschenswert.

Diese Anliegen greift der vorliegende Sammelband auf und widmet sich der Thematik in vier Teilen mit Blick auf wissenschaftliche Perspektiven, die berufliche Praxis von Lehrkräften, die konkrete Gestaltung von Sportunterricht sowie konzeptionelle und strukturelle Aspekte eines inklusiven Schulsports.

248 Seiten, 29,90 EUR, ISBN 978-3778049501, 2018



REGION

Buch-Tipps

Inklusion im Übergang von der Schule in Ausbildung und Beruf:

Hintergründe, Herausforderungen und Beispiele aus der Praxis

Der Übergang in Ausbildung und Beruf gelingt nicht allen Jugendlichen gleichermaßen gut. Am Ausbildungsmarkt setzen sich Selektions- und Ausgrenzungsprozesse fort. Wie es gelingt, allen jungen Menschen berufliche Handlungsfähigkeit zu vermitteln und die Teilhabe an regulärer Ausbildung und dem allgemeinen Arbeitsmarkt zu verbessern, ist Thema der Beiträge in diesem Sammelband. Einerseits werden Reformvorschläge aus wissenschaftlichen Analysen abgeleitet und andererseits Beispiele guter Praxis mit inklusiven Elementen gezeigt, die als Umsetzungshilfe dienen, wenn Institutionen sich inklusiver ausrichten möchten. Es wird deutlich, dass eine differenzierte individuelle Förderung die Basis für eine gelingende Inklusion in der beruflichen Bildung darstellt.

Kostenloser Download: www.bibb.de/veroeffentlichungen/de/publication/show/9556, Printversion: 34.90 Euro. 189 Seiten



Inklusion in der Kita

Inklusion ist Auftrag aller Bildungsinstitutionen. Der Blick wendet sich heutzutage ab von der Frage, wie ein Kind sein muss, um in eine Institution zu passen. Stattdessen lautet die Frage, was an Strukturen und Konzepten geändert werden muss, damit jedes Kind willkommen ist und teilhaben kann. Doch wie kann gelebte Inklusion in der Praxis aussehen? Wie können Sie als Einrichtung Teilhabe sicherstellen und wie gehen Sie mit Barrieren um? Wie können Sie Schlüsselsituationen bewusst und inklusiv gestalten? Diese und weitere Fragen beantwortet dieser Ratgeber. Dabei verzichtet die Autorin auf langatmige theoretische Ausführungen, sondern liefert in erster Linie praktische Hilfen und zeigt auf, wie Inklusion in Ihrer Einrichtung gelingen kann.

112 Seiten, 15,99 Euro, ISBN 9783589161416, 2018



Infyna Chic – Discretion by Design

Mit einem Neuzugang bei der Infyna Produktlinie kann Hollister Incorporated künftig den Wunsch der Frauen nach mehr Diskretion noch besser erfüllen. Infyna Chic ist ein moderner Frauenkatheter, der besonders durch seine feminine Optik begeistert. Der Einmalkatheter wurde so entwickelt, dass er in jede Handtasche passt. Mit der einzigartigen Kombination aus Farbe, Design und Diskretion fügt sich der Infyna Chic Einmalkatheter in den Alltag einer Frau ein.

Beim neuen Infyna Chic Einmalkatheter ist der Name Programm. In Zusammenarbeit mit Fachexperten wurde ein Design entwickelt, das Frauen die Anwendung des Produktes so angenehm wie möglich macht. Der Einmalkatheter steckt in einer ansprechenden pastellrosa Verpackung. Ein schimmernder Perlmutteffekt verleiht dem Produkt eine feminine Note. Auch die passenden Konnektoren sind in diskreten Pastelltönen gehalten. Besonders attraktiv: Mit seiner kompakten Größe - die Verpackung misst gerade einmal 14,5 cm - findet der Infyna Chic Einmalkatheter überall seinen Platz.

Wie alle anderen hydrophilen Einmalkatheter von Hollister ist Infyna Chic sofort gebrauchsfertig. Neu ist der Klappverschluss: Dadurch lässt sich die Verpackung des Katheters mit nur einer Hand öffnen und schließen. Ein Siegel zeigt zudem an, ob der Einmalkatheter noch ungeöffnet ist. Nach Wiederverschließen ist die Verpackung dicht und ermöglicht der Anwenderin die Entsorgung des Produktes, wann und wo sie möchte.

Natürlich bringt der Infyna Chic Einmalkatheter auch weitere bewährte Produkteigenschaften mit. Zu erwähnen ist hier der feste Katheterkörper. Die genau richtige Steifigkeit ermöglicht die einfache und berührungsfreie Anwendung. Mit einer nutzbaren Katheterlänge von neun cm stärkt der Einmalkatheter das Sicherheitsgefühl, dass die Blase vollständig entleert wird. Die Katheterlänge inklusive des pastellfarbenen Konnektors beträgt 13 cm.

Bei Infyna Chic kann problemlos ein Auffangbeutel angeschlossen werden, bevor der Katheter aus der





Verpackung entnommen wird. Infyna Chic wird in den Ch-Größen 8, 10, 12 und 14 angeboten.

Kostenlose Testprodukte können bei Hollister Incorporated unter der gebührenfreien Telefonnummer 0800/10 15 023 oder per E-Mail an beratungsteam@ hollister.com angefordert werden. Weitere Informationen zum neuen Infyna Chic Einmalkatheter finden Sie auch unter www.hollister.de

Der neue Infyna Chic Einmalkatheter - eine einzigartige Kombination aus Farbe, Design und Diskretion.

Hollister Incorporated

Niederlassung Deutschland Riesstraße 25 80992 München Tel. 089/99 28 86-0 www.hollister.de



Kinderreha – Das große Wann und Wie in der Rollstuhlversorgung bei Kindern

Gibt es einen richtigen Zeitpunkt für die Rollstuhlversorgung von Kindern und wenn ja, wann ist dieser Zeitpunkt?

Während Kinder, die von Geburt an mobilitätseingeschränkt sind, wie beispielsweise bei Formen der Spina Bifida oder Osteogenesis imperfecta (Glasknochen), mittlerweile recht früh etwa zwischen dem 15. und 18. Lebensmonat mit einem Rollstuhl versorgt werden, werden Kinder mit einem langsam fortschreitenden Mobilitätsverlust oft erst viel später versorgt. Dies kann mehrere Gründe haben.

Zum einen kursiert immer noch das Märchen vom faul werdenden Kinde: "...wenn Ihr Kind erst einmal im Rollstuhl sitzt, mag es gar nicht mehr zu Fuß gehen!"

Doch Kinder sind von Natur aus kreativ und neugierig. Sie sind im wahrsten Sinne des Wortes gierig auf alles Neue und wollen die Welt, die für sie noch voller Geheimnisse steckt, entdecken und unbedingt erforschen. Sie möchten täglich etwas Neues erleben und saugen die Eindrücke wie ein Schwamm in sich auf.

Mobilitätseingeschränkte Kinder unterscheiden sich in ihrem Entdecker- und Forscherdrang nicht von anderen Kindern, wenngleich sie zum Erreichen derselben Ziele weitaus mehr Kraft und Energie aufwenden müssen als andere Kinder. Einerseits brauchen sie daher auch mehr Rückzugs- und Ruhephasen in denen sie sich wieder regenerieren können. Andererseits möchten sie mit ihrer Umwelt auch mithalten können und nichts verpassen. Aus diesem Grund ist es für mobilitätseingeschränkte Kinder so enorm wichtig, sie schon frühzeitig mit einem Rollstuhl zu versorgen, der ihnen in Phasen der Ermüdung eben genau diese Entlastung bietet.

Zum anderen wird besonders bei progredient verlaufenden Erkrankungen der Rollstuhl an sich oftmals als eine Art Indikator für das Erreichen der nächsten Erkrankungsstufe angesehen. Somit ist es auch nicht verwunderlich, wenn die Versorgung möglichst weit nach hinten geschoben wird, um so zumindest das Gefühl zu haben, dass diese Stufe noch nicht erreicht wurde. Rein faktisch gesehen ist dies natürlich ein Selbstbetrug, der besonders zu Lasten des Kindes geht, denn für das Kind wird der Entdecker- und Forscherdrang immer mühsamer. Es muss sich nun noch mehr anstrengen und ermüdet daher noch schneller, wenn es mit den anderen Kindern beim Spielen mithalten möchte.

Wird der Rollstuhl, als Indikator einer Erkrankungsstufe gesehen, wird er unweigerlich als negativ bewertet. Hierbei muss man allerdings beachten, dass diese Bewertung von außen geschieht, also von jenen, die den Rollstuhl selbst gar nicht nutzen und daher auch nicht viel über das Potenzial wissen, das in diesem Hilfsmittel steckt.

Denn der Rollstuhlnutzer selbst sieht den Rollstuhl eher als seinen "Freund" an, der es ihm ermöglicht sich wieder frei bewegen zu können.

Wer also sein Kind bei seiner normalen psychomotorischen Entwicklung unterstützen möchte, sollte ihm daher schon frühzeitig die Möglichkeit bieten, sich frei und ohne große Mühe fortbewegen zu können. Aus der langjährigen Erfahrung lässt sich sagen, dass Kinder zwischen dem fünfzehnten und achtzehnten Lebensmonat bereits in der Lage sind, sich mithilfe eines Rollstuhls selbstständig zu bewegen.

Die Wahl des richtigen Rollstuhls

Bei der Wahl des richtigen Rollstuhls sind einige Überlegungen im Vorfeld sehr wichtig, denn Kinderrollstühle sind nicht, wie man zunächst meinen könnte, lediglich verkleinerte Erwachsenenrollstühle, sondern besitzen weitere Funktionen, die in der Erwachsenenversorgung nicht immer nötig sind, wie beispielsweise ein Mitwachsen des Rollstuhls.

Zudem hat sich, dank verschiedener neuer Materialien, die Rollstuhlentwickung in den letzten zehn Jahren rasant verbessert, was sich ganz besonders im Kinderrehabereich bemerkbar macht.

Kinderrollstühle lassen sich heutzutage viel individueller auf die Bedürfnisse des Kindes anpassen und sind zudem um ein Vielfaches leichter, so dass das heutige Rollstuhlgewicht in einem guten Verhältnis zum Körpergewicht des Kindes steht.

Der Mio Carbon von SORG

Die Rollstuhltechnik ist hierfür ein sehr gutes Beispiel. Er lässt sich zentimetergenau anpassen und ist durch das hochfeste Aluminium ein echtes Leichtgewicht. Dies kommt vor allem den Kindern zu Gute, die über wenig Kraft verfügen, und so ihren Rollstuhl trotzdem selbst antreiben können.

Für Kinder, die häufig Ruhephasen zur Entlastung benötigen, wurden sogenannte Kantelrollstühle entwickelt. Diese Rollstühle sind, wie beispielsweise der Mio Move von SORG Rollstuhltechnik, in der Lage, durch eine Drehpunktverlagerung, die komplette Sitzeinheit, also die Sitzfläche mit Rückenlehne und die Beinstütze, nach hinten zu kippen.

Da die zuletzt aufgeführten Rollstuhlfunktionen lediglich Beispiele für unterschiedliche Versorgungen sind, ist es ratsam, sich durch erfahrene Mitarbeiter eines Sanitätshauses bei der Konfiguration des neuen Rollstuhles beraten zu lassen und im Zweifelsfalle auch einen passenden Demorollstuhl im Vorwege auszuprobieren.

Wilfried Hagelstein

Hilfsmittelbotschafter der Fa. SORG

App-Update:

Mehr verstehen über MIETHKE-Ventile

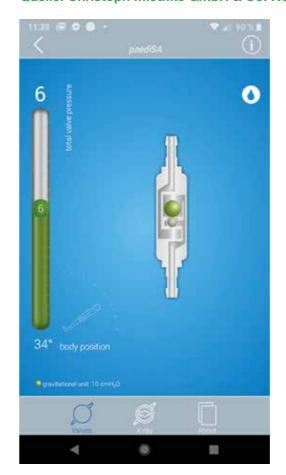
Die Firma MIETHKE hat ihre App zur Funktionsweise der eigenen Ventile runderneuert und neben einer neuen Übersicht auch die gesamte 2. Ventil-Generation integriert.

Was passiert im Inneren der MIETHKE-Gravitationsventile, wenn der Patient sich hinlegt, vorbeugt oder aufsteht? Was macht die Bewegung mit dem Öffnungsdruck des Ventils und wie unterscheiden sich die einzelnen Ventile voneinander? Diese Fragen werden hier bildlich beantwortet und veranschaulichen mit Hilfe des Bewegungssensors eines jeden Smartphones den Einfluss der Körperposition auf den Ventilöffnungsdruck. Auch finden sich hier alle Merkmale und Codierungen zur korrekten Röntgenerkennung in der Bildgebung.

Alle Informationen und Wege in die unterschiedlichen App-Stores finden sich hier: https://www.miethke.com/produkte/miethke-app/.

Wer darüber hinaus Erklärungen braucht, darf sich natürlich jederzeit gerne persönlich an die Medizinprodukteberater des Unternehmens wenden: info@miethke.com oder 0331 620 830.

Quelle: Christoph Miethke GmbH & Co. KG







Ihr Partner für:

Harnkontinenz und Nierenschutz

bei Spina bifida und Rückenmarksverletzungen



Wir produzieren und liefern sterile Fertigspritzen zur Blaseninstillation auf ärztliche Verordnung.

☑ Schnelle Reaktion auf Therapieänderungen möglich

- Schnelle und bequeme Belieferung mit den benötigten Arznei- und Hilfsmitteln an die gewünschte Adresse
- ☑ Erinnerungsservice damit keine Versorgungslücken entstehen

Wir sind für Sie da – testen Sie uns!

Unser Team ist bei Fragen von montags bis freitags jeweils von 08:00 bis 17:00 Uhr für Sie erreichbar:

Service-Telefon: 0251 200 780-25
E-Mail: sterilherstellung@hohenzollern-apotheke.de

Hohenzollern Apotheke | Eberwein & Plassmann OHG | Hohenzollernring 57 | 48145 Münster Tel.: 0251/200780-25 | Fax: 0251/200780-26 | sterilherstellung@hohenzollern-apotheke.de www.hohenzollern-apotheke.de

Unser Partner für Marketing und Vertrieb





Van Raam

- Velo2 plus Rollstuhlfahrrad

Zum Verkauf steht ein Van Raam - Velo2 plus-Rollstuhlfahrrad mit elektrischer Anfahr- und Trethilfe. 2011 in Grundausstattung gekauft und 2012 mit Heinzmann Schwerlast-Radnabenmotor mit Drehgriffkraftgeber nachgerüstet. Fährt bis 5 km/h auch ohne Treten, bis 25 km/h regelbare Tretunterstützung. Der bei Bedarf schnellwechselbare Akku befindet sich im abschließbaren Topcase. Gesamtlaufleistung nur ca. 1.000 km.

Weitere Details und Bilder bei Interesse gerne per Email. Preis: 3.000.00 Euro. Kontakt per Email: englishbulldoc@aol.com

Orthesenschuhe Modell Ohio Light

Wir möchten fast neuwertige schwarze Orthesenschuhe (Modell Ohio Light, für Unterschenkelorthesen) mit Klettverschlüssen in Größe 20 verschenken. Die Schuhe sind für Orthesenschuhe besonders leicht, sehen sehr schick und wie neu aus, sie wurden nur wenige Male getragen. Wer Interesse hat,

wende sich gerne an anne@wittings.de mit einem kurzen Hinweis auf den geplanten Verwendungszweck (Wir möchten für die Schuhe kein Geld haben, sondern sie jemandem zugutekommen lassen, der sie gut gebrauchen kann.). Bei Interesse, maile ich dann auch gerne Fotos.

ASBH-Termine auf Landes- und Ortsebene

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

Baden-Württemberg

Freiburg

Rollstuhlsport

Mittwochs, 16.30 - 17.15 Uhr Schule für Körperbehinderte Emmendingen/

Nähere Informationen: Bärbel Stiefel, Tel.: 07641-460771

Rollstuhlsport

Samstags, 12.00-14.00 Uhr Freiburg Nähere Informationen: Michael Weymann, Tel.: 0761-6118120 Mail: weymann@ring-freiburg.de

Treffen 18.05.2019

Frühlingstreffen mit Aktion (nähere Informationen folgen, siehe www.asbh-freiburg.de) 21.09.2019 Spätsommertreffen mit Aktion (nähere Informationen folgen, siehe www. àsbh-freiburg.de)

09.11.2019 "gemütliche" Mitgliederversammlung (nähere Informationen folgen, siehe www.asbh-freiburg.de)

Anmeldung/Info

Familie Ohnemus/Rist, Am Pfannenstiel 32, 79379 Müllheim, Tel.: 07631-749000, ohnemus@asbh-freiburg.de oder Familie Kopp, Zollernstr. 49, 78056 VS-Schwenningen, 07720-9948098, 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

Rolli-Sport für Kinder ab 3 Jahren

Samstags 15.00 - 17.00 Uhr, 14-tägig (bitte die genauen Termine per Email erfragen) Margarete-Steiff-Schule, Stuttgart Anmeldung / Info: Marcel Pierer, 0176/43120308, marcelpierer@gmx.de

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. zweiwöchentlich (Beginn immer am 1. Dienstag nach den Ferien in BW) Ruit, Schillerschule Ansprechpartner: Elisabeth Hoefer Lücke, Tel.: 0711-3411787

Anmeldung/Info:

Melanie Schwarz, Lortzingstr. 47, 73660 Urbach Tel. 07181/990644 asbh-stuttgart@gmx.net

Stuttgart

Hydrocephalus-Erfahrungsaustausch in Stuttgart

Termine + Info + Anmeldung unter: www.hydrocephalusseite.de Gunnar Mevn. 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

Rollstuhlbasketball

Mit einer Jugend- und Anfängergruppe jeden Freitag, 15.00-17.00 Uhr, Friedrich von Bodelschwingh Turnhalle Ulm Hofäckerweg 82, Ulmer Sabres (TSG Söflingen)

Infos unter:

Thorsten Schmid, thor.schmid@web.de Headcoach 2. Mannschaft Spieler 1. Mannschaft Christiane Renner, c.renner@ulmer-sabres.de Spielerin 2. Mannschaft

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:

Frau Rechtsteiner rechtsteinerulm@aol.com und Frau Renner c.renner@ulmer-sabres.de

Bayern

LV-Bayern

Anmeldung/Info:

Guni Vieler, Schmiedsgewanne 20a 94327 Bogen, Tel. 0171-7853850, Email: gunivieler@googlemail.com

Augsburg • Schwaben

Rollstuhlsport

Absprache mit Frau Findel Tel.: 0821-553897

Ingolstadt

07.04.2019 Zoobesuch im Tierpark Hellabrunn München

02.06.19 Honigschleudern in Kösching bei Theresa und Fabian ab 14.00 Uhr

10.05. - 12.05.2019 Gemeinsamer Wochenendaufenthalt mit Rollitraining (Ort wird

Frühjahr o. Herbst Fledermausbeobachtung in Augsburg

06.07.2019 Sommerfest mit SB Ambulanz Josefinum im Therapiezentrum Ziegelhof, 86391 Stadtbergen mit Hochseilgarten, Niederseilgarten, Bogenschießen und Grillen

28.09.2019 **Dinopark Denkendorf**

25.10. oder 26.10.2019 Welt-Spina bifida-Tag Aktion gemeinsam mit Tanzania Theresa

01.12.2019

Jahresabschlußtreffen in Manching. Mitgliederversammlung mit Wahlen

Infos: Theresa v. Schoenebeck, Franz-Marc-Str. 7a. 85092 Kösching. Tel.: 08456-9155951, asbh-in@web.de

Landshut

Infos/Anmeldung:

Beate Schaffelhuber, Sportplatzsiedlung 1 84092 Bayerbach, Tel.: 08774-405, BeateSchaffelhuber@gmx.de und/oder Gabi Gierl, Tel. 08772-803939

München und Oberbayern

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

Nördliche Oberpfalz

Rollstuhlsport BVC Weiden Jeden Donnerstag, 17.00 - 18.00 Uhr, Weiden (außer in den Ferien), Ansprechpartnerin: Evi Voith, Tel.: 09602 4386

Anmeldung und Information

Helga Dippel, Weidenerstraße 31, 92690 Pressath 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 E-Mail: heikekoch@ymail.com oder Birait 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

Bowlen in Regensburg am 27.04.2019, 16:00 Uhr

Therapeutisches Reiten am 14.09.2019

Würzburg • Unterfranken

Rollstuhlbasketball

Donnerstags, 18.00-19.30 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, Maximilian-Kolbe-Str. 12, 97084 Würzburg, Tel.: 0931-405567 www.spina-bifida-hydrocephalus.selbsthilfe-wue.de

Brandenburg

Anmeldung/Info: Ilka Bischoff/Gabi Franke ASBH - LV Brandenburg e.V., Fritz-Zubeil-Straße 14, 14482 Potsdam, Tel.: 0331-62617-71 -72. -73. F ax: 0331-60060000, Termine siehe auch Homepage www.asbh-potsdam.de

Bremen

Frühstückstreffen um jeweils 10.00 Uhr an folgenden Samstagen:

24. August und 9. November 2019. Ort: Bethlehemsgemeinde der SELK, in der Ludwig-Roselius-Allee 95, 28329 Bremen.

20. bis 22. September

Inkontinenz-Wochenende mit der Firma Teleflex GmbH (nähere Infos folgen)

Samstag 30. November, 11.00 Uhr Mütter-Ausflug zur Begegnung der Oldenburger, Münsteraner und Bremer am Ort:

Erwachsenen-Stammtisch

jeden 2. Samstag im Monat ab 18.00 Uhr La Bottega da Mario, Ansgaritorstr. 2, Bremen, Nähere Infos: Insa Seelhoff Tel.: 0421-566 25 82, insa.seelhoff@gmx.de

Rollisport für Jugendliche und Erwach-

jeden Freitag, 17.00 - 18.30 Uhr für körperlich und motorisch beeinträchtigte Rollifahrer Berufsbildungswerk Bremen Nähere Infos: Bremen 1860. Baumschulenweg 6, 28213 Bremen, Tel. 0421 - 211860

Rollstuhlsport und -basketball für Kinder und Jugendliche (8-18 Jahre)

Sporthalle Arenkamp, 28832 Achim-Uphusen

Termine und weitere Infos unter: Nicolas Röger, Lions Rollstuhlbasketball im TSV Achim 1860 e.V., Abt. Handicap-Sport E-mail: rbb-roeger@freenet.de oder Mobil: 0173 - 6334470 (ab 17.00 Uhr)

Rollstuhlbasketball und -rugby

Sporthalle Arenkamp, 28832 Achim-Uphusen Termine und weitere Infos unter: Nicolas Röger, Lions Rollstuhlbasketball im TSV Achim 1860 e.V., Abt. Handicap-Sport Email.: rbb-roeger@freenet.de oder Mobil: 0173 - 6334470 (ab 17.00 Uhr)

Nähere Infos zu den Terminen:

Reinhild Lüder-Scholvin, Tel.: 04231/97 05 844, reinhildluescho@web.de oder Angelika Thomassek (HC), Tel.: 04221-81085, a.thomassek@arcor.de, www.asbh-bremen.de

Hamburg

Informationen über neue Selbsthilfegruppen für Eltern (Eltern von Kindern mit SB/HC und Eltern von Kindern mit HC), über zwei Stammtische für betroffene Erwachsene, fünf Freizeitgruppen für Kinder, Jugendliche und Erwachsene sowie über die aktuellen Informationsveranstaltungen und Proiekte: www. asbh-hamburg.de, Rubrik "Rundschreiben" und Rubrik "Aktuelles".

Hessen

Darmstadt

"4 Abende für uns",

dienstags 19.30 Uhr mit Irmgard Gürtler-Piel, Dipl.-Psychologin SGA-Restaurant, Auf der Hardt 80, Darmstadt, Tel. 06151-376420

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

HC-Erfahrungsaustausch (Erw.)

Alle Termine: www.hydrocephalusseite.de Andreas Jörg, Tel. 069/30 84 50 20, hc-erfahrungsaustausch-ffm@web.de

Information und Anmeldung

Allgemeines, Seminare: Angelika Egger, Tel.: 06071-25701, Handy: 0170 56 327 53, E-Mail: geli.egger@gmx.de, asbh-darmstadt@amx.de Hydrocephalus: K. Gondermann, Tel. 06151-130 53 90 asbh@gondermanns.de www.asbh-darmstadt.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

Hannover

Kontaktdaten und Information:

Raum Braunschweig-Gifhorn: Manuela Bix, 38304 Wolfenbüttel, Tel.: 05331 41378 und Ratzek, Rebecca, Maschstr. 12, 38114 Braunschweig, Tel. 0531/2251226 oder 0157/77200443, Email: r.ratzek@web.de Raum Hannover-Celle: Maya Tsantilis, 29336 Nienhagen, Tel.: 05144 495278

Stammtisch für Erwachsene

mit Spina bifida u./o. Hydrocephalus in Hannover, Termine 2019: 9. März, 8. Juni, 7. September und 23. November (jeweils ab 13.00 Uhr)

Ort: Grupenstraße 8, 30159 Hannover. Infos und Ansprechpartner: Petra und Udo Rathfelder, Tel.: 05171-56515 Anne Geuer, Tel.: 0511-6477009, anne.geuer@t-online.de

Buxtehude

Rollstuhlsport für Jung und Alt im Buxtehuder Sportverein

Samstags, 11.15-12.45 Uhr Alte Sporthalle, HPS (Konopkastraße)

Oldenburg

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 Infos: Frau Monika Fischer

Tel: 0441-20 95 105, Email: mofi45@aol.com

Am Pulverturm 16, 26133 Oldenburg

Nordrhein-Westfalen

Duisburg • Essen (HC)

22.09.2019. 11.30 - ca. 15.00 Uhr Spiel und Spaß im Wasser mit Anja Sportzentrum Ruhr (DJK FranzSales Haus), Steeler Str. 261, 45138 Essen Wir gehen dort gemeinsam mit der Schwimmlehrerin Anja ins Wasser. Es können auch Rollifahrer mit ins Wasser gehen (Lift ist vorhanden). Nichtschwimmer benötigen die Begleitung von einem Elternteil im Wasser. Anmeldung bis zum 15.09.2019 bei sandra. froebel@gmx.de. Anschließend können wir uns in einem Aufenthaltsraum noch zusam-

29.09.2019, 11.00- 14.45 Uhr "Partyhits" Kochkurs für Jugendliche (ab

mensetzen und evtl. etwas essen.

12 Jahre) und Erwachsene, Kochschule in 47533 Kleve, Regenbogen 4-6, barrierefrei! Unter Anleitung kochen und essen wir gemeinsam unsere "Partyhits". Nehmt Tupperdosen mit, da meist was übrigbleibt. Wer Lust am gemeinsamen Kochen hat, meldet sich bitte bis zum 18.09.19 verbindlich an gabrieleminor@t-online.de. Nähere Informationen: Gabriele Minor (02821/768191).

04.11.2019, 20.00 Uhr Stammtisch im Café Museum, Café Museum, Friedrich-Wilhelm-Str 64, Duisburg

08.12.2019, 15.00 Uhr

Nikolausfeier im Treffpunkt für Behinderte und Nichtbehinderte, St. Mariä Himmelfahrt, Landsberger Str. 19, 45481 Mülheim Bevor der Nikolaus vorbeischaut, wollen wir wieder die Weihnachtsbäckerei duften lassen. Kuchenspenden sind trotzdem herzlich willkommen. Bitte meldet euch bis zum 30.11.19 an und schickt ein paar Infos für den Nikolaus (sandra.froebel@gmx.de).

Anmeldung/Gesamtinfo:

Nicole Höfer, Grimbartweg 20, 45149 Essen Tel.: 0201-7103110 hoefer1nicole@aol.com und bei Sandra Froebel, Tel. 0208-4679777 sandra.froebel@gmx.de

Essen • Niederrhein

Rollstuhltanz für Rollstuhlfahrer und Läu-

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)

Herten

Rollstuhlsport-Termine Gruppe für Jugendliche und junge Erwach-

Montags von 19.30 - 21.00 Uhr Klaus-Bechtel-Halle Fritz-Erler-Str. 2, 45701 Herten (Hier wird unter anderem Rollstuhl-Basketball

Gruppe für Kinder:

gespielt.)

Mittwochs von 17.00 - 18.30 Uhr Sporthalle Barbaraschule Egerstraße (Navi: Wallstrasse 32), 45701 In diesen 90 Minuten wird folgendes angeboten: Rollstuhltraining, Bewegungsspiele, Gymnastik, Mannschaftsspiele usw. Infos: www.rollstuhlsport-herten.de Kontakt: Jürgen Jordan 0178/6343460, dennis.iordan@imail.de

Ostwestfalen-Lippe

Anmeldung/Gesamtinfo: Stuhldreier-Steffen, Walburga

Am Erdbeerfeld 12, 33659 Bielefeld Tel.: 0171-2656260 w.stuhldreier@asbh-owl.de und bei Tanja Eikelboom, Rohrdommelweg 2, 33335 Gütersloh, Tel.:0176-23609787 t.eikelboom@asbh-owl.de Postfach: info@asbh-owl.de

Sommerfest - Termin und Ort werden noch bekannt gegeben!

So. 06.10.2019 um 15:30 Uhr Familientreffen, Ort: Spexarder Bauernhaus

Sa. 30.11.2019 um 15:00 Uhr Weihnachtsfeier, Ort: Spexarder Bauernhaus

Köln • Oberberg

Stammtisch für Eltern

Jeden zweiten Dienstag im Monat Informationen bei Carina Schlüschen Tel. 02237-6036333

Münster

Tagesseminar Erste-Hilfe-Kurs

(in Planung)

05.08.2019 Waldbühne Heessen (in Planung)

30.11.2019

Fahrt nach Bremen - Treffen der Oldenburger und Bremer Gruppe

22.12.2019

Jahresabschlussfeier

Anmeldung/Info:

Mathilde Grahn, Raringheide 120, 48163 Münster, Tel.: 02501-261065 mathilde.grahn@web.de

Rheinland-Pfalz

Koblenz • Neuwied

www.asbh-koblenzneuwied.de Anmeldung und Information Bernd Eberz, Waldstr. 35, 56414 Herschbach Tel: 06435 3244

Mainz (Arque e.V.)

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

Sachsen

Leipzig

Anmeldung/Info:

Ute Herberg, Jacobstr. 5, 06110 Halle

Sachsen-Anhalt, 03494-27803 oder Jörg Werner, Hospitalstr. 8, 04539 Groitzsch von 10-21 Uhr Mobil: 0171-8732344, 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

26.10.19 Selbstverteidigungsseminar 12.11.19, 20:00 Uhr Stammtisch 07.12.19 Weihnachtsfeier

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

Schwimmen für Kinder und Jugendliche

Montagnachmittag und Samstagvormittag, Schwimmhalle Wilster, Infos und Termine: BSC, Martina Petersen, Tel.: 04858-1082

Schwimmen für Kinder und Jugendliche in Meldorf

Mittwochnachmittag, Schwimmhalle Meldorf Infos und Termine: BSC, Barbara Köhne, Tel.: 04832-5016

Leichtathletiktraining / Rollstuhlschnellfahren oder Handbike fahren Infos und Termine: BSC, Peter Seestädt,

Tennis für Kinder und Jugendliche in Meldorf Donnerstagnachmittag, Tennisplatz/-halle in Meldorf, Infos und Termine: Barbara Köhne,

ZeBUK, Zentrum zur Beratung und Unterstützung von Menschen mit Körperbehinderung im Kreis Dithmarschen,

Bruhnstr. 14-32, 25704 Meldorf Info: Tel.: 04832-600489 (AB) Escher Weg 69, 25704 Meldorf

26.10. Selbstverteidigungsseminar 12.11. 20:00 Uhr Stammtisch

07.12. Weihnachtsfeier

Gesamtinfo:

Tel · 04825-8987

Tel.: 04832-5016

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

Kiel

-Mittendrin-

Geschwisterkinder und Kinder mit kranken Angehörigen unterstützen

Jeden 1. Freitag im Monat, 15.00 - 18.00 Uhr Heinrichs Familienhaus, Kronshagener Weg 130c, Kiel Kontakt: Tel: 0431-887 23 34 E-Mail: brueckenteam@heinrich-schwestern.de

Karlsruhe

Mobilitätstraining für Erwachsene

Trainingstermine: jeweils Mo., 17.30-18.30 Uhr laufende Trainingseinheiten in Halle 1. Einstieg jederzeit möglich!

Mobil auch im Rollstuhl - mit spielerischen und sportlichen Übungen lernen, sich mit dem Rollstuhl zurechtzufinden. Mit Mobilitätsübungen, an einem Hindernisparcour oder auch beim Spielen in der Gemeinschaft werden Alltagssituationen geschult. Der richtige Umgang und die Vertrautheit mit dem Rollstuhl stehen dabei ebenso auf dem Programm wie Freude an der Bewegung und Spaß in der Gruppe. Ort: Polizeisportverein Karlsruhe e.V., Edgar-Heller-Str. 19, 76227 Karlsruhe

Mobilitätstraining

für Kinder & Jugendliche

(Anerkannt als niedrigschwelliges Betreuungsangebot nach § 45b SGB XI) Trainingstermine:

jeweils Mo., 16.20-17.20 Uhr laufende Trainingseinheiten in Halle 1, Einstieg jederzeit möglich!

Mobil auch im Rollstuhl - mit spielerischen und sportlichen Übungen lernen, sich mit dem Rollstuhl zurechtzufinden. Mit Mobilitätsübungen, an einem Hindernisparcour oder auch beim Spielen in der Gemeinschaft werden Alltagssituationen geschult. Der richtige Umgang und die Vertrautheit mit dem Rollstuhl stehen dabei ebenso auf dem Programm wie Freude an der Bewegung und Spaß in der Gruppe. Ort: Polizeisportverein Karlsruhe e.V., Edgar-Heller-Str. 19, 76227 Karlsruhe

Informationen/Anmeldung:

Renate Englert, Telefon: 0160/90634468 E-Mail: Englert.u.Sport@web.de

ASBH vor Ort – Landesverbände, Selbsthilfegruppen und Ansprechpartner

Die ASBH hat für den direkten, persönlichen Austausch regionale Gruppen und Ansprechpartner. Hier veröffentlichen wir die Adressen nach der Regionalstruktur, auf den nachfolgenden Seiten veröffentlichen wir die Ansprechpartner nach Zielgruppen. Diese Struktur finden Sie auch auf der ASBH-Homepage unter ASBH Selbsthilfe. Änderungen/Ergänzungen bitte direkt an redaktion@asbh.de.

ASBH Selbsthilfe gGmbH

Grafenhof 5, 44137 Dortmund Tel.: 0231/861050-0 (vormittags) Fax: 0231/861050-50 asbh@asbh.de, www.asbh.de

Baden-Württemberg

Freiburg

Familie Ohnemus, Am Pfannenstiel 32 79739 Mühlheim, 07631/749000 ohnemus@asbh-freiburg.de Kopp, Jörg, Zollernstr. 49, 78056 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

Melanie Schwarz, Lortzingstr. 47

asbh-stuttgart@gmx.net

73660 Urbach, Tel. 07181/990644

Stuttgart-Esslingen

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

tung
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

HC-Erfahrungsaustausch, telefonische Bera-

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

Guni Vieler, Schmiedsgewanne 20a 94327 Bogen, Tel. 0171-7853850, gunivieler@googlemail.com, www.asbh-lv-bayern.de HC: Jessica Wolf, Königsbergerstr. 5, 63906 Erlenbach, 09372/13557

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

Bamberg-Oberfranken

Hager, Josef, Drosselweg 3 96114 Hirschaid, 09543/56343

www.hydrocephalusseite.de

Bayreuth

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

Ingolstadt

Theresa v. Schoenebeck, Franz-Marc-Str.7a 85092 Kösching, 08456-9155951 asbh-in@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

Veitl, Brigitte, Parkstraße 17 84098 Hohenthann, 08784/942147

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

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, Tel. 09471/3086546 ASBH.SteffiRoy@web.de HC:Sonja Sieber, Goethestrasse 11, 93083 Obertraubling HC-Erfahrungsaustausch für Erwachsene Tel.: 09401/525399 E-Mail: sonja.sieber@hc.sumsi-rudi.de

Würzburg-Unterfranken

Finkler-Amling, Sabine, Hauptstr. 7 97246 Eibelstadt, 09303/2357 bus.amling@t-online.de

Berlin

proRemus e. V.

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

Brandenburg

ASBH Brandenburg e. V.

Franke, Gabi, Fritz-Zubeil-Str. 14

14482 Potsdam, 0331/626177-1 od. -3 info@asbh-potsdam.de
HC Kinder: Scholtka, Ellen,
Ragösener Str. 71
14806 Bad Belzig, 033846/909 584
HC Erwachsene: Becker, Stefanie
Brucknerstr. 1, 15569 Woltersdorf
03362/5408

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
Sozialpädagogische Betreuung der Erwachsenen im Alltag: Domenique Yousefi d.yousefi@asbh-hamburg.de

Neben der Beratungsstelle stehen die einzelnen Ansprechpartner zur Verfügung www.asbh-hamburg.de
HC: Bernd Domnik
für Erwachsene mit Hydrocephalus 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, ninamitra@hotmail.com

Renckstorf, Kai, Männer mit Spina bifida und Hydrocephalus, 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

HC: 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

HC:Jaskulke, Britt u. Thomas Neue Str. 37, 19086 Plate, 0174/3837594 familiejaskulke@live.de

Niedersachsen

Hannover-Braunschweig-Celle Hannover-Celle

Tsantilis, Maya, Garswoodstr. 18 29336 Nienhagen, 05144-495 278

Braunschweig-Gifhorn

Bix, Manuela, Thieder Weg 11c 38304 Wolfenbüttel, 05331-413 78

Ratzek, Rebecca, Maschstr. 12, 38114 Braunschweig, Tel. 0531/2251226 oder 0157/77200443, Email: r.ratzek@web.de

Cuxhaven

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

HC Eltern: Borchardt, Dietrich Oehlmannstr. 4, 37574 Einbeck 05561/972649, d.borchardt@t-online.de HC Erwachsene: Schlung, Astrid, schlungast@aol.com

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)

Bettina Rosenbaum An der Siebengebirgsbahn 5, 53227 Bonn Telefon: 0227/1841472 E-Mail: bettina.kuepfer@gmx.de

Duisburg-Essen (HC)

Froebel, Sandra, Finefraustraße 7 45572 Mülheim, 0208/4679777 sandra.froebel@gmx.de

Essen-Niederrhein

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

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.: 0171-2656260
w.stuhldreier@asbh-owl.de
Tanja Eikelboom, Rohrdommelweg 2,
33335 Gütersloh, Tel.:0176-23609787
t.eikelboom@asbh-owl.de
Postfach: info@asbh-owl.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

Sachsen

Leipzig

Junghanns, Katrin, An der Gärtnerei 41 04205 Leipzig (Miltitz), 0341/9418839 HC:Herberg, Ute

HC-Erfahrungsaustausch, telefonische Beratung

Leitung Gesprächskreis Für Jgdl. + Erw. in Leipzig Kontakt: tägl. bis 21.00 Uhr, AB. Rückruf spätestens nach zwei Tagen 0345-68580226

hc-erfahrungsaustausch-lpz@gmx.de www.hydrocephalusseite.de

Werner, Jörg HC-Erfahrungsaustausch, te

HC-Erfahrungsaustausch, telefonische Beratung Leitung Gesprächskreis

Für Jgdl. + Erw. in Leipzig Kontakt: Mo - Do 10.00 bis 21.00 Uhr 0171- 8732344

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



ASBH-Ansprechpartner: Wir bringen Menschen zusammen

Die ASBH hat für den direkten, persönlichen Austausch regionale Gruppen und Ansprechpartner.

Hier veröffentlichen wir die Adressen nach der Regionalstruktur, auf den vorherigen Seiten veröffentlichen wir die Ansprechpartner nach Zielgruppen. Diese Struktur finden Sie auch auf der ASBH-Homepage unter ASBH vor Ort. Änderungen/Ergänzungen bitte direkt an redaktion@asbh.de.

Jugendliche/Erwachsene finden Kontakt und Austausch

Spina bifida

Jugendliche und Erwachsene mit Spina bifida

Julia Reichenberger

Dipl. Sozialpädagogin. Auch für Eltern von Kindern mit Spina bifida. Kontakt: 16.00 - 20.00 Uhr. 0201 - 79 93 91 45

Julia.Reichenberger@t-online.de

Mirjam Büssing-Lörcks

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

Nils Mahler

Ansprechpartner seit 1999 für Jugendliche und junge Erwachsene mit Spina bifida mit oder ohne HC. Wohnhaft in Bedburg/ Erft, westlich von Köln. Arzt in Weiterbildung in der Kinder- und Jugendpsychiatrie, selbst Rollstuhlfahrer mit Spina bifida, Jg. 1981. Schwerpunkte: erfülltes Leben mit der Behinderung, ungewöhnliche Hobbies ausprobieren, Selbständigkeit/Eigenständigkeit, Berufswahl, medizinische Themen. Aus berufsrechtlichen Gründen keine ärztliche Behandlung/Diagnosestellung per Telefon oder email!

email: rollidoc@uni-bonn.de Telefon: 02272/9377177 (AB), ab 18:00 oder am Wochenende.

Felicitas Engelmann

Auch für (werdende) Eltern und von Kindern mit Spina bifida

E-Mail: felicitas.engelmann@gmx.de

Andrea Henkel

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

Für die Metropolregion Hamburg: ASBH Hamburg Beratungsstelle Claudia Gerke

Auch für Eltern von Kindern mit Spina bifida und Studium + Beruf. Dipl. Sozialpädagogin mit Spina bifi-

da, Hydrocephalus und Epilepsie. Kontakt: Mo. - Fr. Festnetznummer, E-Mail immer.

04531 - 89 31 10, claudi-gerke@outlook.de

Janna Zilz

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

Nico Hille

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

Yvette Herrlinger

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

Katrin Diehl

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

Wolfgang Pfau

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

Petra und Udo Rathfelder

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

Schwangerschaft / Kinderwunsch Mütter mit Spina bifida

Tania Kreme

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

Hydrocephalus

Jugendliche und Erwachsene mit Hydrocephalus

Martina Ermisch

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

Friederike Thon

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

Kurt Fleig Kontakt: 07

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

Martina Bendel

Auch für Schwangerschaft/Kinderwunsch bei Müttern mit Hydrocephalus. Mutter mit Hydrocephalus, Ärztin für Allgemeinmedizin i.R.

Kontakt: 18:30 – 21:00 Uhr, AB. 0201 – 76 20 80 / 0163 – 2 02 90 92 martina@bendels-welt.de

Für die Metropolregion Hamburg: ASBH Hamburg Beratungsstelle Bernd Domnik

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

Michaela Föll

HC-Erfahrungsaustausch, telefonische Beratung

Leitung Gesprächskreis. Auch für Jgdl. + Erw. in Stuttgart.

Kontakt: Täglich bis 21.00 Uhr, AB. Rückruf spätestens nach zwei Tagen.

07154 – 1 55 48 58 hc-selbsthilfe@kabelbw.de www.hydrocephalusseite.de

Ute Herberg

HC-Erfahrungsaustausch,
Leitung Gesprächskreis
Für Jgdl. + Erw. in Leipzig
Kontakt: tägl. bis 21:00 Uhr, AB,
Rückruf spätestens nach zwei Tagen
0345-68580226
hc-erfahrungsaustausch-lpz@gmx.de
www.hydrocephalusseite.de

Nicole Höfer

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

Marion Irle

Mutter eines Sohnes mit Hydrocephalus nach Hirnblutung Auch für Eltern von Kindern mit Hydroce-

phalus

Kontakt: telefonisch F-Mail

Kontakt: telefonisch, E-Mail. 02261 - 4 20 50 Fam.Irle@web.de

Renate Jastrow

Auch für Eltern von Kindern mit Hydrocephalus

Kontakt: 09.00 - 20.00 Uhr. 06303 - 87 04 72, r-jastrow@t-online.de

00303 - 67 04 72, r-jastrow@t-online.c

Andreas Jörg HC-Erfahrungsaustausch, telefonische Bera-

tung
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

Sabine und Thomas Lammers

www.hydrocephalusseite.de

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

Gunnar Meyn

HC-Erfahrungsaustausch, telefonische Beratung
Leitung Gesprächskreis.
Auch für Jgdl. + Erw. in Stuttgart.
Kontakt: Täglich bis 21.00 Uhr, AB.
Rückruf spätestens nach zwei Tagen.
07154 - 80 77 61

hc-erfahrungsaustausch-stg@arcor.de www.hydrocephalusseite.de

Simone Naucke

Auch für Eltern von Kindern mit Hydrocephalus.

Kontakt: 04827 - 93 26 56

Astrid Schlung

Kontakt: schlungast@aol.com

Jörg Werner

HC-Erfahrungsaustausch telefonische Beratung, Leitung Gesprächskreis, Für Jgdl. + Erw. in Leipzig Kontakt: Mo - Do 10:00 bis 21:00 Uhr 0171-8732344

Jessica Wolf

HC-Erfahrungsaustausch, telefonische Beratung, Leitung Gesprächskreis, auch für Schwangerschaft mit Hydrocephalus

Kontakt: Täglich bis 21.00 Uhr, AB. Rückruf spätestens nach zwei Tagen. 09372 - 13 55 72

hc-erfahrungsaustausch-ffm@gmx.de www.hydrocephalusseite.de

Petra Spiegel

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

Nadine Bagans

Ansprechpartnerin für Jugendliche und junge Erwachsene mit Hydrocephalus Kontakt: nadine-bagans@web.de Ab 17.00 Uhr auch per Handy: 0173-208 71 18

Mütter mit Hydrocephalus

Für die Metropolregion Hamburg: **ASBH Hamburg Beratungsstelle** Martina Bendel

Auch für Jgdl. + Erw. mit Hydrocephalus. Mutter mit Hydrocephalus, Ärztin i.R. Auch für Allgemeinmedizin. Kontakt: 18.30 Uhr bis 21.00 Uhr, AB. 0201 - 76 20 80. 0163 - 2 02 90 92 martina@bendels-welt.de

Jessica Wolf

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

Normaldruckhydrocephalus (NPH)

Für die Metropolregion Hamburg: **ASBH Hamburg Beratungsstelle**

Sonja Sieber

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

Spina bifida und Hydrocephalus

Erwachsene mit Spina bifida und Hydrocephalus Ü 50 (Rollstuhlfahrer)

Für die Metropolregion Hamburg: **ASBH Hamburg Beratungsstelle** Eleni Hinz

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

Jugendliche und Erwachsene mit Spina bifida und Hydrocephalus

Nils Mahler

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

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

Christoph Bärwinkel

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

Für die Metropolregion Hamburg: **ASBH Hamburg Beratungsstelle**

Antje Blume-Werry

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

Mirjam Büssing-Lörcks

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

Für die Metropolregion Hamburg: **ASBH Hamburg Beratungsstelle** Barbara Köhne

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

Jane Kruse

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

Kirsten Langenberg

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

Für die Metropolregion Hamburg: ASBH Hamburg Beratungsstelle

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

Für die Metropolregion Hamburg: Lara Möhlenbeck

Für Jugendliche und junge Erwachsene mit Spina Bifida und Hydrocephalus Kontakt: lara.mh@web.de, Tel. 0151-28835156

ASBH Hamburg Beratungsstelle Kai Renckstorf

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

Jessica Wolf

Kontakt: Königsbergerstr. 5, 63906 Erlenbach, 09372/13557

Julia Reichenberger, Dipl.-Sozialpädago-

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

Claudia Gerke

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

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

2. Eltern finden Kontakt und Austausch

Spina bifida

Eltern von Kindern mit Spina bifida

Rebecca Ratzek

Maschstr. 12, 38114 Braunschweig, Tel. 0531/2251226 oder 0157/77200443, Fmail: r.ratzek@web.de

Für die Metropolregion Hamburg: **ASBH Hamburg Beratungsstelle**

Kibele, Jutta

Schnitzerweg 6, 88214 Ravensburg Kontakt: reinholdkibele@kabelbw.de

Oberlangberg 24 a, 24983 Handewitt Kontakt: 04608/96269, andrea.lieb@web.de

Cornelia Metzke

71717 Beilstein, Kontakt: ralf.metzke@gmx.de

Mava Tsantilis

Garswoodstr. 18, 29336 Nienhagen Kontakt: 05144-495 278

Manuela Bix

Thieder Weg 11c, 38304 Wolfenbüttel Kontakt: 05331-413 78

Sabine Finkler-Amling

Hauptstr. 7, 97246 Eibelstadt Tel: 09303/2357, bus.amling@t-online.de

Bettina u. Volkmar Kuske

Ludwig-Feuerbach-Weg 11c, 18146 Rostock Kontakt: Tel. 0381/1239048

Felicitas Engelmann

Auch für Erwachsene und Jugendliche mit Spina bifida.

E-Mail: felicitas.engelmann@gmx.de

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

Für die Metropolregion Hamburg: ASBH Hamburg Beratungsstelle Kirsten Petersen

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

Andrea Henkel

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

Kurt Fleia

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

Claudia Gerke

Auch für Jgdl. + Erw. mit Spina bifida und Studium + Beruf. Dipl. Sozialpädagogin mit Spina bifida, Hydrocephalus und Epilepsie. Kontakt: Mo-Fr Festnetznummer, E-Mail

04531 - 89 31 10, claudi-gerke@outlook.de

Julia Reichenberger, Dipl. Sozialpädago-

Auch für Jgdl. + Erw. mit Spina bifida. Kontakt: 16.00 - 20.00 Uhr. 0201 - 79 93 91 45

Julia.Reichenberger@t-online.de

Katrin Diehl

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

Jutta Kibele

Schnitzerweg 6, 88214 Ravensburg

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

Pränatale OP bei Spina bifida

Für die Metropolregion Hamburg: **ASBH Hamburg Beratungsstelle**

Familie Heßling

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

Claudia Scholz (offene Fetalchirurgie) Tel 01520/7462297, scholz c@gmx.de

Jugendliche und Erwachsene mit Spina bifida

Petra Seibert

Auch für Hydrocephalus Selbstbetroffene Kontakt: Telefonisch, AB, 06103 – 5 01 99 97

Flias Weber

Auf der Höh 30, 88213 Ravensburg

Hydrocephalus

Eltern von Kindern mit Hydrocephalus

Für die Metropolregion Hamburg: ASBH

Ingrid und Franz Ermisch

Gerstenstr. 13, 86343 Königsbrunn Kontakt: 08231/4732, Fax: 08231/87306

Olaf Karle

76593 Gernsbach Kontakt: ayurveda-mirsana@web.de

Rüpl, Kerstin, Sammern 2b, 94554 Moos Kontakt: 09938/919136 Fiege, Kornelia

Engernweg 44, 33100 Paderborn Kontakt: 05251/59647. Schaaf-Fiege@arcor.de

Jörg Kopp

Zollernstr. 49, 78056 Villingen-Schwenningen Tel. 07720-994 80 98, j.kopp@nexgo.de

Elisabeth Kirchner

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

Sonia Tarhan

Mutter eines 15-jährigen Sohnes mit Hydrocpephalus, Tel. 0711/655 90 344 E-Mail: sonja.tarhan@web.de

Friederike Thon

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

Werner Helmtag, Kontakt: 05671-6438

Ellen Scholtka

Ragösener Str. 71, 14806 Bad Beizig Tel. 033846 - 909 584

Dietrich Borchardt

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

Joachim Röder,

Kontakt: 0521 - 88 76 79 Steffi Conrad

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

Kornelia Daum

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

Elke Freund

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

Siiri Geigerhilk

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

Katharina Gondermann

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

Anne Görina

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

Werner Helmtag

Kontakt: 05671 - 64 38

Martina Hirner

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

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

Marion Irle

Mutter eines Sohnes mit Hydrocephalus nach Hirnblutung Kontakt: telefonisch. E-Mail. 02261 - 4 20 50, Fam.lrle@web.de

Britt Jaskulke

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

Renate Jastrow

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

Simone Naucke

Auch für Jgdl. + Erw. mit Hydrocephalus. Kontakt: 04827 - 93 26 56 **Bettina Rosenbaum**

Mutter eines Sohnes mit Hydrocephalus

Kontakt: 0228 - 1 84 14 72 0160 - 185 5201, bettina.kuepfer@gmx.de

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

Angelika Thomassek Mit Kenntnissen in den Bereichen Epilepsie und Förderschule. Kontakt: telefonisch, AB.

04221 - 8 10 85, a.thomassek@arcor.de

Spina bifida und Hydrocephalus

Eltern von Kindern mit Spina bifida und Hydrocephalus

Ulrike Doberstein

Auch Elternbegleiterin.. Kontakt: Telefonisch 08.00 - 12.00 Uhr, 02331-7883820, Ulrike-doberstein@outlook.com

Helga Hessenius

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

Jane Kruse

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

Stephanie Roy

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

Carola Ohlhoff

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

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

Antje Blume-Werry

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

Sabine Hassel

Paul-Stritter-Weg 7, 22297 Hamburg, Tel. 040/5583356, sabine.hassel@asbh-hamburg.de

Neben der Beratungsstelle stehen die einzelnen Ansprechpartner zur Verfügung. www.asbh-hamburg.de

Weitere Ansprechpartner

Nordrhein-Westfalen

SBHC-NRW e.V.

Germanenstr. 59, 53859 Niederkassel Tel. 02208 2842, Mail: info@fsbh.de

Büro: Andrea Drepper, Tel.: 02402 7682722

Sprechzeiten: montags und donnerstags: 09:00 bis 11:00 Uhr Mail: a_drepper@sbhc-nrw.de Info: www.sbhc-nrw.de

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

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

Elternbegleitung

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

ASBH-Mentoren

Für Eltern, Jugendliche und Erwachsene gibt es geschulte Mentoren, die Porträts mit Kontaktdaten können Sie gerne bei asbh@asbh.de anfragen.

"Schreiben ist einfach. Man muss nur die falschen Wörter weglassen." (Mark Twain)

Der ASBH-Kompass freut sich über Ihre Erfahrungen und Meinungen in Wort und/oder Bild. Für den ASBH-Kompass 03/2019 werden Beiträge bis zum 19.08.2019 angenommen. also ran an die Tastaturen.

Impressum

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

Redaktionsschluss ASBH-Kompass 02/2019: 27 05 2019

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

V.i.S.d.P: Jürgen Wolters (Geschäftsführer) ISSN 2365-7243 Der Bezugspreis dieser für Mitglieder

bestimmten Zeitschrift wird durch die Mitaliedsbeiträge abgegolten.

Spendenkonto:

Sparkasse Iserlohn (BLZ 445 500 45) / Kto.-Nr.: 125 IBAN: DE08 4455 0045 0000 0001 25 SWIFT BIC: WELADED1ISI

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

Redaktion: ASBH Christoph Schwippert Grafenhof 5 44137 Dortmund

Lavout & Druck: SP Medienservice Verlag, Druck und Werbung Reinhold-Sonnek-Str. 12 51147 Köln Tel.: 02203 / 980 40 31 info@sp-medien.de www.sp-medien.de

Vorstand: VORSITZENDE: Anne Göring, Vreden

STELLV. VORSITZENDER: Egbert Brandt, Hamm

SCHATZMEISTERIN:

PROTOKOLLFÜHRERIN: Henriette Wojciechowski, Buxtehude

WEITERE MITGLIEDER: Andrea Bernhard, Volkmarsen Martina Ermisch, München Jörg Hermanowski, Hamm Bettina Rosenbaum, Bonn

EHRENVORSITZENDER: Paul Bernhart † Klaus Seidenstücker

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

Für den Inhalt der Beiträge ist der ieweilige Autor / die ieweilige Autorin verantwortlich

Wissenschaftlicher Beirat VORSITZENDE: Dr. A. Bredel-Geißler, Dr. S. Martin, Hannover

Dr. H. Peters. Mainz

MITGLIEDER: Priv.-Doz. Dr. F. Abel, Bayreuth Priv.-Doz. Dr. A. Aschoff, Heidelberg RA. C. Au, Buxtehude Prof. Dr. J. Behnke-Mursch, Bad Berka Dr. A. Blume-Werry, Hamburg Prof. Dr. T. M. Boemers, Köln Prof. Dr. J. Boenisch, Köln Dr. A. Brentrup, Münster Dr. M. Bürst, Deggendorf Priv.-Doz. Dr. R. Cremer, Köln Dr. J. A. Ermert, Mainz Dipl. Psych. A. Frenzel, Erlangen

Prof Dr U Gembruch Bonn Prof. Dr. G. Gräfe, Leipzig Dr. F. Groß, Hannover Prof. Dr. H. Haberl, Bonn Prof. Dr. F. Haverkamp, Bonn Dr. M. Krause, Leipzig Prof. P. Kremer, Hamburg Dr. K. Marquard, Stuttgart Priv.-Doz. Dr. A. Messing-Jünger. St. Augustin Dr. H. Peters. Mainz Dr. A. Rissmann, Magdeburg Dr. A. Rutz. Lollar Dr. S. Schmidt, Bremen Dr. M. Schwarz, Wiesbaden Dr. U. Seidel, Berlin Prof. R. Stein, Mannheim Dr. U. Thomale, Berlin Prof. Dr. R. Unsöld, Düsseldorf

Dr. K. Gbur. Hamburg

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-Kompasse und Beilagen/Beihefter

Dr. J. Urban, Augsburg

Dr. A. Zerche, Erfurt

Christa Wollstädter, Mainz †



Care at home



Teleflex Medical GmbH - Homecare Urologie

Welfenstraße 19 · D-70736 Fellbach · Telefon: + 49 (0)711 209080 00

homecare-de@teleflex.com · www.teleflex-homecare.de

Testen Sie jetzt die neue Katheterinnovation von Teleflex und fordern Sie unter 0800/4031001 kostenlose Muster an.

behutsame und schonende Katheterisierung.

der neuen, bereits aktivierten Beschichtung, ermöglicht der Liquick X-treme eine





Im Grunde sind alle Menschen behindert, der Vorzug von uns Behinderten allerdings ist, dass wir es wissen.

- Wolfgang Schäuble -



ASBH-Termine 2019

Mitgliederversammlung der ASBH e.V. 14.09.2019 in Hannover

"FamilienTag West" 21.09.2019 in Essen

Wochenseminar für erwachsene Menschen mit Spina bifida 04. - 08.11.2019 in Hannover

21. Wissenschaftliche Tagung des ASBH-Beirats 14. - 16.11.2019 in Fulda

Netzwerk Hydrocephalus 29.11. - 01.12.2019 in Mainz

Termine Rollstuhltrainingskurse: www.rollstuhl-fahren-lernen.de





gerne zum Verteilen zu.

ASBH-KOMPASS

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 gemeinnützige Arbeit der ASBH wird unterstützt über die kassenübergreifende Selbsthilfeförderung der Gesetzlichen Krankenkassen nach § 20h SGB V.

Der GKV-Gemeinschaftsförderung Bund gehören an: Verband der Ersatzkassen e. V. (vdek), AOK Bundesverband GbR, BKK Dachverband e. V., IKK e. V., Knappschaft, Sozialversicherung für Landwirtschaft, Forsten und Gartenbau

ASBH auf Facebook: www.facebook.com/asbhdeutschland



Redaktion: ASBH e.V.

Grafenhof 5 · 44137 Dortmund

Telefon 0231 / 861050-0

Montag bis Donnerstag 8.00 - 16

Montag bis Donnerstag 8.00 - 14.00 Uhr · Freitag 8.00 – 12.00 Uhr Fax 0231 / 861050-50 · E-Mail: asbh@asbh.de · Internet: www.asbh.de



