ASBH-KOMPASS

Zeitschrift der Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus e.V.

AKTIV LEBEN
ASBH
mit Spina bifida und Hydrocephalus

Lesen Sie in dieser Ausgabe u.a.:

- Ich habe einen Traum: Inklusion
- Nachteilsausgleich in der Schule
- Persönliches Budget – ziemlich beste Freundinnen inklusive
- Jubiläum 50 Jahre ASBH - Grußwort der Bundeskanzlerin
- 3. ASBH-Kongress 2017: Call for abstracts
- Recht: aktuelle Urteile, Hilfsmittelversorgung, Palliativversorgung
- Hydrocephalus-Tagung in Erfurt
- DGU-Leitlinie Blasenkrebs

2|2016 Juni

BUNDESREPUBLIK DEUTSCHLAND
DIE BUNDESKANZLERIN

Berlin, zum 24. September 2016

Grußwort
anlässlich des 50-jährigen Bestehens
der Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus e. V.

Das Leben mit Behinderung ist eine besondere Herausforderung. Mich beeindrucken die vielen Menschen, die diese Herausforderung jeden Tag neu annehmen und meistern. Mich beeindrucken die Angehörigen, die mit all ihrer Kraft helfen und unterstützen. Vieles fällt leichter, wenn man sich zusammenschließt, um sich auszutauschen, sich gegenseitig zu stärken und gemeinsam für bessere Lebensbedingungen zu sorgen.

Die Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus ist ein Vorbild für Selbsthilfe in der Gemeinschaft. Seit nunmehr 50 Jahren unterstützen sich Angehörige und Betroffene gegenseitig mit Rat und Tat. Am Anfang konnte es oft nur um das Überleben der Kinder gehen. Heute haben die betroffenen Menschen dank des medizinischen Fortschritts eine Lebensperspektive. Dennoch bleibt das Leben mit Spina Bifida und Hydrocephalus eine besondere Herausforderung. Deshalb ist es wichtig und notwendig, dass sich die Arbeitsgemeinschaft weiterhin mit ganzer Kraft für die Inklusion und Teilhabe der betroffenen Menschen einsetzt.

Zum 50-jährigen Bestehen gratuliere ich von Herzen und wünsche der Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus alles Gute und eine erfolgreiche Arbeit.

Angela Merkel

Inhalt

VON UNS
- Jubiläum 50 Jahre ASBH 04
- Wie alles anfing..... 05
- Älterwerden mit Behinderung ... 06
- Regionalschulungen..... 07
- Mitgliederversammlung..... 08

FÜR ALLE
- 3. Hydrocephalus- und Spina bifida-Kongress 15
- Annes ziemlich beste Freunde.... 16

SOZIALES
- Elternratgeber Geschwisterkinder ...18
- Delphin-Netzwerk.....19
- Gesetzliche Krankenversicherung. 20
- In leichter Sprache 21
- Kindergeld 22
- Sternchenforum.....23

Recht
- Patienteninformationen..... 24
- Rechtsberatung..... 24
- Pflegestärkungsgesetz 25
- Nachteilsausgleich 26
- Hospiz- und Palliativversorgung.. 28

VOM FACH
- S3-Leitlinie Harnblasenkrebs DGU ..30
- Projektverlängerung 31

ÜBER HC
- Volles Haus in Erfurt 32
- Erfahrungsbericht..... 34
- Hc Netzwerk in Mainz 36
- Ansprechpartnerin 38

INKLUSION
- „I have a dream!" 39

UNSERE PARTNER
- DIAKOVERE Annastift Leben und Lernen gGmbH 42
- SIEWA 44

RUBRIKEN
- Impressum..... 41
- Aus den Regionen..... 45
- Termine 49
- Ansprechpartner..... 52
- Marktplatz..... 54

Editorial

Liebe Mitglieder, Freunde und Förderer der ASBH,

50 Jahre ASBH sind 50 Jahre engagierte Menschen in und um unseren Verein. Sie alle haben die ASBH zu dem gemacht, was sie heute ist. Und Sie haben den Wandel vollzogen vom Zusammenschluss betroffener Eltern, die zum Ziel hatten, dass ihre Kinder überlebten bis zur ASBH heute, bei der die Informationen zu den Themen „Schule, Beruf, selbstbestimmtes Leben und Leben im Alter" immer größeren Raum einnehmen können.

Deshalb ein ganz dickes „DANKE" für die Zeit, das Geld, die Ideen und Vorschläge, die Sie in all den Jahren der ASBH geschenkt haben. Ich hoffe, Sie werden dies auch weiterhin tun. Die ASBH braucht Sie.

Nun wünsche ich uns allen eine schöne Jubiläumsveranstaltung und hoffe, viele von Ihnen am 24.9.2016 in Essen zu sehen.

Ihre / Eure
Gabriele Runte

AKTIV LEBEN
ASBH
mit Spina bifida und Hydrocephalus

50

Titelbild:
- Unser Titelbild stammt von Agnes Avagyan, Luzern, und wurde für die Zeitschrift der Schweizerischen Selbsthilfeorganisation (Schweizerische Vereinigung SBH) gezeichnet. Wir danken für die freundliche Genehmigung zum Abdruck.

Die Zeichnung passt auch für die Sommerausgabe des ASBH-Kompass perfekt, denn es stehen jetzt viele Sommerfeste und Freiluft-Events in den Selbsthilfegruppen auf dem Programm. Viel Spaß dabei und schöne Sommertage!

Bildnachweis:
- ASBH e.V. und ASBH-Selbsthilfe gGmbH sowie die Autorinnen und Autoren. Wir danken für die zur Verfügung gestellten Bilder.

Jubiläum 50 Jahre ASBH
24.09.2016 in Essen

Grußwort der Bundeskanzlerin Dr. Angela Merkel auf Seite 2

Ort:

Hotel Franz, barrierefreies Tagungs- und Stadthotel, Steeler Str. 261, 45138 Essen

Programm:

Mitgliederversammlung:

- 10:00 – 13:00 Uhr
  Einladung und Tagesordnung auf Seite 8

Mittagessen:

- 13:00 – 14:00 Uhr

Jubiläumsfeier:

Grußworte

14:00 Uhr:	Eröffnung und Begrüßung Anne Göring, Bundesvorsitzende ASBH und Ilona Schlegel, Geschäftsführerin
14:15 Uhr:	Klaus Seidenstücker, Bundesvorsitzender der ASBH (1987 - 2009)
14:30 Uhr:	Christian Au, Bundesvorsitzender der ASBH (2009 – 2013), Kooperationsanwalt der ASBH
14:45 Uhr:	Dr. Helmut Peters, Vorsitzender des wissenschaftlichen Beirats der ASBH

Ehrungen
15:00 – 15:30 Uhr

15:30 Uhr Kaffeepause

16:00 – 17:00 Uhr
Kabarett mit Martin Fromme: Besser Arm ab als arm dran

Anschließend Sektempfang und Pause

19:00 Uhr: Abendessen

20:00 – 00:00 Uhr:
Livemusik und Tanz mit der Partyband Basic

Rahmen- und Pausenprogramm:

- Kinderbetreuung bis 16 Jahre
- DRS „Gemeinsam was ins Rollen bringen"
- Infostände Partner/Firmen

Organisatorisches:

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

Kosten: 10,- EUR bei Teilnahme am Mittag- und/oder Abendessen

Übernachtung: barrierefreie Unterkünfte in Essen
finden Sie unter: www.ruhr-barrierefrei.de - Unterkünfte – Auswahl Essen

50 Jahre ASBH – wie alles anfing
Ein persönlicher Rückblick von Mitgliedern

Christa und Johann Betz, Esslingen

Wir erinnern uns noch sehr deutlich, wie der langjährige Vorsitzende, Herr Bernhard, in den Anfangszeiten des Vereins uns in Esslingen besucht hat und wir mit ihm über die Probleme und ärztliche Versorgung der Spina bifida und Hydrocephalus Kinder gesprochen haben. Es gab nur wenige Kliniken und Universitäten in Deutschland die unsere Kinder betreut haben und zwar jede nur in ihrem Fachgebiet. Das hatte zur Folge, dass weite Wege und viel Zeit zu den jeweiligen Spezialisten in Kauf genommen werden mussten. Ziel der Gespräche mit Herrn Bernhard war, Zentren zu fordern, die alle Folgen der Behinderung bei einer Vorstellung zu behandeln. Z. B. wurden in der Orthopädischen Klinik in Heidelberg bei Prof. Dr. Parsch die orthopädischen und am anderen Ende der gleichen Stadt in einer anderen Klinik die urologischen Probleme behandelt. Es waren immer lange Tage, weil immer erneut gewartet werden musste bis man behandelt wurde. Auch wurden bessere Informationen über die Behandlungsmöglichkeiten durch die einzelnen Spezialisten gefordert, denn die Eltern waren sehr auf sich allein angewiesen. Internet gab es zu dieser Zeit noch nicht! Der mündliche Erfahrungsaustausch war sehr wichtig. Deshalb war auch die Gründung regionaler Gruppen sinnvoll und notwendig.

Es hat sich Gott sei Dank sehr viel durch den großen Einsatz des Vereins gebessert. Insbesondere denken wir dabei an die großen unermüdlichen Leistungen von Herrn Bernhard und seinen Nachfolgern. Durch den Verein haben wir vieles kennengelernt und sind nicht mehr so unwissend geblieben.

Dafür danken wir allen Verantwortlichen und wünschen weiterhin viel Erfolg.

Anzeige

SIEWA. Das ist Homecare.

Ihr vertrauensvoller Partner für die Inkontinenzversorgung

Beratung, Betreuung und Belieferung mit medizinischen Produkten.
Wir unterstützen Sie bei Ihrer Hilfsmittelversorgung vor Ort. Rufen Sie uns kostenfrei an:
0800 468 62 00 oder besuchen Sie uns online unter www.siewa-homecare.de

SIEWA
Coloplast Homecare

Gedanken zum Älterwerden mit Behinderung

Nicht nur die ASBH wird 50, auch ihre Mitglieder

Ich bin nun in einem Alter, wo der Körper nicht mehr so will, wie er soll. Zwei Bandscheibenvorfälle in der HWS wären beinahe operiert worden, sind aber doch nicht so schlimm - die Schmerzen in den Händen und Armen sind auch kein Verschleiß oder Überlastung, wie erst vermutet, sondern Rheuma. Dazu kommt eine immer höhere Dekubitusanfälligkeit. Anderer Rollstuhl, weniger Sitzen sind die Folge, auch am Arbeitsplatz (Ruhezeiten, Liegen muss noch geklärt werden). Meine Augen wollen auch nicht mehr so recht, aber finde mal einen barrierefreien Augenarzt! Das Gleiche gilt für die anstehende Rheumabehandlung. Diabetes Typ 2 ist auch im Anmarsch, eigentlich kein Wunder bei wenig Bewegung und Übergewicht. Bisher bin ich allein gut klar gekommen, aber ich brauche nun Pflege am Morgen, ein Antrag auf die erste Pflegestufe läuft. Die Hilfsmittel werden mehr und teurer, die Krankenhausaufenthalte leider auch. Was ist aber, wenn man Assistenz benötigt? Es gibt, wie ich jetzt erst entsetzt mitbekommen habe, ein menschenverachtendes Gesetz in Deutschland, wonach man nur 799 Euro monatlich verdienen und kein Vermögen über 2.600 Euro ansparen darf, sonst nimmt einem der „Sozialstaat" alles weg. Das ist Diebstahl, nichts anderes, ich habe über 30 Jahre für mein Geld gearbeitet, habe eine Eigentumswohnung und ein Auto, zum Glück auch noch einen festen Job auf dem ersten Arbeitsmarkt. Das will ich mir nicht wegnehmen lassen (und wenn ich den Staat dafür verklagen muss). Was ist mit Rente, wann kann ich sie beantragen und wieviel Geld bekomme ich? Welche Auswirkungen hat das Ganze dann aber auf eine eventuelle Partnerschaft, wenn ich mit meinem Lebensgefährten zusammenziehen oder vielleicht sogar „Ja" sagen möchte? Ich meine, ein Selbsthilfeverein darf die Augen nicht vor dem Älterwerden verschließen und sollte mal so langsam realisieren, dass die Kinder, die so erfolgreich auf den Lebensweg geschickt werden, als Erwachsene nicht hinten rüber fallen dürfen, sondern dass es in jeder Lebensphase andere Probleme gibt, die es zu lösen gilt. Ich würde mich freuen, wenn es da mehr Erfahrungssammeln und -austausch gäbe und die ASBH einem beratend zur Seite stehen würde. Die kleinen Kinder, die heute in der Zeitschrift so fröhlich daher kommen, werden in 30 Jahren auch alt und könnten von den Erfahrungen, die wir heute machen, profitieren!

Vielleicht könnte die ASBH Studien anstreben und zusammen mit Ärzten herausfinden, was beim Älterwerden alles hinzu kommt, wie sich der Körper verändert, welche Alarmzeichen es gibt, dass man eben NICHT eines Tages einen schlimmen Dekubitus hat, wo man doch vorher so was gar nicht kannte. Was man bezüglich Ernährung, Bewegung tun kann, welche Hilfsmittel für Ältere besser geeignet sind und und und. Ich habe viele Ideen, die leider in manchen Fällen zu spät kamen, da war das Kind schon tief in den Brunnen gefallen... Ich stelle mich auch gern zur Verfügung. Austausch mit anderen Betroffenen findet zwar auch bei Facebook statt, aber ich habe immer den Eindruck, ich bin da die Älteste!

Die Autorin ist 50 Jahre, hat Spina bifida und macht sich Gedanken über das Älterwerden. Damit steht sie sicher nicht allein und vielleicht haben andere auch das Gefühl und ähnliche/andere Fragestellungen. Die ASBH will für alle Altersgruppen da sein, aber das kann sie nur, wenn sich auch die älteren Erwachsenen einbringen. Mit steigendem Lebensalter werden die Lebensentwürfe und -situationen immer vielfältiger. Alle Themen wird die ASBH nicht abdecken können, aber wenn wir mehr von unseren Mitgliedern Ü40 wissen, können wir Angebote machen oder anpassen. Deshalb veröffentlichen wir die konstruktive Kritik eines Mitglieds gerne und geben die Gedanken an alle weiter. Meinungen/Erfahrungen/Wünsche gerne an redaktion@asbh.de - auch wenn sie nicht zur Veröffentlichung bestimmt sind.

Standteam gesucht

Für die Mitgliederversammlung und Jubiläumsfeier am 24.09.2016 in Essen suchen wir 3 – 4 Mitglieder, die den Stand beim Check-In betreuen.
Die ASBH übernimmt die Fahrtkosten und die Übernachtung von Freitag bis Sonntag im Hotel Franz. Am Freitagabend finden die organisatorische Vorbesprechung und der Aufbau statt – Anreise Freitag bis 17:00 Uhr ist daher erforderlich.
Wer Interesse hat, meldet sich bitte bei der Geschäftsführerin:
ilona.schlegel@asbh.de, Tel. 0231/861050-13

Regionalschulungen für die ehrenamtliche Beratung in der ASBH

Helfen, Stärken, Begleiten

© lichtkunst.73 / pixelio.de

Wir laden ein: Elternbegleiter, Mentoren, Ansprechpartner in der ASBH, Administratoren im Sternchenforen oder von Facebookgruppen – und alle, die sich in der ehrenamtlichen Beratung engagieren wollen

Helfen, Stärken, Begleiten – Regionalschulung Süd
Schulung für ehrenamtliche Beratung in der Selbsthilfe
07. – 08.10.2016
Green City Hotel Vauban Freiburg, Baden-Württemberg

Helfen, Stärken, Begleiten – Regionalschulung Nord
Schulung für ehrenamtliche Beratung in der Selbsthilfe
21. – 22.10.2016
Hotel Alter Kreisbahnhof, Schleswig, Schleswig-Holstein

Beginn: Freitag 18:30 Uhr
Ende: Samstag, 16:00 Uhr
Kosten:
50,- EUR EZ, 75,- EUR DZ

Themen:
Umgang mit Grenzen
Professionelle Hilfesysteme
Workshop Helpmap: Landkarte der Hilfesysteme
Netzwerk Selbsthilfe
Beispiele, Rollenspiele aus der Erfahrung/Beratungspraxis der Teilnehmerinnen und Teilnehmer
Referentin: Dr. Patricia Sanner

Programm und Anmeldung auf www.asbh.de - Termine oder die ASBH Selbsthilfe gGmbH

www.benefind.de
Internetseiten finden und die ASBH unterstützen

Für 2015 erhielten wir eine Spendenauszahlung von 39,53 EUR. Das sind 7.906 Klicks für die ASBH. Vielen Dank an alle „Benefinder"! Da man über benefind kostenlos die ASBH unterstützen kann, stellen wir die karitative Suchmaschine an dieser Stelle nochmal vor.

Wie funktioniert benefind?

1. Organisation auswählen
Wählen Sie über die Org-Suche ASBH (Suche und dann „auswählen"). Bei jeder Internetsuche über benefind.de wird nun die ASBH unterstützt. Eine Registrierung ist nicht erforderlich.

2. Sie suchen, wir spenden
Wie jede andere Suchmaschine erwirtschaftet benefind Einnahmen aus Werbeanzeigen. Ca. 70% der gesamten Werbeeinnahmen werden an die registrierten Organisationen ausgezahlt. Konkret erhält die Organisation Ihrer Wahl eine Zuwendung von ½ Cent für jede erfolgreiche Web-Suche. Als erfolgreich wird eine Web-Suche gewertet, sobald Sie eine (natürlich kostenlose) Suchanfrage ausgeführt und auf ein beliebiges Suchergebnis geklickt haben.

3. Sie shoppen, wir spenden
Immer wenn Sie über die neue Shop-Suche bei einem beliebigen Online-Shop einkaufen, erhält benefind eine Verkaufsprovision. Ca. 70% der gesamten Provisionseinnahmen werden an die registrierten Organisationen ausgezahlt. Auf diese Weise erhält die Organisation Ihrer Wahl eine Zuwendung von bis zu 10% Ihres Einkaufswertes und zwar ohne dass Sie beim Einkauf mehr bezahlen müssen.

Mitgliederversammlung

Einladung zur ordentlichen Mitgliederversammlung der Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus e.V. (ASBH) am Samstag, 24.09.2016 in Essen

Versammlungsort: Hotel Franz, barrierefreies Tagungs- und Stadthotel, Steeler Str. 261, 45138 Essen, www.hotel-franz.de, Tel. 0201/50 70 73 01

Ab 9:15 Uhr: Check In, Ausgabe der Stimmkarten und Begrüßungskaffee

10:00 – 13:00 Uhr: Mitgliederversammlung

Tagesordnung

1.) Feststellung der Beschlussfähigkeit
2.) Genehmigung des Protokolls der Mitgliederversammlung vom 26.09.2015 in Mainz[1]
3.) Tätigkeitsbericht des Vorstandes
   3.1. Bericht ASBH e. V.
   3.2. Bericht ASBH Selbsthilfe gGmbH
4.) Haushaltsbericht
5.) Bericht der Rechnungsprüfer
   5.1. Wahl eines Rechnungsprüfers nach Satzung § 8 (12)
6.) Entlastung des Vorstands
7.) Nachwahl des Bundesvorstands gemäß Satzung § 9 (3) zu folgendem vakanten Amt 9 (1) d) dem/der Protokollführer/in
8.) Anträge zu Satzungsänderungen gemäß § 7 (1), (veröffentlicht mit der Einladung in ASBH-Kompass 1/2016, siehe Seite 9-14)
9.) Beschlussfassung über allgemeine Anträge
10.) Verschiedenes

Anträge zur Tagesordnung können satzungsgemäß nach § 7 (3) bis zum 10.09.2016 eingereicht werden (Eingang der Briefpost oder E-Mail). Auch Kandidaturen zu Top 5.1. und 7 sowie allgemeine Anträge zu Top 9 bitten wir bis zu diesem Termin schriftlich einzureichen.

Mitgliederversammlung 2015 in Mainz

Anmeldeformular: www.asbh.de – Termine, Satzung: www.asbh.de - über uns
oder über die ASBH (asbh@asbh.de, Tel 0231/861050-0 vormittags)

Kinderbetreuung während der Veranstaltung wird angeboten (bis 14 Jahre).

13:00 – 14:00 Uhr: Mittagspause

Adresse für Anträge und Kandidaturen:
ASBH e. V.
Geschäftsführung – persönlich -
Grafenhof 5
44137 Dortmund
oder vorstand@asbh.de

[1] *Das Protokoll kann von allen Mitgliedern bei der ASBH angefordert und wird allen Teilnehmer/innen ca. zehn Tage vor der Versammlung zugeschickt.*

Im Anschluss ab 14.00 Uhr: Jubiläumsfeier 50 Jahre ASBH

Satzungsänderungsanträge

des ASBH-Bundesvorstands für die ordentliche Mitgliederversammlung der ASBH e.V. am 24.09.2016 in Essen (Top 8)

Auf der Mitgliederversammlung 2015 hatte der Bundesvorstand Satzungsänderungsanträge zu § 4 eingebracht. Viele Rückmeldungen im Vorfeld zeigten aber bereits, dass eine umfassendere Überarbeitung der Satzung und aller Ordnungen der ASBH e. V. erforderlich ist, um das Satzungswerk zu aktualisieren und an die gelebte Praxis anzupassen. Dieses Arbeitspaket hat der Bundesvorstand auf seiner Klausurtagung im Februar mit rechtlicher Beratung umgesetzt und auf seiner Sitzung am 16.04.2016 abgeschlossen. Für die Mitgliederversammlung bringt der Vorstand daher gemäß § 7 1(b) und 7 (2) folgende Satzungsänderungsvorschläge ein:

Rückmeldungen/Anmerkungen und Fragen können gerne schon vor der Diskussion auf der Mitgliederversammlung an vorstand@asbh.de gerichtet werden.

§ 4 Mitglieder

Alt:

(1) Mitglieder der ASBH können natürliche Personen ab 14 Jahren und juristische Personen 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.

(2) Die Mitglieder der der ASBH angeschlossenen eingetragenen Vereine sind gleichzeitig Mitglieder der ASBH.

(3) Für die Beantragung der Mitgliedschaft ist die Schriftform erforderlich.

(4) Die Mitgliedschaft endet durch Austritt, Verlust der Rechtsfähigkeit, Ausschluss oder Streichung von der Mitgliederliste. Mit der Beendigung der Mitgliedschaft im Bundesverband endet zugleich die Mitgliedschaft in den angeschlossenen Vereinen

(5) Der Austritt ist zum Jahresende möglich und gegenüber dem Vorstand schriftlich zu erklären. Die Austrittserklärung muss spätestens zum 30. September zugegangen sein.

(6) 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 gegen Treu und Glauben verstoßenden Weise und sonstiges verbandsschädigendes Verhalten.

(7) Gegen den Ausschluss besteht die Möglichkeit der Anrufung der Mitgliederversammlung innerhalb eines Monats. Bis zur Entscheidung der Mitgliederversammlung ruht die Mitgliedschaft. Die Bestimmungen über den Ausschluss sind für alle angeschlossenen Vereine verbindlich.

(8) Der Vorstand kann ein Mitglied von der Mitgliederliste streichen, wenn es trotz zweimaliger schriftlicher Mahnung mit der Zahlung seines Beitrages im Rückstand ist. die zweite Mahnung ist durch einen eingeschriebenen Brief zuzustellen; in ihr ist auf die Folgen der Nichtzahlung hinzuweisen. Gegen die Streichung von der Mitgliederliste ist die Anrufung der Mitgliederversammlung zulässig. Bis zur Entscheidung der Mitgliederversammlung ruht die Mitgliedschaft.

(9) Es können Ehrenmitglieder ernannt werden.

Neu:

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, eingetragenen 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.

d) Die Mitglieder zahlen Beiträge nach Maßgabe der Beitragsordnung.

e) Die Mitgliedschaft endet durch Austritt, Tod, Ausschluss oder durch die Vorschriften gemäß 1.i.

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 gegen 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.

i) Die Mitgliedschaft endet, wenn der Mitgliedsbeitrag auch nach zweimaliger schriftlicher Zahlungserinnerung nicht gezahlt wird.

(2) Fördermitglieder
Fördermitglieder können natürliche und juristische Personen werden, die die ASBH durch einen jährlichen Förderbeitrag unterstützen. Fördermitglieder haben kein Stimm- und Wahlrecht.
(3) Es können Ehrenmitglieder ernannt werden.

Begründung:
In der ASBH sind viele Familien organisiert, was die bisherige Fassung der Satzung nicht wiedergibt. Familienangehörige sollen explizit einbezogen sein. Auch die Fördermitgliedschaft war bislang nicht geregelt. Die Beendigung der Mitgliedschaft bei fehlender Beitragszahlung war bisher mit drei Mahnstufen und Einschreiben unangemessen aufwändig.

§ 5 Gliederung
Alt:
(1) Die ASBH gliedert sich in den Bundesverband, Landesverbände und Selbsthilfegruppen. Landesverbände und Selbsthilfegruppen können als eingetragene Vereine organisiert sein.
(2) Die der ASBH angeschlossenen eingetragenen Vereine sind in ihren Rechten und Pflichten den Landesverbänden bzw. Selbsthilfegruppen gleichgestellt. Die vom Bundesverband für die Selbsthilfegruppen und Landesverbände vorgelegten Satzungsmuster sind verbindlich.
(3) Landesverbände, Selbsthilfegruppen und eingetragene Vereine bedürfen der Anerkennung durch den Vorstand.
(4) Das Verhältnis der ASBH zu ihren Landesverbänden, Selbsthilfegruppen und angeschlossenen Vereinen wird durch diese Satzung ergänzende Geschäftsordnungen geregelt.

Neu:
§ 5 Gliederung
(1) Die ASBH gliedert sich in den Bundesverband, Landesverbände und Selbsthilfegruppen. Landesverbände und Selbsthilfegruppen können als eingetragene Vereine organisiert sein.
(2) Landesverbände, Selbsthilfegruppen und eingetragene Vereine bedürfen der Anerkennung durch den Vorstand. Voraussetzung dafür ist, dass die Satzungen den in §§ 2, 3 und 4 niedergelegten Grundsätzen nicht widersprechen.
(3) Das Verhältnis der ASBH zu ihren Landesverbänden, Selbsthilfegruppen und angeschlossenen Vereinen wird durch diese Satzung ergänzende Geschäftsordnungen geregelt.

Begründung:
Die Selbsthilfegruppen und Landesverbände sind unterschiedlich organisiert. Ihr Verhältnis zum Bundesverband ist über eigene Vereinbarungen oder die gelebte Praxis definiert. Eine Definition für alle Untergliederungen ist weder sinnvoll noch möglich aufgrund der unterschiedlichen regionalen Strukturen. Dem trägt die Änderung Rechnung. Bestehende Regelungen bleiben bestehen, bis neue Vereinbarungen mit dem Bundesvorstand getroffen werden.

§ 7 Mitgliederversammlung
Alt:
§ 7 Mitgliederversammlung
(1) Die Mitgliederversammlung
a) beschließt die Grundsätze für die Arbeit der ASBH,
b) beschließt Satzungsänderungen und die Auflösung der ASBH,
c) wählt den Vorstand,
d) wählt zwei Rechnungsprüfer, die nicht dem Vorstand angehören dürfen,
e) beschließt die Mitgliedsbeiträge,
f) nimmt den Vorstandsbericht entgegen und erteilt dem Vorstand Entlastung,
g) nimmt die Jahresrechnung entgegen und genehmigt diese,
h) entscheidet bei Anrufung über den Ausschluss von Mitgliedern.
(2) Die Mitgliederversammlung ist durch den Vorstand mindestens einmal jährlich unter Einhaltung einer Frist von vier Wochen schriftlich mit Angabe der Tagesordnung einzuberufen. Die Einberufung der Mitgliederversammlung kann durch eine Veröffentlichung im „ASBH-Brief" erfolgen. Vorschläge zur Satzungsänderung müssen der Einladung zur Mitgliederversammlung im Wortlaut beigefügt werden.
(3) Jedes Mitglied hat das Recht, Anträge zur Tagesordnung schriftlich, innerhalb einer Frist von zwei Wochen, bis zum Termin der einberufenen Mitgliederversammlung zu stellen. Für die Frist des Antrages ist maßgeblich der Zugang des Antrages in der Bundesgeschäftsstelle.
(4) Eine außerordentliche Mitgliederversammlung muss einberufen und innerhalb von drei Monaten durchgeführt werden, wenn mindestens fünf Prozent der Mitglieder dies mit schriftlicher Begründung beim Vorstand beantragen.
(5) Die Tagesordnung kann zu Beginn einer Mitgliederversammlung durch Beschluss ergänzt werden. Ausgenommen davon sind Anträge zur Satzung.
(6) Die Mitgliederversammlung ist ohne Rücksicht auf die Zahl der erschienenen Mitglieder beschlussfähig, wenn sie ordnungsgemäß einberufen wurde. Die Mitgliederversammlung entscheidet mit einfacher Mehrheit. Satzungsänderungen bedürfen einer 3/4 Mehrheit.
(7) Über die Mitgliederversammlung ist ein Protokoll anzufertigen, das von dem/der Vorsitzenden und dem/der Protokollführer/in zu unterzeichnen ist.

Neu:
(1) Die Mitgliederversammlung
a) beschließt die Grundsätze für die Arbeit der ASBH,
b) beschließt Satzungsänderungen und die Auflösung der ASBH,
c) wählt den Vorstand,
d) wählt zwei Rechnungsprüfer, die nicht dem Vorstand angehören dürfen,
e) beschließt die Mitgliedsbeiträge,
f) nimmt den Vorstandsbericht entgegen und erteilt dem Vorstand Entlastung,
g) nimmt die Jahresrechnung entgegen und genehmigt diese,
h) entscheidet bei Anrufung über den Ausschluss von Mitgliedern,
i) beschließt die Ernennung von Ehrenmitgliedern.
(2) Die Mitgliederversammlung ist durch den Vorstand mindestens einmal jährlich unter Einhaltung einer Frist von acht Wochen schriftlich mit Angabe der Tagesordnung einzuberufen. Die Einberufung der Mitglieder-

versammlung kann durch eine Veröffentlichung in der Vereinszeitschrift erfolgen. Vorschläge zur Satzungsänderung müssen der Einladung zur Mitgliederversammlung im Wortlaut beigefügt werden.
(3) Jedes Mitglied hat das Recht, Anträge zur Tagesordnung schriftlich, innerhalb einer Frist von vier Wochen, bis zum Termin der einberufenen Mitgliederversammlung zu stellen. Für die Frist des Antrages ist maßgeblich der Zugang des Antrages in der Bundesgeschäftsstelle. Sofern Anträge zur Tagesordnung fristgerecht gestellt werden, wird die aktualisierte Tagesordnung auf der Internetseite der ASBH veröffentlicht. Mitglieder können die aktuelle Tagesordnung über die Bundesgeschäftsstelle anfordern.
(3) Die Leitung der Mitgliederversammlung obliegt dem/der Vorsitzenden, er/sie kann sie einem/einer Vertreter/in übertragen. Zu Beginn der Versammlung ist ein/eine Protokollführer/in zu benennen.
(4) Eine außerordentliche Mitgliederversammlung muss einberufen und innerhalb von drei Monaten durchgeführt werden, wenn mindestens fünf Prozent der Mitglieder dies mit schriftlicher Begründung beim Vorstand beantragen.
(5). Stimmberechtigt sind ordentliche Mitglieder. Bei Familienmitgliedschaften kann nur ein Stimmrecht ausgeübt werden.
(6) Die Mitgliederversammlung ist ohne Rücksicht auf die Zahl der erschienenen Mitglieder beschlussfähig, wenn sie ordnungsgemäß einberufen wurde. Die Mitgliederversammlung entscheidet mit einfacher Mehrheit. Satzungsänderungen bedürfen einer 3/4 Mehrheit
(7) Über die Mitgliederversammlung ist ein Protokoll anzufertigen, das von dem/der Vorsitzenden und dem/der Protokollführer/in zu unterzeichnen ist.

Begründung:
Die Ernennung von Ehrenmitgliedern war bislang nicht in der Satzung verankert, ist aber eine Aufgabe der Mitgliederversammlung.
Die Stimmberechtigung für Familien war nicht definiert.
Die bisherige Regelung, wie Mitglieder ihr demokratisches Recht wahrnehmen und nach Veröffentlichung der Tagesordnung Themen einbringen können (Anträge zur Tagesordnung) war unklar und hat in der Umsetzung Fragen aufgeworfen.

§ 8 Wahlen
Alt:
(1) Der Vorstand wird auf die Dauer von vier Jahren gewählt. Die Wahl-Mitgliederversammlung nimmt das Ergebnis der Vorstandswahl entgegen, das im nächsten ASBH-Brief zu veröffentlichen ist.
(2) Die Vorbereitung der Wahl übernimmt ein Wahlausschuss, der vom Vorstand berufen wird. Der Wahlausschuss setzt sich zusammen aus drei bis fünf Mitgliedern, die aus ihrer Mitte eine/n Wahlleiter/in und die/den stellvertretende/n Wahlleiter/in benennen. Die Mitglieder des Wahlausschusses können nicht für ein Vorstandsamt kandidieren. Anschrift des/der Wahlleiters/in ist die Bundesgeschäftsstelle der ASBH.
(3) Wahlberechtigt ist jedes natürliche Mitglied der ASBH.
(4) Wählbar ist jedes natürliche Mitglied der ASBH, das seit mindestens einem Jahr Mitglied der ASBH ist. Nominierungen für die Vorstandswahl müssen spätestens zwölf Wochen vor der Mitgliederversammlung schriftlich bei der/dem Wahlleiter/in eingereicht werden, der/die Bundesvorstand informiert.
(5) Als Vorsitzende/r, stellvertretende/r Vorsitzende/r und Schatzmeister/in können nur volljährige ASBH-Mitglieder gewählt werden. Mitglieder unter 18 Jahren sind wählbar nur mit schriftlicher Einwilligung des Erziehungsberechtigten.
(6) Mitglieder der ASBH, die nicht persönlich an der Mitgliederversammlung teilnehmen können, haben die Möglichkeit der Briefwahl.
(7) 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.
(8) Die Briefwahlunterlagen bestehen aus dem Stimmzettel, einem Innen- und einem Außenumschlag und einer Erläuterung zum Briefwahlverfahren.
(9) Der ausgefüllte Wahlzettel ist in den neutralen Innenumschlag und dieser verschlossen in den Außenumschlag zu stecken, der an den/die Wahlleiter/in zu senden ist.
(10) Der Wahlbrief muss spätestens 48 Stunden vor Beginn der Wahl-Mitgliederversammlung bei dem/der Wahlleiter/in eingegangen sein.
(11) Der Wahlausschuss öffnet auf der Wahl-Mitgliederversammlung während der Wahl die Wahlbriefe und legt die Stimmzettel in die Wahlurne. Die Briefwahlstimmen werden in einem Zählgang mit den übrigen in der Mitgliederversammlung abgegebenen Stimmen gezählt.
(12) Alle zwei Jahre ist einer der beiden Rechnungsprüfer für die Dauer von vier Jahren unmittelbar von der Mitgliederversammlung zu wählen. Erneute Wahl ist erst nach einer Unterbrechung von vier Jahren möglich.
(13) Einzelheiten regelt eine Wahlordnung, die von der Mitgliederversammlung beschlossen wird.

Neu:
(1) Der Vorstand wird auf die Dauer von vier Jahren gewählt. Die Mitgliederversammlung nimmt das Ergebnis der Vorstandswahl entgegen, das in der nächsten Vereinszeitschrift zu veröffentlichen ist. Der Vorstand bleibt nach Ablauf der Amtszeit so lange im Amt, bis seine Nachfolger gewählt sind und ihr Amt im Rahmen einer konstituierenden Sitzung angetreten haben.

(2) Die Vorbereitung der Wahl übernimmt ein Wahlausschuss, der vom Vorstand berufen wird. Der Wahlausschuss setzt sich zusammen aus drei bis fünf Mitgliedern, die aus ihrer Mitte eine/n Wahlleiter/in und die/den stellvertretende/n Wahlleiter/in benennen. Die Mitglieder des Wahlausschusses können nicht für ein Vorstandsamt kandidieren. Anschrift des/

der Wahlleiters/in ist die Bundesgeschäftsstelle der ASBH.
(3) Wahlberechtigt ist jedes ordentliche Mitglied der ASBH. Bei Familienmitgliedschaften kann das Wahlrecht nur einheitlich ausgeübt 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 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 ASBH-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 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.
(8) Die Briefwahlunterlagen bestehen aus dem Stimmzettel, einem Innen- und einem Außenumschlag und einer Erläuterung zum Briefwahlverfahren.
(9) Der ausgefüllte Wahlzettel ist in den neutralen Innenumschlag und dieser verschlossen in den Außenumschlag zu stecken, der an den/die Wahlleiter/in zu senden ist.
(10) Der Wahlbrief muss spätestens 48 Stunden vor Beginn der Wahl-Mitgliederversammlung bei dem/der Wahlleiter/in eingegangen sein.
(11) Der Wahlausschuss öffnet auf der Mitgliederversammlung während der Wahl die Wahlbriefe und legt die Stimmzettel in die Wahlurne. Die Briefwahlstimmen werden in einem Zählgang mit den übrigen in der Mitgliederversammlung abgegebenen Stimmen gezählt.
(12) Alle zwei Jahre ist einer der beiden Rechnungsprüfer für die Dauer von vier Jahren unmittelbar von der Mitgliederversammlung zu wählen. Erneute Wahl ist erst nach einer Unterbrechung von vier Jahren möglich.
(13) Einzelheiten regelt eine Wahlordnung, die von der Mitgliederversammlung beschlossen wird.

Begründung:
Das Wahlrecht für Familien (eine Mitgliedschaft = eine Stimme) wurde ergänzt.
Minderjährige Vorstandsmitglieder in den genannten Ämtern sind nicht möglich, da die Vertretungsberechtigung und Verantwortung des Ehrenamts die Volljährigkeit voraussetzt.

§ 9 Bundesvorstand
Alt:
§ 9 Bundesvorstand
(1) Der Vorstand besteht aus:
a) dem/der Vorsitzenden
b) dem/der stellvertretenden Vorsitzenden
c) dem/der Schatzmeister/in
d) dem/der Protokollführer/in
e) dem/der Öffentlichkeitsreferenten/in,
f) einem Mitglied des Wissenschaftlichen Beirates
g) sowie drei weiteren Mitgliedern

(2) Als Vorstandsmitglied zu g) können nur solche Personen gewählt werden, denen die Situation von Menschen mit Spina bifida bzw. Hydrocephalus aus unmittelbar persönlichem Erleben bekannt ist.
Bei der Besetzung des Vorstandes soll den Interessen der Eltern Betroffener ebenso entsprochen werden wie den Interessen der betroffenen Jugendlichen und Erwachsenen.
(3) Scheidet ein Vorstandsmitglied vor Ablauf der Wahlperiode aus, so wählt die nächste Mitgliederversammlung das Vorstandsmitglied für den Rest der Wahlperiode neu, jedoch ohne Briefwahlmöglichkeit.
(4) Der Vorstand ist vertretungsberechtigt im Sinne des § 26 BGB. Er wird vertreten durch die/den Vorsitzenden oder die/den stellvertretende/n Vorsitzende/n jeweils gemeinsam mit einem weiteren volljährigen Vorstandsmitglied.
(5) Die Vorstandsmitglieder üben ihr Amt ehrenamtlich aus. Notwendige Auslagen sind zu erstatten.
(6) Der Vorstand
a) führt die Aufsicht über die laufenden Geschäfte der ASBH,
b) plant und leitet die Haushaltsführung,
c) beschließt den Ausschluss von Mitgliedern,
d) nimmt Satzungsänderungen vor, die von Aufsichts-, Gerichts- oder Finanzbehörden aus formalen Gründen verlangt werden. Solche Satzungsänderungen werden im nächsten ASBH-Brief mitgeteilt und
e) beschließt die Geschäftsordnungen.
(7) Der Vorstand tritt mindestens viermal jährlich zusammen. Er wird von dem/der Vorsitzenden oder dem/der stellvertretenden Vorsitzenden unter Einhaltung einer Frist von zehn Tagen schriftlich unter Angabe der Tagesordnung eingeladen.
(8) Der Vorstand ist beschlussfähig, wenn mehr als die Hälfte seiner Mitglieder anwesend sind. Er beschließt mit einfacher Mehrheit.
(9) Über die Vorstandssitzungen ist ein Protokoll anzufertigen, das von dem/der Protokollführer/in und dem/der Vorsitzenden zu unterzeichnen ist. Die Vorstandsbeschlüsse sind den Landesverbänden, Selbsthilfegruppen und eingetragenen Vereinen auf Anforderung zu übersenden.
(10) In dringenden Fällen kann der Vorstand im Umlaufverfahren schriftlich oder fernmündlich entscheiden, sofern alle Vorstandsmitglieder diesem Verfahren zustimmen. Fernmündliche Beschlüsse sind allen Vorstandsmitgliedern und der Geschäftsstelle umgehend schriftlich zuzuleiten.
(11) Der Vorstand kann zu seiner fachlichen Unterstützung Beiräte und Arbeitskreise berufen.

Neu:
(1) Der Vorstand besteht aus:
a) dem/der Vorsitzenden
b) dem/der stellvertretenden Vorsitzenden
c) dem/der Schatzmeister/in
d) sowie bis zu fünf weiteren Mitgliedern

(2) Als Vorstandsmitglied können nur solche Personen gewählt werden, denen die Situation von Menschen mit Spina bifida bzw. Hydrocephalus aus unmittelbar persönlichem Erleben bekannt ist.
Bei der Besetzung des Vorstandes soll den Interessen der Eltern Betroffener ebenso entsprochen werden wie den Interessen der betroffenen Jugendlichen und Erwachsenen.
(3) Scheidet ein Vorstandsmitglied vor Ablauf der Wahlperiode aus, so wählt die nächste Mitgliederversammlung das Vorstandsmitglied für den Rest der Wahlperiode neu, jedoch ohne Briefwahlmöglichkeit.
(4) Der Vorstand ist vertretungsberechtigt im Sinne des § 26 BGB. Er wird vertreten durch die/den Vorsitzenden und die/den stellvertretende/n Vorsitzende/n oder durch die/den Vorsitzenden oder die/den stellvertretende/n Vorsitzende/n jeweils gemeinsam mit einem weiteren Vorstandsmitglied.
(5) Die Vorstandsmitglieder üben ihr Amt ehrenamtlich aus. Notwendige Auslagen sind zu erstatten.
(6) Der Vorstand
a) führt die Aufsicht über die laufenden Geschäfte der ASBH,
b) plant und leitet die Haushaltsführung,
c) beschließt den Ausschluss von Mitgliedern,
d) nimmt Satzungsänderungen vor, die von Aufsichts-, Gerichts- oder Finanzbehörden aus formalen Gründen verlangt werden. Solche Satzungsänderungen werden in der nächsten Vereinszeitschrift mitgeteilt und
e) beschließt die Geschäftsordnungen.
(7) Der Vorstand tritt mindestens viermal jährlich zusammen. Er wird von dem/der Vorsitzenden oder dem/der stellvertretenden Vorsitzenden unter Einhaltung einer Frist von zehn Tagen schriftlich unter Angabe der Tagesordnung eingeladen.
(8) Der Vorstand ist beschlussfähig, wenn mehr als die Hälfte seiner Mitglieder anwesend ist. Er beschließt mit einfacher Mehrheit.
(9) Über die Vorstandssitzungen ist ein Protokoll von einer/einem vorher zu bestimmenden Protokollführer/in anzufertigen, das von dem/der Protokollführer/in und dem/der Vorsitzenden zu unterzeichnen ist. Die Vorstandsbeschlüsse sind den Landesverbänden, Selbsthilfegruppen und eingetragenen Vereinen auf Anforderung zu übersenden.
(10) In dringenden Fällen kann der Vorstand im Umlaufverfahren schriftlich oder per E-Mail entscheiden, sofern alle Vorstandsmitglieder diesem Verfahren zustimmen. Diese Beschlüsse sind allen Vorstandsmitgliedern und der Geschäftsführung umgehend zuzuleiten.
(11) Der Vorstand kann zu seiner fachlichen Unterstützung Beiräte und Arbeitskreise berufen.

Begründung:
Die Mindestzahl der Vorstandsmitglieder wird verringert und die Funktion der Protokollführung soll jedes Vorstandsmitglied übernehmen können.
Um Kosten und Zeit zu sparen, sollen bei Bedarf einzelne Beschlüsse auch im E-Mail-Umlauf getroffen werden können. Telefonische Beschlussfassung ist verzichtbar, da E-Mail dokumentiert und die zeitgemäße Form ist.

§ 11 Vertreterversammlung
Alt:
(1) Die Vertreterversammlung der ASBH setzt sich zusammen aus je einem Vertreter der Landesverbände, der angeschlossenen eingetragenen Vereine und der Selbsthilfegruppen.
(2) Die Vertreterversammlung
a) berät den Vorstand und unterstützt dessen Arbeit,
b) bereitet Empfehlungen an die Mitgliederversammlungen vor,
c) beschließt die Ernennung von Ehrenmitgliedern,
(3) Die Leitung der Vertreterversammlung übernimmt turnusgemäß ein Landesverband.
(4) Die Vertreterversammlung tritt einmal jährlich zusammen. Die Einladung erfolgt in Abstimmung mit dem Vorstand der ASBH durch den Landesverband, der mit der turnusmäßigen Leitung beauftragt ist, unter Wahrung von einer Frist von vier Wochen.
(5) An den Sitzungen der Vertreterversammlung nehmen die Vorstandsmitglieder und der Geschäftsführer der ASBH teil. Sie sind nicht stimmberechtigt, sofern sie nicht Stimmrecht nach Abs. (1) haben.

Neu:
Der Paragraph wird gestrichen.

Begründung:
Die Vertreterversammlung wurde in der hier definierten Form nicht gelebt. Die organisatorische und finanzielle Belastung ist hoch, ein Nutzen nicht erkennbar. Die jährliche Selbsthilfetagung bietet den Dialog mit dem Bundesvorstand und den Austausch der Gruppen/Landesverbände. Seit einigen Jahren entwickelt sich die Zahl der Gruppen/Landesverbände rückläufig. Die Struktur der ASBH erfordert daher kein Zwischengremium zwischen Mitgliederversammlung und Bundesvorstand. Anliegen/Anregungen aus der Region können (und sollen!) jederzeit direkt an den Vorstand herangetragen werden. Ein eigenes Gremium ist hierfür nicht erforderlich.

§ 12 Wissenschaftlicher Beirat
Alt:
§ 12 Wissenschaftlicher Beirat
(1) Der Vorstand kann zu seiner Beratung auf medizinischem, psychologischem, sozialem, pädagogischem und rechtlichem Gebiet einen Wissenschaftlichen Beirat berufen. Die Mitglieder des Wissenschaftlichen Beirates sollen Mitglieder des Vereins sein. Die Berufung erfolgt für die Dauer von sechs Jahren und kann verlängert werden.
(2) Die Mitglieder des Wissenschaftlichen Beirates unterstützen die Aufgaben der ASBH in ihrem Arbeitsbereich. Sie setzen sich insbesondere für die Wahrung der Menschenwürde von Menschen mit Behinderung ein.
(3) Zu berufende Mitglieder des Wissenschaftlichen Beirates können von den Landesverbänden, Selbsthilfegruppen und eingetragenen Vereinen gegenüber dem Vorstand nominiert werden.
(4) Der Wissenschaftliche Beirat wählt aus seiner Mitte einen Vorsitzenden.
(5) Der Wissenschaftliche Beirat tritt einmal jährlich zusammen.

Neu:
§ 11 Wissenschaftlicher Beirat
(1) Der Vorstand kann zu seiner Beratung auf medizinischem, psychologischem, sozialem, pädagogischem und rechtlichem Gebiet einen Wissenschaftlichen Beirat berufen. Die Mitglieder des Wissenschaftlichen Beirates sollen Mitglieder des Vereins sein.
(2) Die Mitglieder des Wissenschaftlichen Beirates unterstützen die Aufgaben der ASBH in ihrem Arbeitsbereich. Sie setzen sich insbesondere für die Wahrung der Menschenwürde von Menschen mit Behinderung ein.
(3) Näheres regelt die Geschäftsordnung.

Begründung:
Änderung der Nummerierung durch Streichung von § 11.
Die organisatorischen Regelungen eines Gremiums gehören nicht in die Satzung der ASBH, sondern in eine eigene Geschäftsordnung. Diese liegt bereits vor und in der Satzung ist nur die Möglichkeit der Berufung zu verankern.

§ 13 Geschäftsjahr
Alt:
§ 13 Geschäftsjahr
Geschäftsjahr ist das Kalenderjahr.

Neu:
§ 12 Geschäftsjahr
Geschäftsjahr ist das Kalenderjahr.

Begründung:
Änderung der Nummerierung durch Streichung von § 11.

§ 14 Auflösung des Vereins
Alt:
§ 14 Auflösung des Vereins
(1) Die Auflösung der ASBH kann nur von einer ordnungsgemäß unter Ankündigung der beabsichtigten Auflösung der ASBH einberufenen Mitgliederversammlung beschlossen werden. Der Beschluss bedarf einer 3/4 Mehrheit der stimmberechtigten Mitglieder der Mitgliederversammlung.
(2) Bei Auflösung des Vereins oder bei Wegfall steuerbegünstigter Zwecke fällt das Vermögen des Vereins zu gleichen Teilen an die Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG SELBSTHILFE) und den Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverband – Gesamtverband e.V. oder Rechtsnachfolger, die es unmittelbar und ausschließlich für gemeinnützige und mildtätige Zwecke zu verwenden haben.

Neu:
§ 13 Auflösung des Vereins
(1) Die Auflösung der ASBH kann nur von einer ordnungsgemäß unter Ankündigung der beabsichtigten Auflösung der ASBH einberufenen Mitgliederversammlung beschlossen werden. Der Beschluss bedarf einer 3/4 Mehrheit der stimmberechtigten Mitglieder der Mitgliederversammlung.
(2) Bei Auflösung des Vereins oder bei Wegfall steuerbegünstigter Zwecke fällt das Vermögen des Vereins zu gleichen Teilen an die Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG SELBSTHILFE) und den Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverband – Gesamtverband e.V. oder Rechtsnachfolger, die es unmittelbar und ausschließlich für gemeinnützige und mildtätige Zwecke zu verwenden haben.

Begründung:
Änderung der Nummerierung durch Streichung von § 11 und redaktionelle Änderung.

§ 15 Inkrafttreten
Alt:
§ 15 Inkrafttreten
Diese Satzung tritt am Tage ihrer Eintragung in das Vereinsregister beim Amtsgericht Dortmund in Kraft.

Neu:
§ 14 Inkrafttreten
Diese Satzung tritt am Tage ihrer Eintragung in das Vereinsregister beim Amtsgericht Dortmund in Kraft.

Begründung:
Änderung der Nummerierung durch Streichung von § 11.

Magazin Handicap

Vielleicht ist es Ihnen aufgefallen: Seit der Dezemberausgabe 2015 erhalten alle Mitglieder den ASBH-Kompass wieder „solo". Wir hatten ab Ausgabe 1/2015 zusätzlich und kostenfrei das Magazin Handicap versendet. Dies wollten wir auch weiterhin ermöglichen, aber Handicap kann seit einigen Ausgaben nicht termingerecht erscheinen. Deshalb mussten wir von der Zusammenarbeit (vielleicht und hoffentlich vorübergehend) Abstand nehmen.

Die Redaktion

05. – 06.05.2017 in Hannover

3. Hydrocephalus- und Spina bifida-Kongress

Call for Abstracts
Informationen:
www.asbh-kongress.de

Der Kongress richtet sich primär an Menschen mit Spina bifida, Menschen mit Hydrocephalus und ihre Angehörigen. Fachleute sind selbstverständlich ebenfalls eingeladen und willkommen.

Der Kongress will wieder ein interdisziplinäres Programm präsentieren, und es können Vorträge zu allen Themenbereichen aufgenommen werden. Menschen mit Spina bifida oder Hydrocephalus sowie Eltern laden wir als Experten in eigener Sachen ebenfalls ein zu referieren (Erfahrungsberichte).

Wir erwarten:
- Verständlichkeit (patientenverständliche Sprache)
- Vortragsdauer 20 Minuten, 10 Minuten Nachfragen
- Genehmigung zur Veröffentlichung des Abstracts im Vorfeld
- Genehmigung zur Veröffentlichung der Präsentation/des Vortrags auf der Kongressseite nach der Veranstaltung

Der Umfang des Abstracts sollte den Umfang von zwei DIN-A-4-Seiten nicht überschreiten.

Eine Vorlage ist unter www.asbh-kongress.de eingestellt.
Einreichung an kongress@asbh.de bis 15.08.2016

Nach Ende der Einreichungsfrist werden die Vorträge ausgewählt. Das Kongressprogramm wird im Oktober veröffentlicht.

Wir freuen uns, wenn ASBH-Mitglieder Ihre Experten ansprechen und einladen, sich mit einem Vortrag einzubringen. Den Call for Abstracts finden Sie als PDF zur Weitergabe unter www.asbh-kongress.de oder erhalten ihn bei der ASBH Selbsthilfe gGmbH.

Young Point – Freizeitwochenende für junge Menschen vom 05. – 08.05.2016 im Stephansstift Hannover

Bilder sagen oft mehr als viele Worte. Das Foto von unserem diesjährigen Selbständigkeitswochenende zeigt, dass ASBH-Veranstaltungen eine Menge Spaß machen. Ohne Eltern zu verreisen ist ein Schritt in die Selbständigkeit und Selbstbestimmung. Auch hier geht es gemeinsam oft besser.

Young Point wurde gefördert von der Selbsthilfeförderung der BKK.

Wer neugierig geworden ist: 2017 findet Yount Point wieder über Christi Himmelfahrt in Münster statt. Die Ausschreibung folgt zum Jahresende.

Annes ziemlich beste Freunde – durch das Persönliche Budget

Unsere Anne wurde 1987 mit Spina bifida geboren. Sie ist geistig und körperlich schwerstbehindert. Etliche Operationen waren notwendig, alles hat sie immer tapfer ertragen. Nach der Schulausbildung (Schule zur individuellen Lebensbewältigung), arbeitete Anne fünf Tage/Woche in der Werkstatt für behinderte Menschen, in der Besteckabteilung. Hier war sie glücklich und zufrieden.

Nach einer Pneumonie im Jahr 2010 wurde sie zur einer Intensivpflegepatientin. 24 Stunden, rund um die Uhr musste sie intensivmedizinisch gepflegt und betreut werden. Da wir Eltern auch noch arbeiten, brauchten wir ab dem Zeitpunkt Hilfe. Anne sollte natürlich auch bei uns bleiben können. Ein Heim oder eine Intensiv-Pflegegruppe kam für uns nicht in Frage. Zunächst kamen verschiedene ambulante Intensiv-Pflegedienste ins Haus. Es war zum Teil würdelos. Die Pflegekräfte waren überarbeitet, zum Teil unzureichend ausgebildet. Manchmal wusste man nicht, wer zum Dienst kam oder es kamen Schwestern aus der Klinik, die zusätzlich bei Intensiv-Pflegediensten arbeiten. Nach oder vor ihren Diensten in der Klinik, wurden sie dann auf Anne „losgelassen!". Ich bin selbst Krankenschwester von Beruf und kenne die Arbeit und den Stress in der Klinik! Manchmal kam auch gar keiner zum Dienst, so dass mein Mann und ich dann abwechselnd die Pflege übernahmen.

2014 waren wir Eltern eines Abends mal im Kino, im Film „Ziemlich beste Freunde". Darin sucht ein vom Kopf abwärts gelähmter Mann einen Pfleger, der im Laufe des Films das Leben des Schwerkranken völlig umkrempelt und beide zu ziemlich besten Freunden werden lässt. Da habe ich zu meinem Mann gesagt: „Das will ich auch für unser Kind!". Mein Mann (60) hat mich für verrückt erklärt und meinte: „Wir sind doch keine Millionäre!". Doch ich (58) habe recherchiert, mich umgehört, Kontakte mit Menschen gesucht, die das Persönliche Budget beziehen. Keiner von denen die ich kennen lernte, hatte das PersönlicheBudget über 24 Stunden, aber ich ließ nicht locker! Dann lernte ich eine Budget-Beraterin für das Persönliche Budget kennen, die eine Kalkulation aufstellte. - Geldleistungen der Kassen, mit denen Behinderte die Aufwendungen zur Deckung ihres persönlichen Hilfebedarfs bezahlen können. Dabei kam heraus, dass die Krankenkassen gegenüber den Intensiv-Pflegediensten monatlich erheblich Geld einsparen. Nach kurzen Verhandlungen hat die Krankenkasse zugestimmt. Zum 01.06.2014 konnte es los gehen. Das Team von fünf Pflegeschwestern wurde zusammengestellt. Zwei Schwestern gingen sofort mit vom letzten Pflegedienst und weitere drei haben sich dann bei Anne beworben, denn Anne ist jetzt Arbeitgeberin! Von zwei examinierten Pflegekräften mussten wir uns auch wieder aus verschiedenen Gründen trennen, aber jetzt „passt" alles!

© Thomas Mandt Fotografie

Sie heißen v.l.; Ramona Bauer (55), Maria Friedrich (26), Karin Ludwig (57), Kathleen Berschel (35), Brita Schneider (48). Im Zwölf-Stunden-Rhythmus pflegen,betreuen und begleiten sie Anne rund um die Uhr. Waschen, Duschen, künstliche Ernährung (PEG), Trachealkanülenpflege, Absaugen, Sauerstoffversorgung, Überwachung der Vitalwerte, z.B. Sättigungswerte, vierstündlich Blasenkatheteresierung, Wassergaben, Freizeitgestaltung und Besuchs- und Urlaubsfahrten.

© Thomas Mandt Fotografie

Auch hauswirtschaftliche Arbeiten gehören dazu, denn Anne wohnt seit Oktober 2014 in ihrer eigenen behindertengerechten 2-Raum-Wohnung, mitten im Herzen von Rostock. Sie arbeitet, jetzt verkürzt, wieder in der Werkstatt für behinderte Menschen in „IHRER" Besteckabteilung. Auch hierhin wird Anne durch alle fünf Pflegekräfte begleitet. Anne hat zu jeder Pflegerin eine besondere Beziehung. Mit Maria geht sie gerne shoppen, mit Kathleen malt sie gerne, mit Brita wird geputzt, mit Karin werden Spaziergänge gemacht. Mit Ramona tauscht sie alte Zeiten aus, denn Ramona kennt Anne noch aus der Schulzeit und Ramonas Tochter war früher auch oft bei Anne, als ihre Freundin. Ramona ist froh und glücklich bei und mit Anne arbeiten zu können, denn die gelernte Altenpflegerin hat jahrelang in Heimen und in der Häuslichkeit gearbeitet. Nun ist Ramona froh, ruhiger arbeiten zu können, Zeit zu haben für die Patientin. „Nicht mehr Menschen am Fließband abarbeiten", sagt Karin. „Keine aufwändige Dokumentation mehr", freut Brita sich, die auch in Heimen und bei Pflegediensten tätig war. Maria findet alles rundum gut. „Ich kann mir nichts anderes mehr vorstellen." Das sagt auch Kathleen und klopft Anne leicht auf die Schulter.

Anne ist jetzt viel ausgeglichener und zufriedener, auch dadurch, dass die fünf Schwestern so zufrieden mit ihrem Arbeitsplatz sind! Sie werden jetzt gerechter bezahlt. Der Dienstplan wird nach den Wünschen der Schwestern geschrieben. Bis jetzt haben wir alles immer, auch im Sinne von Anne, hinbekommen. Wenn einer wirklich mal nicht kann, springt ein anderer sofort ein. Hier gilt auch: Einer für alle, alle für einen! Das Arbeitsklima ist sehr angenehm und entspannt.

Die Stundenzettel holt am Monatsende die Budgetberaterin ab, danach wird das Gehalt berechnet. Das Budget-Konto verwalten wir Eltern und die Kontrolle erfolgt regelmäßig durch die Krankenkasse. Über das Persönliche Budget schreibt die Beraterin noch etwas. Wir hoffen, wir geben anderen Mut, das Persönliche Budget zu beantragen. Bei Fragen stehen wir natürlich auch gerne zur Verfügung.

Sabine Passehl
Albertsdorfer Weg 4
18184 Fienstorf
Tel. 038204-15 536
fam.passehl@t-online.de

Falschparker

Unsere Falschparkerkarte wird uns nach wie vor förmlich aus den Händen gerissen, deshalb ist gerade der 3. Nachdruck eingetroffen. Eine Karte ist dem ASBH-Kompass beigelegt, und die Karten können weiterhin kostenfrei bei der ASBH Selbsthilfe gGmbH bestellt werden (25 für Einzelpersonen, 150 Institutionen/Vereine). Selbst von Falschparkern haben wir positives Feedback erhalten. Da wir schon mehr als 10.000 Karten verteilen konnten, hoffen wir, dass die Republik ein bisschen weniger gedankenlos wird.

Einige haben die Karten sogar zum Anlass genommen, mit einer kleinen Spende „Danke" zu sagen, und darüber freuen wir uns natürlich ebenso wie über die große Nachfrage.

Die gute Idee und die erste Auflage stammt übrigens von der ASBH-Jugend Hamburg. An dieser Stelle deshalb herzlichen Dank.

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

15 Fakten
zum Behindertenparkausweis
Zur Parkberechtigung und zum Anspruch auf einen Behindertenparkausweis gibt es immer wieder Fragen. Auf der ASBH-Facebookseite wurde ein Posting mit einer guten Zusammenfassung sehr oft geteilt und aufgerufen. Sie können die 15 Fakten daher auch per Mail oder Briefpost bei der ASBH Selbsthilfe gGmbH anfordern.

Oder direkt im Internet nachschauen: www.handicapauto.de (Rubrik unterwegs).

SOZIALES

Elternratgeber Geschwisterkinder:

„Ich bin auch noch da!“

Der Elternratgeber der Stiftung FamilienBande „Ich bin auch noch da!“ zum Thema Geschwisterkinder richtet sich an Mütter und Väter, die nach Ideen und Inspirationen suchen, um die besonderen Herausforderungen in der Familie bestmöglich zu meistern.

Der Elternratgeber ist ausdrücklich nicht als Therapieunterstützung gedacht. Er bietet eine Sammlung von Informationen, Anregungen und Vorschlägen zum Thema Geschwisterkinder, die dabei helfen soll, die Familiensituation besser zu verstehen und den Alltag meistern zu können. Er wurde geschrieben aus der Lebenspraxis erfahrener Eltern und Erkenntnissen von Experten in der Geschwisterbegleitung.

Der Elternratgeber ist auf der Homepage der Stiftung FamilienBande als PDF eingestellt (www.stiftung-familienbande.de - Service) oder kann bei der ASBH Selbsthilfe gGmbH angefordert werden.

ISK: Versorgungs- und Erstattungssituation in Deutschland

Bei der Versorgung mit Inkontinenzhilfsmitteln kam es für viele Anwender durch Ausschreibungen und Fallpauschalen der Krankenkassen zu Verschlechterungen in der Versorgungssituation. Das Hilfsmittel der Wahl konnte nur gegen Zuzahlung weiter genutzt werden oder die Anzahl war nicht ausreichend. Die führenden Hersteller von ISK-Hilfsmitteln (auch Partner der ASBH) sind im BVMed - Bundesverband Medizintechnologie e.V. zusammengeschlossen und dieser hat bereits 2013 die Initiative „Faktor Lebensqualität“ ins Leben gerufen. Anwender wurden 2015 über Umfragen zum ISK einbezogen. Die ASBH hat die Initiative beim ASBH-Kongress, über Facebook und die Homepage bekannt gemacht. Der Spitzenverband der Gesetzlichen Krankenkassen hat inzwischen reagiert (siehe folgenden Beitrag). Allen, die sich beteiligt haben, deshalb vielen Dank!

Aus der Kampagne ist nun ein Fachpapier entstanden, das nicht nur von den Zahlen her interessant ist, sondern auch Aufbau, Funktion und Störungen der Harnorgane beschreibt, auf die Qualitätsanforderungen eingeht und insgesamt eine informative Zusammenfassung zum ISK ist. Das Papier geht in der Zusammenfassung auf die Kostenfrage ein und kommt zu einer klaren Aussage: Einsparungen bei Hilfsmitteln sind nur kurzfristig ein Sparmodell.

Die Studie kommt zusammenfassend zu folgendem Ergebnis:
Bisher wird das deutsche Gesundheitswesen als eines der besten Gesundheitssysteme der Welt bezeichnet. Mit der Reduzierung der Harnwegsinfekte haben sich die Häufigkeiten des Nierenversagens und der Mortalität bei Querschnittspatienten durch die Einführung der intermittierenden Selbstkatheterisierung und das Verlassen der Dauerkatheterisierung halbiert. Dies hat u.a. zu einem Kostenanstieg bei den Hilfsmitteln geführt.

Die Behandlung des chronischen Nierenversagens durch Dialyse gehört mit zu den teuersten Therapien. Jedes vermiedene Nierenversagen entlastet also die Solidargemeinschaft deutlich.

Die Mehrkosten der ISK werden möglicherweise aber schon durch die geringere Rate an Harnwegsinfektionen und die entfallende Dauerkatheterpflege aufgewogen. Daher ist es wichtig, dass wir der betroffenen Patentengruppe mit der Versorgung ein Stück Unabhängigkeit und Selbstbestimmung zurückgeben – und zwar ohne Aufzahlungen.

Das Hintergrundpapier: *„Intermittierende Katheterisierung“: Versorgungs- und Erstattungssituation in Deutschland finden Sie als PDF-Download unter www.faktor-lebensqualitaet.de - Veröffentlichungen. Sie können es auch bei der ASBH Selbsthilfe gGmbH anfordern.*

Delphin-Netzwerk – Ein Wegweiser für Familien

Behinderte Kinder benötigen nicht nur besonders viel Liebe und Aufmerksamkeit, sie brauchen auch eine individuelle Förderung und die bestmöglichen Therapien. Betroffenen Eltern, die kompetente Antworten auf ihre Fragen suchen und sich auch einen Überblick über die komplexen Fördermöglichkeiten wünschen, steht das Delphin-Netzwerk als Ratgeber zur Verfügung. Informationen zu ganzheitlichen Therapien sind hier genauso selbstverständlich wie hilfreiche Tipps zu der Finanzierung von behindertengerechten Fahrzeugumbauten, Fragen zu Hilfsmitteln, Reisen oder Reha-Kliniken.

Wer sich in Ruhe informieren möchte kann im Magazin „Delphin Netzwerk – Ganzheitliche Therapien & mehr" viele Ratschläge, Tipps und Erfahrungsberichte nachlesen. Das qualifizierte Beraterteam mit Expertinnen und Experten zu verschiedenen Themen (Eltern helfen Eltern, Therapien, Hilfsmittelversorgung, Recht, Kurhilfen u. a.) kann für eine Erstberatung kostenlos angesprochen werden.

www.delphin-netzwerk.de

Übrigens: Der Name wurde gewählt, weil Delphine einfühlsam sind und lösungsorientiert handeln. Genau die Kompetenzen, die Familien brauchen, wenn es darum geht, die vielen Fragen und Hürden im Alltag bei Förderung, Therapie und Finanzierung zu meistern.

Zahnärztliche Behandlung zuhause

In den vergangenen Jahren hat sich die Versorgungssituation durch das Inkrafttreten des GKV-Versorgungsstrukturgesetzes und der damit verbundenen Einführung zusätzlicher Leistungen für die aufsuchende Betreuung durch Zahnärztinnen und Zahnärzte verbessert. GKV-Versicherte können den Besuch eines Zahnarztes zuhause dann in Anspruch nehmen, wenn sie nicht mehr selbst in der Lage sind, eine Praxis aufzusuchen. Der Zahnarzt kann in solchen Fällen dann zunächst eine umfassende Eingangsuntersuchung durchführen, Prothesen bei Bedarf anpassen, Zahnbeläge entfernen oder pflegende Angehörige und Pflegepersonal über die Handhabung von Zahnersatz informieren.

Das neue Faltblatt „Vorsorge ist unser Anliegen – Zahnärztliche Betreuung zu Hause für Ältere, Pflegebedürftige und Menschen mit Behinderung" informiert Betroffene, Angehörige und die Mitarbeiter ambulanter Pflegedienste über die neuen zahnärztlichen Versorgungsangebote in den eigenen vier Wänden zu Lasten der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV).

Sie können das Faltblatt mit den Kontaktdaten für die Inanspruchnahme der ambulanten Zahnarztbehandlung bei der ASBH Selbsthilfe gGmbH anfordern.

GKV-Hilfsmittelverzeichnis bei REHADAT im neuen Layout

Mobil und barrierefrei

Unter www.rehadat-gkv.de ist das Hilfsmittelverzeichnis der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) bei REHADAT im neuen Design, barrierefrei und mit mobilen Endgeräten abrufbar.

Das Hilfsmittelverzeichnis wird vom GKV-Spitzenverband erstellt und regelmäßig fortgeschrieben. Darin sind Produkte gelistet, die prinzipiell unter die Leistungspflicht der Gesetzlichen Kranken- oder Pflegeversicherung fallen. REHADAT übernimmt die im Bundesanzeiger veröffentlichten Aktualisierungen des Verzeichnisses.

Im GKV-Hilfsmittelverzeichnis bei REHADAT kann über die Klassifikation oder über Eingabefelder nach Hersteller, Positionsnummer oder Produkt gesucht werden. Nutzer können sich zudem per E-Mail benachrichtigen lassen, wenn Aktualisierungen im Verzeichnis bei REHADAT aufrufbar sind.

Wichtig zu wissen!
Das Hilfsmittelverzeichnis der Gesetzlichen Krankenversicherung ist nicht abschließend. Auch Produkte, die hier nicht gelistet sind, können als Hilfsmittel von der Krankenkasse finanziert werden. Alltagsgegenstände können bei Behinderung ein Hilfsmittel sein, auch wenn sie im nicht Hilfsmittelverzeichnis aufgeführt sind (z. B. ein Laptop für die Teilnahme am Unterricht). Hier ist eine Begründung erforderlich, während die Produkte im Hilfsmittelverzeichnis ohne individuelle Begründung und nach ärztlicher Verordnung über die Krankenkasse finanziert werden.

Qualitätsanforderungen für die Inkontinenzversorgung werden angehoben

Gesetzliche Krankenversicherung reagiert auf Versorgungsmängel

Der GKV-Spitzenverband hat die Qualitätsanforderungen an aufsaugende Inkontinenzhilfsmittel („Windeln") im Hilfsmittelverzeichnis deutlich angehoben. Dies umfasst in Bezug auf die Saugleistung insbesondere die Aufsauggeschwindigkeit und die Rücknässewerte. Eine schnelle Flüssigkeitsaufnahme und eine hohe Flüssigkeitsbindung sind wesentliche Faktoren für eine hohe Produktqualität und effektive Versorgung. Als zusätzliche Qualitätsanforderungen wurden die Absorption von Gerüchen und die Atmungsaktivität der Produkte festgeschrieben. Produkte, die die neuen Anforderungen nicht erfüllen, werden aus dem Hilfsmittelverzeichnis gestrichen.

Etwa 1,5 Millionen gesetzlich Versicherte werden von der gesetzlichen Krankenversicherung regelmäßig mit aufsaugenden Inkontinenzhilfsmitteln („Windeln") versorgt. Derzeit gibt es bei der Qualität der Produkte und der Services der Leistungserbringer teilweise eklatante Mängel: Nässende Windeln, unzureichende Versorgungsmengen, die Anlieferung in nicht neutralen Verpackungen und zudem noch teilweise hohe Aufzahlungen sind nur einige Stichwörter.

Dazu erklärt Gernot Kiefer, Vorstand des GKV-Spitzenverbandes: „Ich bin froh, dass jetzt deutlich höhere Qualitätsstandards für Inkontinenzprodukte gelten. Die Versorgung wird sich jetzt nachhaltig verbessern. Von den rund 2.200 für diesen Bereich im Hilfsmittelverzeichnis gelisteten Produkten werden sicherlich über 600 Produkte spätestens nach Ablauf von einem Jahr, also nach dem Ende der Übergangsfrist, nicht mehr abgegeben werden dürfen. Was den neuen Qualitätsanforderungen nicht entspricht, wird gestrichen. Wir räumen da gründlich auf!

Damit die Änderungen möglichst schnell bei den Menschen ankommen, müssen jetzt die Krankenkassen und die Hersteller rasch die Versorgungsverträge überprüfen und ggf. anpassen. Ich erwarte, dass in Zukunft kein Versicherter mehr Aufzahlungen leisten muss, um wirklich gut versorgt zu werden."

Neben einer besseren Produktqualität wurden auch die Anforderungen an die mit der Versorgung einhergehenden Dienstleistung definiert. Damit liegen erstmals einheitliche, verbindliche Vorgaben für die Beratung der Versicherten, eine bedarfsgerechte Produktauswahl und Lieferung der Produkte sowie zusätzliche Service- und Garantieleistungen vor.

Im Hilfsmittelverzeichnis macht der GKV-Spitzenverband erstmals auch Vorgaben zu angemessenen Versorgungsmengen. Dazu Gernot Kiefer: „Zu versuchen, Menschen mit zwei oder drei Windeln für 24 Stunden zu versorgen, passt nicht. Eine individualisierte Bedarfsermittlung ist künftig vorgeschrieben, denn pauschalisierte Bedarfsmengen dürfen nicht mehr zugrunde gelegt werden. Auch muss neben weiteren Bedingungen sichergestellt sein, dass jeder Patient bei Fragen oder Problemen bei den Herstellern geschultes Fachpersonal erreicht."

Quelle: Pressemitteilung GKV-Spitzenverband, 15.03.2016

Menschen mit Behinderung im Krankenhaus

Eine 28-seitige Broschüre des Bayerischen Staatsministeriums für Gesundheit und Pflege bietet Informationen und Checklisten für Planung und Entlassung bei einem Krankenhausaufenthalt – insbesondere für Menschen mit geistiger oder Mehrfachbehinderung. Ärztinnen und Ärzte sowie Pflegekräfte stehen oft vor vielen Fragen, wenn sie mit Menschen mit Behinderung als Patientinnen und Patienten zu tun haben. Die Broschüre soll sie für die speziellen Bedürfnisse dieser Gruppe sensibilisieren. Sie richtet sich aber auch als praktische Alltagshilfe an die Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörige. Sie hilft, einen Aufenthalt im Krankenhaus vorbereiten zu können und informiert auch, welche Rechte Patientinnen und Patienten gegenüber dem Personal haben.
Die Broschüre kann bei der ASBH Selbsthilfe gGmbH angefordert werden (PDF oder Ausdruck).

In leichter Sprache

Fußballregeln, Kurzgeschichten und die Bibel

Das Büro für leichte Sprache der Lebenshilfe Bremen hat verschiedene Texte von schwerer in leichte Sprache übersetzt. Man findet sie im Internet. Die Beschreibung kann man sich vorlesen lassen.
www.lebenshilfe-bremen.de -
Angebote – Büro für leichte Sprache

Es gibt Kurzgeschichten. Seit Oktober 2015 gibt es jeden Monat eine neue, kurze Geschichte. Man kann sie als Buch bestellen.

Es gibt Fußballregeln.

Und auch Geschichten aus der Bibel. Zum Beispiel die Schöpfungsgeschichte

„Gott macht die Welt. Gott rettet Menschen und Tiere" heißt es in leichter Sprache. Erzählt wird der Anfang der Bibel: Vom Anfang der Welt und von der Naturkatastrophe der Sintflut, die nur wenige Menschen und Tiere überlebten.

„Gott macht die ganze Welt. Er macht die Welt in sieben Tagen", heißt es in der Einleitung der ersten Geschichte. Was an jedem der sieben Tage geschieht, wird anschaulich dargestellt. In der zweiten Geschichte geht es um Noah und den Bau der Arche, den sintflutartigen Regen, in dem Menschen und Tiere sterben und um die Zeit nach der Überschwemmung.

Man kann das Buch bestellen.
Es hat 62 Seiten mit farbigen Abbildungen sowie eine digitale Fassung (eine CD), ein Hörbuch und ein Gebärdenvideo. Die erklärenden Bilder zeichnete der Illustrator Stefan Albers. Der Musiker Robert Haas komponierte für die Hörbuchversion ein modernes Kirchenlied.

Das Buch mit CD kostet 19 Euro (plus Verpackung und Porto) und ist erhältlich bei der Lebenshilfe Bremen, Waller Heerstraße 55, 28217 Bremen, E-Mail bestellung@lebenshilfe-bremen.de, Fax 0421 - 38 777 90.

REHACARE®
INTERNATIONAL
Fachmesse und Kongress

Düsseldorf,
28. Sept. – 1. Okt. 2016

www.rehacare.de

Messe Düsseldorf®

Aktualisierter Ratgeber des bvkm mit Beispielen und Mustereinspruch

Kindergeld für erwachsene Menschen mit Behinderung

Eltern mit einem behinderten Kind können ohne altersmäßige Begrenzung Kindergeld erhalten, wenn das Kind aufgrund einer Behinderung außerstande ist, sich selbst zu unterhalten. Die Feststellung, ob im Einzelfall ein Anspruch auf Kindergeld besteht, ist nicht immer einfach. Der Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen (bvkm) hat seinen bewährten Ratgeber zu diesem Thema deshalb aktualisiert. Er hat den Rechtsstand von 2016 und erklärt die maßgeblichen Voraussetzungen für den Bezug des Kindergeldes anhand vieler konkreter Beispiele.

Ausführlich geht der Ratgeber in der neuen Auflage auf eine Vereinfachungsregel der Familienkassen ein. Nach dieser vereinfachten Berechnungsweise werden Einkünfte, die dem Kind wegen eines behinderungsbedingten Bedarfs zweckgebunden zufließen – wie zum Beispiel das Pflegegeld – bei der Prüfung des Kindergeldanspruchs nicht berücksichtigt. Verwiesen wird in der Broschüre immer wieder auf Passagen aus der Dienstanweisung zum Kindergeld. Diese Angaben helfen Eltern, ihre Rechte wahrzunehmen, falls es zu Unstimmigkeiten mit der Familienkasse kommt.

Im zweiten Teil des Merkblatts werden die Steuervorteile erläutert, deren Inanspruchnahme vom Bezug des Kindergeldes abhängig sind. Hierzu zählen zum Beispiel der Behindertenpauschbetrag und der Entlastungsbetrag für Alleinerziehende. Häufig lehnen Familienkassen einen Anspruch auf Kindergeld zu Unrecht ab. Teil 3 des Merkblatts enthält deshalb einen Mustereinspruch, mit dem sich Eltern gegen rechtswidrige Ablehnungsbescheide zur Wehr setzen können.

Das Merkblatt „Kindergeld für erwachsene Menschen mit Behinderung" steht im Internet unter www.bvkm.de in der Rubrik „Recht und Politik" kostenlos als Download zur Verfügung. Wer die gedruckte Version des Merkblatts bestellen möchte, wendet sich an: BVKM, Stichwort „Kindergeld", Brehmstr. 5-7, 40239 Düsseldorf. Die Druckversion entstand mit freundlicher Unterstützung der GlücksSpirale.

Buchtipp

Leben pur – Aktivität und Kreativität bei Menschen mit Komplexer Behinderung

Das Leben von Menschen mit Komplexer Behinderung ist geprägt von großen Anstrengungen zur Befriedigung ihrer Grundbedürfnisse (Hunger, Durst, Schlaf, Kommunikation). Um die Lebensqualität zu verbessern, den Alltag sinnvoll zu gestalten und die Persönlichkeitsentwicklung zu fördern, ist auch ein weiteres Bedürfnis von zentraler Bedeutung: Aktiv zu sein und sich kreativ entfalten zu können. Menschen mit sehr schweren und mehrfachen Behinderungen benötigen häufig Unterstützung dazu. In pädagogischen, therapeutischen, medizinischen und Betroffenen-Beiträgen werden theoretische Grundlagen erläutert, bestehende Probleme aufgedeckt und eine Vielzahl von Lösungen aufgezeigt: Theater-, Kunst- oder Musikprojekte machen Lust auf ein aktives und kreatives Miteinander.

Autoren: Nicola Maier-Michalitsch, Gerhard Grunick, Kosten: 11,00 Euro –17,40 Euro
Herausgeber: Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (bvkm)
Bestellung unter: www.bvkm.de - Verlag

Sternchenforum – eine beeindruckende (Zwischen)Bilanz

1.444 – 17.289 – 178.300 – drei Zahlen, die für viel Kommunikation stehen. In über zehn Jahren Bestehen ist die Mitgliederzahl auf derzeit 1.444 gestiegen, in 17.289 unterschiedlichen Themen wurden 178.300 Beiträge verfasst. Hinter jedem einzelnen geschriebenen Beitrag steht eine ganz persönliche Geschichte, an den uns die Forenmitglieder teilhaben lassen.

Ob Freude teilen, Mut geben, oder Rat suchen, ob ausweinen oder miteinander lachen – über alles wird geschrieben und sich ausgetauscht. Es ist schön, manche Lebensgeschichten verfolgen zu können, ein kleines Stück mit zu begleiten, Hilfe zu geben. Fast täglich stellen sich neue Mitglieder bei uns in der Empfangshalle vor. Egal ob Selbstbetroffe, Eltern von Kindern mit Spina bifida und / oder HC oder werdende Eltern, welche für ihr ungeborenes Kind mit der Diagnose bei uns Rat suchen – sie alle sind im Sternchenforum herzlich willkommen.

Vertrauen schenken, jeden ernst nehmen, Verständnis haben, Persönlichkeit wahren – dies sind Grundpfeiler unserer Regeln. Aus diesem Grund schreibt bei uns jeder mit seinem Namen, Nicknames sind tabu. Das Sternchenforum wird von einem fünfköpfigen Team administriert und eng moderiert.

Viele Freundschaften sind aus dem virtuellen Treffen im Netz bereits entstanden. Dazu trägt auch das alljährliche Treffen innerhalb Deutschlands bei. Es ging schon in alle Richtungen, sei es nach Uder in Westthüringen, in die Nähe von München, nach Berlin, Wiesbaden oder Hannover.

2016 ist das Ziel die thüringische Landeshauptstadt Erfurt. Am 1. Adventswochenende wollen wir uns dort gemeinsam treffen und eine schöne gemeinsame Zeit verbringen. Ein Besuch im Landesfunkhaus des MDR sowie ein gemeinsames Plätzchen backen in der Ökobackstube auf dem Weihnachtsmarkt stehen auf dem Programm. Die Vorbereitungen hierfür sind schon im vollen Gange.

Da eine Onlinehilfeselbsthilfe nicht in allen Bereichen die face to face Selbsthilfe ersetzen kann, empfehlen wir allen Mitgliedern, sich an einer ortsnahen Selbsthilfegruppe anzumelden.

Die enge Zusammenarbeit mit der ASBH, welche in den letzten Jahren so schön zusammengewachsen ist, ist ein gutes Beispiel, dass sich beides wunderbar miteinander kombinieren lässt.

Nadin Enke

Facebook

Beliebtestes Posting auf der ASBH Facebookseite

„Er ist an den Rollstuhl gefesselt" ... Diesen Spruch hört man zum Glück immer weniger, aber wenn er wörtlich genommen wird, gefällt das vielen: Beitragsreichweite 4.946; 65 Likes; 53mal geteilt – das ist der (vorübergehende) Beliebtheitsrekord auf **www.facebook.com/asbhdeutschland.**

Neue geschlossene Facebookgruppe

Alle Rollstuhlfahrer,
die Spina Bifida + HC haben
in Facebook
Administratorin: Astrid Schirbach

BVMed Patienteninformationen:

Wegweiser im Verschreibungsdschungel

Im BVMed (Bundesverband Medizintechnologie e.V.) haben sich Hilfsmittel- und Medizinproduktehersteller zusammengeschlossen. Der BVMed vertritt als Wirtschaftsverband die Interessen seiner Mitglieder. Für Patientinnen und Patienten stellt der BVMed gut verständliche Informationen zur Hilfsmittelversorgung zusammen. Da es bei der Hilfsmittelversorgung durch Verträge, die die Krankenkassen mit Herstellern abgeschlossen haben, Einschränkungen der Wahlfreiheit und immer wieder Probleme mit der qualitativ und quantitativ richtigen Versorgung gibt, hat der BVMed Infoblätter erstellt. Diese fassen die gesetzlichen Grundlagen und den Weg zum Hilfsmittel gut zusammen. Überdies wird beschrieben, wie eine gute Versorgungsqualität durch den Hersteller aussehen muss.

Sie können die Infoblätter als PDF oder ausgedruckt bei der ASBH Selbsthilfe gGmbH anfordern:

- Patienteninformation „Rechtliche Grundlagen zur Hilfsmittelversorgung“
- Patienteninformation „Intermittierender Katheterismus“
- Patienteninformation „Stomaversorgung (Stuhl- oder Harnableitung)“
- Patienteninformation Anti-Dekubitushilfsmittel
- Patienteninformation „Ableitende Kontinenzversorgung“ (Urinalkondom)

Rechtsberatung für ASBH-Mitglieder in Zusammenarbeit mit Kooperationsanwälten

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

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

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

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

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

Ihr gutes Recht: Betreuungs- und Entlastungsleistungen nach dem Pflegestärkungsgesetz

Fast 900 Millionen Euro seien von den Pflegekassen seit dem 01.01.2015 einbehalten worden. Zu diesem Ergebnis kommt der VdK[1].

Das Pflegestärkungsgesetz I ist zum 01.01.2015 in Kraft getreten. Seitdem besteht nicht nur Anspruch auf Betreuungs- sondern auch auf Entlastungsleistungen. Die Leistung beträgt monatlich mindestens 104 Euro. Sie steht Menschen mit eingeschränkter Alltagskompetenz ab der Pflegestufe 0 und allen nur körperlich beeinträchtigten Pflegebedürftigen mindestens der Pflegestufe 1 zur Verfügung. Durch das Angebot der Entlastungsleistungen sollen die Pflegebedürftigen und ihre Angehörigen unterstützt werden. Denn vieles kann man nicht mehr selber machen, wenn man pflegebedürftig ist. So bereitet zum Beispiel das Einkaufen oder die Fahrt zum Arzt Schwierigkeiten. Damit der Pflegebedürftige trotzdem möglichst lange in seiner häuslichen Umgebung verbleiben kann, sieht das Pflegestärkungsgesetz I ein flexibles Leistungspaket für Entlastungsleistungen außerhalb der eigentlichen Personenpflege vor. Sie können eingesetzt werden für z. B. für Begleitdienste, Unterstützung bei Anträgen und Briefen, Botengänge, zum Einkaufen und vieles mehr.
Der monatliche Betrag wird von der Pflegekasse nicht ausgezahlt. Die Leistung muss als Sachleistung in Anspruch genommen werden und kann dann mit der Pflegekasse abgerechnet werden. Was die Einzelheiten, also die Beschreibung und die genaue Anforderung an diese jeweilige Entlastungsleistung anbetrifft, sind die Bundesländer in der Pflicht. Sie haben die Aufgabe, die neuen Angebote in Verordnungen umzusetzen. Erst wenn diese Verordnung im jeweiligen Bundesland vorliegt, können Anbieter die Entlastungsangebote entwickeln und bereitstellen. Folglich können die Angebote auch erst dann durch die Pflegebedürftigen konkret in Anspruch genommen werden.

Laut VdK haben erst einige Bundesländer kürzlich eine Verordnung beschlossen, viele Bundesländer befänden sich noch im Abstimmungsprozess. Das habe zur Konsequenz, dass ein Jahr nach Inkrafttreten der gesetzlichen Regelung die Pflegebedürftigen die neuen Leistungen nicht flächendeckend in Anspruch nehmen können. Die geplante Entlastung der Angehörigen und Pflegebedürftigen und das Ziel, einen möglichst langen Verbleib des Pflegebedürftigen in seiner Häuslichkeit zu sichern, sind noch nicht erreicht. Bei rund 1,8 Millionen Pflegebedürftigen, denen monatlich 104 Euro mindestens zustehen, bedeute die Verzögerung, dass fast 900 Millionen Euro durch die Pflegekasse nicht ausgezahlt worden seien. Damit die Pflegebedürftigen die ihnen zustehenden Leistungen nun auch bald in Anspruch nehmen können, fordert der VdK, dass die Bundesländer zügig die Verordnungen erarbeiten. Für die Verzögerungen gäbe es keinen sachlichen Grund. Der VdK fordert die Bundesregierung auf, eine entsprechende Bundesverordnung auf den Weg zu bringen, sollten die Länder sich dazu nicht in der Lage sehen.

Kurzzeitpflege ohne Pflegebedürftigkeit, erweiterter Anspruch auf Haushaltshilfe und häuslicher Krankenpflege

Das ist seit dem 01.01.2016 möglich. Die Leistungen stehen denjenigen zu, die nach längerem Krankenhausaufenthalt wegen einer schweren Krankheit oder wegen akuter Verschlimmerung einer Krankheit oder ambulanter Operation zuhause weiterversorgt werden müssen oder/und den Haushalt nicht weiterführen können.

Das ermöglicht nun das Gesetz zur Reform der Strukturen der Krankenhausversorgung (Krankenhausstrukturgesetz – KHSG). Wer alleine lebt, oder dessen Ehegatte/Lebenspartner bzw. Verwandte berufstätig ist, hat Schwierigkeiten, die Versorgung sicherzustellen.

Wer in dieser Situation seinen Haushalt nicht weiterführen kann, hat Anspruch auf

- Haushaltshilfe für bis zu
  - vier Wochen auch ohne Kind im Haushalt und
  - 26 Wochen mit Kind unter zwölf Jahren im Haushalt

und

- häusliche Krankenpflege mit Grundpflege und hauswirtschaftlicher Versorgung für bis zu vier Wochen.

Was manche Krankenkassen bisher als Satzungsleistung angeboten haben, kann jetzt von allen Krankenkassen gefordert werden.

Wer in dieser Situation wegen einer schweren Krankheit nicht zuhause versorgt werden kann ohne pflegebedürftig zu sind, hat Anspruch auf

- Kurzzeitpflege bei fehlender Pflegebedürftigkeit.

Es handelt sich bei dem Anspruch auch nicht um eine Leistung der Pflegeversicherung. Vielmehr ist das eine neue Leistung der gesetzlichen Krankenversicherung. Die Kurzzeitpflege wird in zugelassenen Kurzzeitpflegeheimen erbracht. Der Leistungsanspruch besteht für acht Wochen bis zu 1.612 Euro. Er entspricht dem Leistungsanspruch der gesetzlichen Pflegeversicherung.

---

[1] VdK-Zeitung 28.01.2016 „Entlastungen lassen auf sich warten"

Rechtsanwältin Anja Bollmann
Kooperationsanwältin der ASBH
Hauptstraße 180
51465 Bergisch Gladbach
E-mail: Kanzlei@Anja-Bollmann.de
Homepage: www.Anja-Bollmann.de
Tel.: 02202/29 30 60
Fax: 02202/29 30 66

Nachteilsausgleich für Schulkinder mit Behinderungen

Rechtsanwalt Dr. jur. Christian Behrens LL.M.

„Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden." (Art. 3 Abs. 3 S. 2 GG), auch Schulkinder mit einer Behinderung nicht. Führen deren Art und Umfang bei der Bearbeitung von Aufgaben zu einer Benachteiligung und dadurch ungleicher Behandlung, dann müssen die behinderungsbedingten Nachteile ausgeglichen werden, damit betroffene Kinder mit ihren individuellen Leistungen in Vergleich zu anderen treten können.

Begriffsbestimmung, Aufgabe und rechtliche Grundlagen

Nachteilsausgleiche sollen allgemein Einschränkungen durch Beeinträchtigungen oder Behinderungen aufheben oder verringern. Auf die Situation behinderter Schulkinder bezogen, soll der Nachteilsausgleich den Zugang der Schulkinder zur Aufgabenstellung, damit deren Bearbeitung und letztlich den Vergleich individueller Leistungen mit der Leistung anderer Kinder ermöglichen.

Originär kein pädagogischer Begriff, stammt der Begriff des Nachteilsausgleichs ursprünglich aus dem Schwerbehindertengesetz[1] und wurde später in das SGB IX[2] übernommen. Nach der Novellierung des Grundgesetzes von 1994, durch die das eingangs zitierte Diskriminierungsverbot in Art. 3 GG aufgenommen wurde, erfolgte eine Übertragung im Rahmen der allgemeinen Fürsorgepflicht der Schule auch auf den schulischen Bereich und auf die Ansprüche von Schulkindern mit Behinderungen. Der Gleichheitssatz bestimmt aber auch die Grenzen der individuellen Differenzierung, d. h. die Gleichbehandlung aller Schülerinnen und Schüler darf nicht zu einer Bevorzugung von Schulkindern mit Beeinträchtigungen und Behinderungen gegenüber anderen führen, die Kompensierung der Benachteiligung Einzelner keine Benachteiligung Anderer sein.

Die konkrete Ausgestaltung eines Nachteilsausgleichs für Schulkinder mit Behinderungen obliegt den einzelnen Landesgesetzgebern, so dass nachfolgend nur Grundsätze skizziert und einzelne landesspezifische Regelungen lediglich exemplarisch und ohne einen Anspruch auf Vollständigkeit oder gar Allgemeingültigkeit dargestellt werden können.[3]

Rechtsgrundlagen finden sich verstreut in verschiedenen landesrechtlichen Regelungen. Für Niedersachsen u. a. in Nr. 5. des RdErl. des MK vom 16.12.2004[4] und in I.17. des RdErl. des MK vom 1.2.2005[5], doch auch ohne ausdrückliche Regelung zum Nachteilsausgleich im Landesrecht ist die Schule verpflichtet, einer Behinderung, einem sonderpädagogischen Förderbedarf oder einer befristeten oder dauerhaften Beeinträchtigung Rechnung zu tragen. Das folgt bereits aus den allgemeinen Vorschriften des Art. 3 Abs. 3 S. 2 GG und § 126 SGB Abs. 1 IX.

Voraussetzungen für die Gewährung eines Nachteilsausgleichs

Die Behinderung eines Schulkindes führt nicht zwingend zur Gewährung eines Nachteilsausgleiches. Im schulischen Kontext wird vielmehr immer von den Auswirkungen einer Behinderung auf individuelle Entwicklungs- und Lernprozesse und damit von pädagogischen Prozessen ausgegangen.[6] Folgt aus einer Behinderung ein individueller pädagogischer oder sonderpädagogischer Förderbedarf, dann ist ein Anspruch des betroffenen Kindes auf einen Nachteilsausgleich zu prüfen. Das ist grundsätzlich der Fall, wenn zu vermuten oder zu erwarten ist, dass eine Schülerin oder ein Schüler aufgrund besonderer Umstände zu einer gegebenen Zeit das tatsächliche Leistungsvermögen nicht realisieren kann.[7]

Ausgestaltung des Nachteilsausgleichs

Ein Nachteilsausgleich kann nur dann wirken, wenn er von den betroffenen Schulkindern auch angenommen wird. Dazu darf er von ihnen nicht als diskriminierend empfunden werden, was bei bevorzugenden Maßnahmen erfahrungsgemäß wohl regelmäßig der Fall ist. Dem kann durch das Anlegen eines strengen wie vor allem offenen (transparenten) und für alle Schulkinder nachvollziehbaren Maßstabes entgegengewirkt werden, damit sie die Notwendigkeit aber auch die Angemessenheit einer ausgleichenden Maßnahme einsehen und nachvollziehen können.

Konnte das sichergestellt werden, müssen sich Art und Umfang des Nachteilsausgleichs auf die tatsächliche Beeinträchtigung oder Behinderung beziehen. Bei der konkreten Ausgestaltung sind die oben dargestellten Grenzen – keine Benachteiligung der Anderen durch Aufhebung der Benachteiligung Einzelner – zu beachten, so dass die Anforderungen in der Sache nicht zu verändern sind und mit dem Nachteilsausgleich keine Herabsetzung des Anforderungsprofils der Aufgabenstellung verbunden ist. Vielmehr sind die Möglichkeiten des Ausgleichs auf die äußeren Bedingungen der Anforderungssituation zu richten, um den Zugang zur Aufgabenstellung und die Erledigung der Aufgabe im Rahmen der einschränkenden Bedingungen zu ermöglichen.[8]

Wichtig ist dabei stets die Orientierung am Einzelfall bzw. am individuellen Bedarf, so dass nicht alle denkbaren Nachteilsausgleiche in einem Erlass ausdrücklich aufgezählt werden können. Exemplarisch seien daher nur folgende Veränderungen der äußeren Bedingungen – hier für mündliche, schriftliche oder praktische Leistungsfeststellungen – genannt:[9]

- Zusätzliche Bearbeitungszeit und zusätzliche Pausen,
- Verwendung spezieller Arbeitsmittel oder technischer Hilfsmittel,
- personelle Unterstützung,
- alternative Präsentation von Aufgaben und Ergebnissen,
- alternative Leistungsnachweise, zum Beispiel mündlicher statt schriftlicher Leistungsnachweis,
- unterrichtsorganisatorische Veränderungen,
- individuelle Leistungsfeststellung in Einzelsituationen.

Bereits dem Wortlaut der auszugsweise zitierten Aufzählung („insbesondere") lässt sich entnehmen, dass sie nicht abschließend ist und auch nicht sein kann.

Letztlich müssen alle, also Schüler, Eltern, Lehrkräfte und die ggf. beteiligten Behörden eine individuelle Lösung finden können. Für den Umgang mit Nachteilsausgleichen ergibt sich dabei ein großer pädagogischer Spielraum, gleichsam ein Rahmen für die Fülle der möglichen Einzelfälle, innerhalb dessen die schulischen Entscheidungen im Einzelfall gemeinsam getroffen werden können. Begrenzt wird der Spielraum durch die Vorgaben, einerseits den individuellen Benachteiligungen angemessen Rechnung tragen zu müssen, ohne dabei andererseits die fachlichen Anforderungen geringer zu bemessen.

Verfahrensfragen und Hinweise für die Praxis

Schon die Frage, ob ein Nachteilsausgleich nur auf Antrag gewährt wird oder ohne Antrag gewährt werden kann (oder muss?), wird uneinheitlich beantwortet. Richtig dürfte wohl sein, dass die Schule bereits aufgrund ihrer Fürsorgepflicht und des Benachteiligungsverbots bei Vorliegen der Voraussetzungen auch ohne Antrag einen Nachteilsausgleich zu gewähren hat, um einer nachgewiesenen Behinderung bzw. Beeinträchtigung Rechnung zu tragen.

Wird einem betroffenen Schulkind trotz vorliegender und nachgewiesener Voraussetzungen kein Nachteilsausgleich gewährt, sollten die Erziehungsberechtigten einen entsprechenden Antrag bei der Schule stellen, dem ggf. auf Verlangen ein ärztliches Attest oder pädagogisches Gutachten beigefügt werden sollte, aus dem Art und Umfang der Behinderung und insbesondere die Auswirkungen auf das schulische Leistungsvermögen hervorgehen.

Soweit sich – etwa bei Erkrankungen und Verletzungen – die Voraussetzungen für einen Nachteilsausgleich verändern können, muss der Anspruch auf den Nachteilsausgleich regelmäßig überprüft werden, denn nach dem Wegfall zeitlich befristeter Einschränkungen und Behinderungen ist auch der Nachteilsausgleich gegenstandslos.

Schließlich darf ein gewährter Nachteilsausgleich nicht zu einer Abwertung der erbrachten Leistung führen.[10]

Rechtsanwalt
Dr. jur. Christian Behrens LL.M.
Kanzlei Zimmermann & Manke
Ringstraße 7-9, 29525 Uelzen
Telefon: +49(0) 581 – 90 10 0
Telefax: +49(0) 581 – 90 10 20
ra.behrens@zm-kanzlei.de
http://zm-kanzlei.de
http://rechtsanwalt-behrens.com

1 Gesetz zur Sicherung der Eingliederung Schwerbehinderter in Arbeit, Beruf und Gesellschaft (Schwerbehindertengesetz - SchwbG) in der Fassung der Bekanntmachung vom 26. August 1986 (BGBl I S. 1421, 1550), zuletzt geändert durch Art. 9 des Gesetzes vom 19. Dezember 1997, BGBl I S. 3158). Der Nachteilsausgleich war in § 48 Abs. 1 SchwbG geregelt: „(1) Die Vorschriften über Hilfen für Behinderte zum Ausgleich behinderungsbedingter Nachteile oder Mehraufwendungen (Nachteilsausgleich) sind so zu gestalten, daß [sic!] sie der Art oder Schwere der Behinderung Rechnung tragen, und zwar unabhängig von der Ursache der Behinderung." (Hervorhebungen vom Verf.).

2 Neuntes Buch Sozialgesetzbuch - Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen [SGB IX] - (Artikel 1 des Gesetzes vom 19. Juni 2001, BGBl. I S. 1046), zuletzt geändert durch Artikel 452 der Verordnung vom 31. August 2015 (BGBl. I S. 1474). § 126 SGB IX entspricht dabei weitgehend der Vorgängerregelung: „(1) Die Vorschriften über Hilfen für behinderte Menschen zum Ausgleich behinderungsbedingter Nachteile oder Mehraufwendungen (Nachteilsausgleich) werden so gestaltet, dass sie unabhängig von der Ursache der Behinderung der Art oder Schwere der Behinderung Rechnung tragen.".

3 Zum Nachteilsausgleich in Niedersachsen siehe etwa Behrens, Ulrike / Peter Wachtel: Nachteilsausgleich für Schülerinnen und Schüler mit Behinderung [...], in: Schulverwaltungsblatt 05/2008 (Der Aufsatz ist online abzurufen u. a. unter http://www.legasthenie-verband.de/Schule_Erlass/Nachteilsausgleich/nachteilsausgleich.php, Stand: 17.05.2016).

4 Schriftliche Arbeiten in den allgemein bildenden Schulen, RdErl. d. MK v. 16.12.2004 - 33-83 201 - VORIS 22410 - Fundstelle: SVBl. 2005 Nr. 2, S. 75: „5. Für Schülerinnen und Schüler mit Behinderungen sollen die äußeren Bedingungen (z. B. Dauer, Pausen, zusätzliche Hilfsmittel) bei der Anfertigung bewerteter schriftlicher Arbeiten nach Möglichkeit so gestaltet werden, dass Nachteile aufgrund der Behinderung ausgeglichen werden."

5 Sonderpädagogische Förderung, RdErl. d. MK v. 1.2.2005 - 32 - 81027 VORIS 22410, Fundstelle: SVBl. 2005 Nr. 2, S. 49; ber. Nr. 3, S. 135.

6 Behrens/Wachtel a. a. O.

7 Behrens/Wachtel a. a. O.

8 Behrens/Wachtel a. a. O.

9 Siehe für Niedersachsen RdErl. d. MK v. 1.2.2005 - 32 - 81027 VORIS 22410, Fundstelle: SVBl. 2005 Nr. 2, S. 49; ber. Nr. 3, S. 135: I.17. Nachteilsausgleich.

10 Siehe aber zur Statthaftigkeit von Hinweisen auf gewährten Notenschutz (=Änderung des Maßstabs der Leistungsbewertung) in Zeugnissen das Urteil des Bundesverwaltungsgerichts vom 29.07.2015, Az.: 6 C 33.14 und 6 C 35.14. Danach kann die Gewährung von Notenschutz zur Wahrung der Chancengleichheit und der Aussagekraft des Abschlusszeugnisses dort vermerkt werden.

Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung

Die Versorgung sterbenskranker Menschen in Deutschland

Derjenige, der bis hierhin gelesen hat, verdient bereits Anerkennung. Denn in diesem Artikel geht es um ein Thema, mit dem sich vielleicht nicht jeder beschäftigen möchte: Es geht um die Versorgung von schwerkranken und sterbenden Menschen in der letzten Lebensphase.

Ist eine kurative, d.h. auf Heilung ausgerichtete Behandlung nicht mehr möglich, bedarf es der palliativen Versorgung. Im Vordergrund stehen dann der bestmögliche Erhalt der Lebensqualität, Nähe, Zuwendung und die Linderung von Schmerzen und anderen Symptomen. Dabei richtet sich der Blick nicht nur auf den kranken Menschen sondern auch auf seine Angehörigen und Nahestehenden.

In jedem Einzelfall müssen die körperlichen, psychischen, sozialen und spirituellen Dimensionen gleichermaßen berücksichtigt werden. Denn sonst kann den individuellen Wünschen und Bedürfnissen des Menschen nicht umfassend Rechnung getragen werden. Dazu bedarf es eines multiprofessionellen, sektorenübergreifenden Handelns.

Doch vielfach ist nicht bekannt, dass und welche Hilfsangebote es in dieser Lebensphase gibt. Zwar hat es in den letzten Jahren beim Auf- und Ausbau der Hospiz- und Palliativversorgung schon Fortschritte gegeben. Allerdings fehlt es gerade in strukturschwachen und ländlichen Regionen immer noch an Angeboten. Das zu ändern hat sich die Bundesregierung zur Aufgabe gesetzt. Sie ist bestrebt, „durch Stärkung der Hospiz- und Palliativversorgung in ganz Deutschland ein flächendeckendes Angebot zu verwirklichen, damit alle Menschen an den Orten, an denen sie ihre letzte Lebensphase verbringen, auch im Sterben gut versorgt und begleitet werden", so Bundesgesundheitsminister Hermann Gröhe am 5. November 2015.

An dem Tag hat der Deutsche Bundestag das Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland beschlossen. Es enthält vielfältige Maßnahmen zur Förderung des flächendeckenden Ausbaus der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland. Damit künftig Hilfsangebote besser bekannt werden und jeder die Gewissheit hat, am Lebensende gut betreut und versorgt zu werden, umfassen die Maßnahmen auch den Bereich von Information und Beratung.

Nachfolgend die wesentliche Regelungen im Überblick (Auszug aus der Pressemitteilung 2015-4 des Bundesministerium für Gesundheit vom 05.11.2015):

- Die Palliativversorgung wird ausdrücklicher Bestandteil der Regelversorgung in der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV). Im vertragsärztlichen Bereich werden die Selbstverwaltungspartner zusätzlich vergütete Leistungen vereinbaren (...).
- Die Palliativversorgung im Rahmen der häuslichen Krankenpflege wird gestärkt. Der Gemeinsame Bundesausschuss erhält den Auftrag, in seiner Richtlinie über die Verordnung häuslicher Krankenpflege die Leistungen der Palliativpflege zu konkretisieren und damit für die Pflegedienste abrechenbar zu machen.
- Um insbesondere in ländlichen Regionen den weiteren Ausbau der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) zu beschleunigen, wird ein Schiedsverfahren für entsprechende Versorgungsverträge eingeführt (...).
- Die finanzielle Ausstattung stationärer Kinder- und Erwachsenen-Hospize wird verbessert. Hierfür wird der Mindestzuschuss der Krankenkassen erhöht. Vor allem derzeit noch unterdurchschnittlich finanzierte Hospize erhalten einen höheren Tagessatz je betreutem Versicherten (...). Außerdem tragen die Krankenkassen künftig 95 Prozent der zuschussfähigen Kosten (...).
- Bei den Zuschüssen für ambulante Hospizdienste werden künftig neben den Personalkosten auch die Sachkosten berücksichtigt (...). Außerdem soll die ambulante Hospizarbeit in Pflegeheimen stärker berücksichtigt werden. Auch Krankenhäuser können Hospizdienste künftig mit Sterbebegleitungen beauftragen.
- Die Sterbebegleitung wird ausdrücklicher Bestandteil des Versorgungsauftrages der sozialen Pflegeversicherung. Kooperationsverträge der Pflegeheime mit Haus- und Fachärzten sollen verpflichtend abgeschlossen werden. Ärztinnen und Ärzte, die sich daran beteiligen, erhalten eine zusätzliche Vergütung. Außerdem werden Pflegeheime zur Zusammenarbeit mit ambulanten Hospizdiensten verpflichtet und müssen die Kooperation mit vernetzten Hospiz- und Palliativangeboten künftig transparent machen.
- Darüber hinaus wird die gesetzliche Grundlage dafür geschaffen, dass Pflegeheime ihren Bewohnerinnen und Bewohnern eine Versorgungsplanung zur individuellen und umfassenden medizinischen, pflegerischen, psychosozialen und seelsorgerischen Betreuung in der letzten Lebensphase organisieren und anbieten können. Dieses besondere Beratungsangebot wird

ebenfalls von den Krankenkassen finanziert.

- Zur Stärkung der Hospizkultur und Palliativversorgung in Krankenhäusern ist vorgesehen, dass für eigenständige Palliativstationen künftig krankenhausindividuelle Entgelte mit den Kostenträgern vereinbart werden, wenn das Krankenhaus dies wünscht. Aber auch in Krankenhäusern, in denen keine Palliativstationen zur Verfügung stehen, wird die Palliativversorgung gestärkt (...).
- Versicherte erhalten einen Anspruch auf individuelle Beratung und Hilfestellung durch die gesetzlichen Krankenkassen bei der Auswahl und Inanspruchnahme von Leistungen der Palliativ- und Hospizversorgung. Dabei sollen Krankenkassen auch allgemein über Möglichkeiten persönlicher Vorsorge für die letzte Lebensphase, insbesondere zu Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung, informieren.
- Um mehr Transparenz über die Entwicklung der Hospiz- und Palliativversorgung herzustellen, erhält der GKV-Spitzenverband den Auftrag, regelmäßig über die verschiedenen Versorgungsinstrumente zu berichten.

Das Gesetz ist am 01.12.2015 in Kraft getreten.

Rechtsanwältin Anja Bollmann
Kooperationsanwältin der ASBH
Hauptstraße 180
51465 Bergisch Gladbach
E-mail: Kanzlei@Anja-Bollmann.de
Homepage: www.Anja-Bollmann.de
Tel.: 02202/29 30 60
Fax: 02202/29 30 66

Urteil vom 09.10.2015 - S 47 KR 105/13, Sozialgericht Dresden

Krankenkasse darf Trinkmenge nicht vorschreiben

Der gesetzlichen Krankenkasse steht es nicht zu, bei der Gewährung von Kathetern und Bettbeuteln das individuelle Trinkbedürfnis zu reglementieren. Das hat das Sozialgericht Dresden mit Urteil vom 09.10.2015 im Fall eines 39-Jährigen entschieden, der bei einem Motorradunfall eine Niere verloren hatte, seitdem querschnittsgelähmt ist und sich zur Blasenentleerung selbst katheterisieren muss (Az.: S 47 KR 105/13, nicht rechtskräftig).

Der Kläger gibt an, täglich circa dreieinhalb Liter zu trinken. Das hält seine Krankenversicherung für „unphysiologisch" und nicht medizinisch notwendig. Sie bewilligte die Anzahl Katheter und Bettbeutel, die bei einer täglichen Trinkmenge von zweieinhalb Litern erforderlich sind. Der Kläger verlangt die Versorgung mit weiteren Kathetern und Bettbeuteln. Er verweist auf sein erhöhtes individuelles Trinkbedürfnis.

Das SG Dresden gab der Klage nach Einholung medizinischer Unterlagen überwiegend statt. Die Menschenwürde verbiete es, hinsichtlich des individuellen Trinkbedürfnisses von Durchschnittswerten auszugehen. Der erhöhte Katheter- und Bettbeutelverbrauch beruhe zudem auf dem persönlichen Sicherheitsbedürfnis des Klägers. Auch diesbezüglich sei die Krankenversicherung nicht berechtigt, den Kläger zu reglementieren. Das SG verurteilte die Krankenkasse zur Versorgung des Klägers mit acht statt der bewilligten sechs Katheter und Bettbeutel pro Tag. Die Krankenkasse hat gegen das Urteil Berufung eingelegt.

Quelle: beck aktuell
(http://rsw.beck.de/aktuell)

Anzeige

S3-Leitlinie Harnblasenkrebs der Deutschen Gesellschaft für Urologie e.V. (DGU)

Blasenkrebs ist mit rund 28. 000 Neuerkrankungen (inkl. in-situ Tumoren und Neubildungen unsicheren oder unbekannten Verhaltens) pro Jahr die zweithäufigste urologische Tumorerkrankung, deren Bedeutung angesichts eines mittleren Erkrankungsalters von 73 (Männer) bzw. 75 (Frauen) Jahren im Zuge der demografischen Entwicklung weiter zunehmen wird.

Bei Spina bifida bzw. neurogener Blasenfunktionsstörung geht man von einem erhöhten Blasenkrebsrisiko aus, wenngleich es keine gesicherten Zahlen aus Studien gibt[1].

Die „S3-Leitlinie Harnblasenkarzinom; Früherkennung, Diagnose und Therapie der verschiedenen Stadien" steht vor der Fertigstellung und soll im Sommer veröffentlicht werden. „Wir haben mit der Analyse von über 17.000 wissenschaftlichen Arbeiten und der Erstellung von über 320 Evidenztabellen eine hohe qualitative Messlatte für zukünftige europäische und internationale Leitlinien vorgegeben", kommentiert die Leitlinien-Koordinatorin Prof. Dr. Margitta Retz. „Damit bieten wir Ärzten und Patienten bei den wichtigsten urologischen Tumoren die bestmöglichen Entscheidungshilfen für das ärztliche Vorgehen auf Basis des aktuell verfügbaren Wissens und schaffen die Voraussetzungen, um die urologische Versorgung in der Breite zu verbessern", sagt DGU-Generalsekretär Prof. Dr. Oliver Hakenberg. An der Erarbeitung der Leitlinie sind weitere 31 medizinischen Fachgesellschaften und Patientenvertreter beteiligt.

Leitlinien definieren den aktuellen Standard von Diagnose und Therapie. Infolge immer differenzierterer diagnostischer und therapeutischer Maßnahmen sind sie für Patienten hilfreich, um informierte Entscheidungen treffen zu können. „Auch für diese S3-Leitline der DGU wird nach deren Publikation eine Patientenleitlinie erstellt werden, welche die ärztliche Leitlinie in eine laienverständliche Sprache übersetzt und die Patientenkompetenz stärkt, damit Betroffene nicht zuletzt bei der schwierigen Frage des Blasenerhalts oder der Blasenentfernung informierte Entscheidungen treffen können", sagt DGU-Pressesprecher Prof. Dr. Christian Wülfing.

„Hinsichtlich des vieldiskutierten Screenings zur Früherkennung erteilt die S3-Leitlinie eine klare Absage an die am Markt befindlichen Schnelltests", kommentiert Prof. Dr. Margitta Retz. Neben der Früherkennung, Diagnostik und Therapie der verschiedenen Stadien des Harnblasenkarzinoms wird die Leitlinie gezielt Fragen der Lebensqualität, der Rehabilitation und der Nachsorge berücksichtigen.

Quelle:
DGU-Pressestelle

---

[1] *Schlussfolgerung von Dr. Paul Veenboer, Utrecht, Niederlande, Langzeitergebnisse bei Patienten mit Spina bifida, Vortrag auf der wissenschaftlichen Tagung des ASBH-Beirats 2015 in Fulda; „Bei augmentierter Blase: nach 10 Jahren einmal pro 2 Jahre Zystoskopie wegen Blasenkrebs Risiko und Folgen für Elektrolyt- und Vitaminhaushalt." Präsentation veröffentlicht unter www.asbh.de - Fachbeiträge.*

DGU-Generalsekretär
Prof. Dr. Oliver Hakenberg

DGU-Pressesprecher
Prof. Dr. Christian Wülfing

Informationen für Patienten finden Sie auf der Homepage der DGU
www.urologenportal.de

Urologische Leitlinien, die bei Spina bifida relevant sind, werden auch auf der ASBH-Homepage veröffentlicht: www.asbh.de - Fachbeiträge - Urologie.

Projektverlängerung

Medizinische Versorgung erwachsener Menschen mit Spina bifida und Hydrocephalus – welche Strukturen brauchen Patientinnen bzw. Patienten und welchen Beitrag kann die Selbsthilfe leisten?

Über das vom Bundesministerium für Gesundheit aufgrund eines Beschlusses des Deutschen Bundestages geförderte Projekt berichteten wir 2015 und stellten erste Erkenntnisse in ASBH-Kompass 1/2016 vor. Wir freuen uns nun, die gute Nachricht veröffentlichen zu können, dass das Projekt weitergeführt wird.

Der Rücklauf der Fragebögen war weitaus größer als geplant. 400 Fragebögen haben wir erhalten. Auch wurde die Befragung mit 44 Fragen in Zusammenarbeit mit der Universität Osnabrück umfangreicher gestaltet als ursprünglich geplant.

Durch den Umfang und die hohe Zahl der ausgefüllten Fragebögen liegt eine Datenbasis vor, die vom 01.04. – 31.12.2016 vertieft ausgewertet wird.

Mit der Verlängerung kann nun differenziert analysiert werden, welche bestehenden und zukünftigen Versorgungskonzepte Menschen mit Spina bifida und Hydrocephalus benötigen und wie eine patientengerechte Versorgung zielgruppengerecht aussehen muss. Unterschiede nach Alter, Geschlecht, Pflege- und Betreuungsbedarf, Wohnsituation, Bildungsgrad usw. sollen analysiert werden, um eine mögliche Vielfalt in den Bedarfen berücksichtigen zu können statt eines Querschnitts.

Wir werden die Ergebnisse im ASBH-Kompass veröffentlichen, sind aber auch an Erfahrungen und Meinungen interessiert. Was funktioniert gut? Wo gibt es Probleme? Konkrete Beispiele ergänzen die Befragungsergebnisse, deshalb freuen wir uns über Berichte. Diese können selbstverständlich auch anonym zugesendet werden.

Ihr Ansprechpartner für das Projekt:
ASBH-Selbsthilfe gGmbH
Grafenhof 5
44137 Dortmund
Simon Dellwig
Mail: simon.dellwig@asbh.de
Tel.: 0231/861050-14
Geschäftszeiten:
Mo - Do: 08.00 - 12.00 Uhr,
Fr: 08.00 - 11.30 Uhr

© RainerSturm / pixelio.de

Zusammenfassung in einfacher Sprache
Wie und wo finde ich den richtigen Arzt?

Wer Spina bifida oder Hydrocephalus hat, hat es ab 18 Jahren schwer einen Arzt zu finden, der sich auskennt. Für Kinder gibt es Ärzte, sie sich gut auskennen. Es gibt spezielle Häuser. Sie heißen kurz SPZ. Das ist schwere Sprache und heißt Sozial-Pädiatrisches-Zentrum.

Für Erwachsene gibt es das nicht. Das ist schwierig für viele, die krank sind und einen Arzt suchen. Einen Arzt für Spina bifida gibt es nicht. Für Hydrocephalus auch nicht. Die Gesundheit ist sehr verschieden. Einige Menschen haben einen Rollstuhl. Andere können zu Fuß gehen. Es kann um ganz verschiedene Krankheiten gehen.

Es gibt schon Überlegungen. Und Antworten von Menschen mit Spina bifida und Hydrocephalus. Die ASBH wollte wissen, wie eine Behandlung sein soll. Es gibt ja viele Möglichkeiten. Z. B. große Häuser mit vielen Ärzten in Städten, in die man fährt. Die sind aber manchmal weit weg. Oder ich bleibe bei den Ärzten, wo ich als Kind war. Wollen alle das gleiche?

Die ASBH hat einen Frage-Bogen gemacht. Mit 44 Fragen. Sehr viele Menschen haben ihn ausgefüllt. 400 Fragebögen haben wir bekommen. Das war viel mehr als wir gedacht hatten. Deshalb werden wir uns auch 2016 weiter damit befassen. Wir wollen herausfinden, ob alle Menschen das gleiche wollen. Z. B. eine große Klinik, auch wenn man weit fahren muss. Oder wollen junge Menschen etwas anderes als ältere Menschen? Was ist anders bei Frauen und Männern? Bei Rollstuhlfahrern und Fußgängern? Es gibt viele Fragen, die man stellen kann. Das werden wir tun und berichten.

Wer uns unterstützen will, kann uns gerne seine Erfahrungen schicken: Wie ist das als Erwachsener, wenn man krank ist und einen Arzt braucht? War das einfach zum richtigen Arzt oder in das richtige Krankenhaus zu gehen? Und hat alles gut geklappt? Oder gab es Probleme? Wer hat geholfen?...

Hc-Tagung am 23.04.2016

Volles Haus in Erfurt

„Interdisziplinäre Therapie des Hydrozephalus" hieß das Thema der diesjährigen Hc-Tagung der ASBH. Dr. Arnim Zerche (Mitglied des wissenschaftlichen Beirats) hatte ein vielseitiges Programm zusammengestellt. So machte bereits das Vortragsprogramm deutlich, wie vielschichtig der Hydrocephalus ist. Von der neurochirurgischen Versorgung bei Säuglingen, der Entwicklung der Shunt-Systeme, Nachsorge, berufliche Eingliederung, Rechtsanspruch auf Assistenzleistungen bis zum Normaldruckhydrocephalus bei älteren Menschen reichten die Themen.

Ein Erfahrungsbericht von Friederike Thon ergänzte die Fachvorträge mit einem persönlichen Beispiel. Sie vermittelte, was das Leben mit Hydrocephalus bedeuten kann – nicht nur als Patient mit der Behandlung, sondern als Mensch in Schule, Ausbildung, Beruf und Alltag.
Alle Vorträge machten deutlich, was Martina Ermisch als Mitglied des Bundesvorstand bereits bei der Begrüßung klargestellt hatte: Den Hydrocephalus gibt es nicht. Die Auswirkungen sind verschieden, jeder erlebt den Hc anders, lebt anders mit Hc und dies ist ein dynamischer lebenslanger Prozess. Er gibt nicht nur Ärzten oft Rätsel auf. Was macht der Hydrocephalus? Und was wäre auch ohne den Hc so? Die Frage stellt sich immer wieder, aber meist ist sie nicht beantworten.

Wir zitieren die Begrüßung von Martina Ermisch, ASBH Bundesvorstand:

Zum Thema des Tages fiel mir spontan dieser Buchtitel ein.

Aber bevor Sie es jetzt mit der Angst zu tun bekommen: Nein, ich habe nicht vor, Sie mit einer philosophischen Abhandlung über das Wesen des Menschen zu geißeln! Trotzdem meine ich, könnte man das Leben mit Hydrocephalus und den Hydrocephalus an sich nicht treffender umschreiben. Wenn Sie sich hier im Saal umsehen, werden Sie viele Betroffene entdecken. Und sie werden bei den Gesprächen in den Pausen feststellen, dass keine Lebens- und Krankengeschichte einer anderen gleicht. Und auch in Ihrer Rolle als Ärzte werden sie sicherlich schon die Erfahrung gemacht haben, dass es nichts gibt was es nicht gibt. Das Programm dieses Tages zeigt jedenfalls, wie komplex und vielschichtig das Thema Hydrocephalus ist, so dass die eingangs in den Raum gestellte Frage „Wer bin ich? Und wenn ja, wie viele?" eigentlich lauten müsste „Was ist der Hydrocephalus? Und wenn ja, wie viel?". Im Alltag stößt man immer wieder auf Schwierigkeiten und an Grenzen, bei denen man oft nicht klar zuordnen kann, ob es sich hierbei um Begleiterscheinungen des Hydrocephalus oder einfach um davon unabhängige Persönlichkeitsmerkmale handelt. Dies kann mit Sicherheit auch heute nicht abschließend geklärt werden.

Dank

Es gab viel positive Rückmeldung. Die Aufmerksamkeit, die im Publikum bis zum letzten Vortrag herrschte und der rege Austausch in den Pausen zeigten, dass der Hydrocephalus viele Menschen betrifft, interessiert, erreicht. Den größten Anteil am Erfolg der Tagung hatten natürlich die 143 Teilnehmerinnen und Teilnehmer. Dr. Heinicke als Referent fasste die Atmo-

Dr. Arnim Zerche (Mitglied des wissenschaftlichen Beirats, links) hatte das interdisziplinäre Programm zusammengestellt und moderierte die Tagung (hier mit Dr. Heinicke).

Der Erfahrungsbericht von Friederike Thon beeindruckte die Zuhörer und brachte das Leben mit Hydrocephalus beispielhaft näher.

Die Tagung bot auch einen Rahmen für Treffen im Vorfeld oder Anschluss; hier Teilnehmer des Hc-Erfahrungsaustauschs für Erwachsene.

Der Tagungssaal fasste 150 Personen und alle Plätze waren besetzt.

sphäre, die die Tagung so lebendig und anregend machte, wunderbar zusammen:
„Vielen Dank auch an die gesamte Mannschaft. Mir hat es viel Spaß gemacht und ich hatte auch ein sehr gutes Gefühl. Ich bin ja oft in Selbsthilfegruppen zu Gast, aber eine so offene und herzliche Atmosphäre habe ich selten erlebt."

Unser Dank gilt natürlich auch den Referentinnen und Referenten sowie dem HELIOS Klinikum Erfurt für die wissenschaftliche Organisation:

- RAin Anja Bollmann, Bergisch Gladbach
- Prof. Dr. med. Rüdiger Gerlach, Erfurt
- Dr. med. Kay Großer, Erfurt
- Dr. med. Dirk Heinicke, Kreischa
- Prof. Dr. med. Uwe Kehler, Hamburg
- Dr. Jürgen Krauß, Würzburg
- Dr. med. Friedemann Schulze, Erfurt
- PD Dr. med. Ulrich Thomale, Berlin
- Friederike Thon, Erfurt
- Dr. Arnim Zerche, Erfurt

Die Präsentationen der Vorträge sind als PDF-Download auf der ASBH-Homepage eingestellt (sofern freigegeben): www.asbh.de - Fachbeiträge.

Folgende Partner der ASBH-Selbsthilfe gGmbH unterstützten die Tagung mit einem Infostand und ermöglichten eine Hilfsmittel- und Medizinprodukteausstellung, die die Theorie der Vorträge in den Pausen wunderbar ergänzte.

- B. Braun/Miethke
- Grachtenhaus Apotheke
- DePuySynthes Codman Neuro
- Medtronic GmbH
- Teleflex Medical

Die Tagung wurde ermöglicht durch die Selbsthilfeförderung der KKH.

KKH Kaufmännische Krankenkasse

Auch die Diskussion zeigte, dass der Hydrocephalus immer neue Fragen aufwirft und Antworten nur individuell gefunden werden können.

Das Team am Tagungsstand konnte sich nach dem Aufbau am Vortrag über 150 Personen freuen.

Der Erfahrungsbericht von Friederike Thon beeindruckte die Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Hc-Tagung am 23.04.2016, und wir veröffentlichen den Text daher auch im ASBH-Kompass.

... Sie ist die eine, die immer lacht, die immer lacht die immer lacht. Nichts ist so wie es scheint ...

Dieses Lied[1], welches zur Zeit, in den Charts ganz oben steht, habe ich mir als Einstieg in dieses Thema gewählt. Der Grund dafür liegt ganz einfach auf der Hand, man würde die Schwere der Krankheit nie hinter der Fassade eines Selbstbetroffenen vermuten. Ich freue mich, Ihnen meine Erfahrungen mit der Diagnose Hydrocephalus berichten zu dürfen. Am 06.06.1990 erblickte ich das Licht der Welt und wurde mit dem 6. Monat shuntversorgt. Die erste Revision fand im Alter von fünf Jahren statt. Halbtags besuchte ich den Kindergarten im Ort, wo ich dann auch später mit sieben Jahren eingeschult wurde. Als Sandwichkind habe mit meinen zwei Geschwistern eine gute Kindheit gehabt .Mit guten Freunden, die ich bereits aus dem Kindergarten kannte, habe ich eine gute Schulzeit verbracht. Die Schulzeit ist zwar beendet, aber die Freundschaft nicht.

Meine Schullaufbahn beendete ich mit einem Realabschluss.

Nun kam die schwere Frage, was möchte ich für einen Beruf später mal ergreifen?

Wo liegen meine Stärken?

Aus ärztlicher Sicht sollte ich eine Berufsausbildung an einem Berufsausbildungswerk starten. Doch für mich kam das nie in Frage. Ich wollte eine ganz normale Ausbildung absolvieren.

Ich hatte für mich die Entscheidung getroffenen, eine Ausbildung zu beginnen in der ich auch viel mit Menschen zu tun haben und vielseitige Arbeit machen kann und durchaus nicht nur meine gesamte Zeit am PC verbringe.

Nach einigen Bewerbungen erhielt ich die Zusage, in Erfurt meine Ausbildung an der Fachhochschule Erfurt zu beginnen. Die Ausbildung an sich, zur Fachangestellten zur Bürokommunikation ist sehr vielseitig und man hat später einige Berufsmöglichkeiten. Das heißt, man ist nicht nur in einem Vorzimmer einsetzbar, sondern kann auch als Sachbearbeiterin in einem bestimmten Sachgebiet eingesetzt werden.

Jetzt fragen Sie sich bestimmt warum gerade ich Ihnen was zu dem Thema erzählen möchte?

Außer jährliche Kontrollen hatte ich als Kind und Jugendliche nichts mit der Krankheit verbunden. Doch irgendwann, ich glaube da war ich in der 8. Klasse wurde ich von meinem behandelnden Kinderchirurgen in die HC-Sprechstunde eingeladen, um mich bei Eltern die ein betroffenes Kind bekommen vorzustellen.

Ihnen Mut machen zu können und von der eigenen Geschichte zu erzählen brachte mich auf eine Idee. Ich googelte im Internet und fand eine sehr nette Selbsthilfegruppe. Seit vielen Jahren bin ich dort schon aktiv und habe Kontakt zu einigen Selbstbetroffenen und Eltern. Wir treffen uns einmal im Jahr und haben ein schönes Wochenende.

Der Austausch untereinander gewann immer mehr an Bedeutung. Dennoch stand für mich fest, dass ich mit der Krankheit leben muss, sie aber nicht den Lebensinhalt bestimmen darf. Das dies aber dennoch wieder auf mich zukommen würde, war mir zu dem Zeitpunkt noch nicht bewusst.

Was ist passiert?

Bei einem Unfall wurde ich von einem Auto angefahren.

Es folgte eine Zeit voller Höhen und Tiefen. Hin und her gerissen zwischen ärztlichen Befunden. familiären Gesprächen, die Ausbildung und der eigenen Reflexion. Sich selbst treu zu bleiben und nicht den Pfad zu verlieren, das war die Devise. Nach zahlreichen Untersuchungen, die nicht zum Erfolg führten, und dem Erreichen der eigenen Grenze erwies sich für mich nur die Möglichkeit eine andere Sichtweise der Befunde einzuholen.

Nicht dass Kopfschmerzen und Schmerzmittel damals nur den Alltag bestimmten.

Mein größter Wunsch war es damals endlich wieder richtig schlafen zu können.

Stellen Sie sich mal vor, 730 Tage nicht mehr richtig schlafen?

Sie werden schmunzeln, aber so einfach ist es nicht. Über Wochen und Monate nicht ausgeschlafen zu sein und dennoch seinen Alltag bewältigen zu müssen, stellte für mich das größte Problem dar und dabei die Ausbildung nicht schleifen zu lassen. Nebenbei noch die sozialen Kontakte aufrechtzuerhalten, brachte einen schon an seine eigenen Grenzen.

Leider verläuft nicht jeder Fall identisch, was es für die Betroffenen nicht einfach macht. Das heißt dem zufolge auch, dass jeder für sich die richtige Lösung finden sollte. Das Optimalste wäre hierbei, mit

den Ärzten ein Team zu bilden und nach gemeinsamen Lösungswegen zu suchen. Oftmals sind es auch Kleinigkeiten, die einem nicht gleich ins Auge fallen. Viele fragen sich dann durchaus:
Wie kann ich meine Situation noch verbessern?
Wer kann mir helfen?
Wie kann ich mir selbst helfen ?
Was tut mir gut?
Das eigene Bauchgefühl gibt eigentlich schon viel Auskunft über einen selbst, was man in dem Moment braucht und wenn es nur das ein oder andere gute Wort ist.
Um nach stressigen Tagen abschalten zu können, gehe ich gerne laufen.
Spaziergänge durch die Stadt oder die Parks zu bewirken oftmals schon Wunder. Ebenso finde ich, kann man beim Kraftsport und Ausdauersport seinem Ärger Luft machen. Mein Lebenselixier ist und bleibt der Kaffee - vielleicht auch berufsbedingt.
Wenn ich für mich selbst rausgefunden habe, was bzw. wer mir gut tut, sind schwierige Tage auch gut zu meistern. Hierfür finde ich neben der eigenen Familie und den Freunden auch wieder die Selbsthilfegruppen sehr gut.
Man hat immer wen, der ein offenes Ohr für einen hat, wenn man es braucht, der es auch versteht von was man ihm erzählt. Man kann sich Ratschläge abholen und sich austauschen. Es ersetzt selbstverständlich keinen Arzt, aber zum Fachmann bzw. Fachfrau in eigener Sache kann man werden. Für viele ist es nicht leicht, nach außen hin von ihrer Krankheit zu berichten. Frei nach dem Motto „Was sollen die anderen denn von mir denken". Ehrlich gesagt, finde ich dies auch nicht wirklich leicht und man darf ja seine eigenen Geheimnisse haben. Für mich ist es einfacher, sich für die Schwerbehinderten einzusetzen als die eigene Krankheit in den Vordergrund zu stellen.
In zwei Jahren würde ich nämlich gerne den Vorsitz der Schwerbehindertenvertretung in unserer Behörde übernehmen.
Nicht immer stand ich so positiv meiner eigenen Situation gegenüber. Denn leider führte kein Weg an einer weiteren Shuntrevision vorbei. Seit der Revision vor gut sechs Jahren geht es durchaus bergauf. Rückblickend kann ich für mich sagen, dass ich den Weg eher hätte gehen sollen und nicht erst wenn der Körper am Ende ist
Aber vielleicht spielen hierbei Zeitfaktoren und Momentaufnahmen des Patienten eine Rolle, was diese Situation nicht einfacher macht.
Doch was macht man?
Zwei Jahre vergingen und es konnte keiner helfen. Das Schlimme an dieser Situation ist, dass man vollkommen alleine dasteht. Denn wer glaubt einem schon, dass Kopfschmerzen so grenzwertig sein können. Betroffene hören ja schließlich auch schon öfter den Satz „Stell dich nicht so an, es sind ja nur Kopfschmerzen". Oder „Kopfschmerzen habe ich auch". Wobei ich an dieser Stelle erwähnen sollte, dass Mitleid auch nicht das richtige Mittel ist, um Anteil zu nehmen. Der Liedtext von dem Lied, welches wir am Anfang gehört haben, geht mit dem Worten weiter „und nur sie weiß wie es ist, nicht wie es scheint und sie weint, weint aber nur wenn sie alleine ist." Ich finde die Liedtextzeilen beschreiben es ziemlich gut, wie Betroffene sich in Krisensituationen fühlen.
Nach Außen zeigen sich viele Selbstbetroffene stark und halten Situationen aus so lange es nur geht, dabei sieht es im Inneren schon ganz anders aus.
In dieser Situation hätte ich mir gewünscht, dass mein Arzt mir mehr Glauben geschenkt hätte.
Ich traf für mich die Entscheidung, eine zweite Meinung einzuholen.
Hier half mir der Kontakt zu anderen Selbstbetroffenen, die diese Situation bestärkten. Vom Oldtimer zum Hightech-Shunt, der mir 2010 Lebensgefühl vermittelte. Denn mein neuer Shunt macht es möglich, dass ich endlich wieder schlafen kann.
Um hier aber keinen falschen Eindruck entstehen zu lassen, man kann keinem einen Vorwurf machen; dieses möchte ich auch gar nicht . Denn ich habe so viel neue Kraft aus dieser Situation gezogen für neue Ideen und Träume, die nach und nach mit Sicherheit verwirklicht werden.
Ich habe die Chance genutzt und meine Ausbildung fertig gemacht. Nach meiner Ausbildung, habe ich mich neben der Arbeit zur medizinischen Schreibkraft weitergebildet. Durch die ASBH habe ich an Mentoren-Schulungen teilgenommen.
Ich gebe Ihnen gerne Auskunft und stehe beratend zur Verfügung. Ich würde mir sehr wünschen, dass sich noch mehr Selbstbetroffene melden würden.
Da es sich trotz qualifizierter Ausbildung und gutem Abschluss sich sehr schwierig gestaltet, einen guten Arbeitsplatz zu finden. Doch ich hatte Glück und bekam nach einigen Bewerbungen wieder die Chance neu anzufangen. An meiner neuen Arbeitsstelle habe ich ganz liebe Kollegen gefunden, die mir den Einstieg erleichtert haben.
Aus dem Austausch mit anderen Selbstbetroffenen weiss ich dass Fälle ganz anders laufen können. Die junge Frau die mit mir eigentlich gemeinsam hier vorne stehen wollte, wurde von der Krankheit komplett außer Gefecht gesetzt
Ob diese Krankheit trotz aller Schattenseiten nun ein Fluch oder Segen ist, lässt sich schwer sagen. Es gibt bestimmt, solche und solche Momente. Dennoch kann ich euch nur ans Herz legen, traut euch neue Sachen auszuprobieren, setzt euch Ziele und erfüllt euch Wünsche und Träume. Denen, denen es zur Zeit nicht so gut geht, wünsche ich alles Gute. Bleibt stark und haltet durch.

Friederike Thon
(friederikethon@gmx.de)

[1] *Gespielt wurde das Lied von Kerstin Ott, siehe Überschrift*

Hc Netzwerk vom 06.11.- 08.11.2015 in Mainz

Kommunikation, Beratung und Erfahrungsaustausch

Die Schulung für Hc-Ansprechpartner/innen in der ASBH hatte das Thema „Kommunikation in der ehrenamtlichen Beratung".
Als Referentin konnten wir hierzu Frau Schneider-Schelte von der Deutschen Alzheimer Gesellschaft gewinnen.

Da die erarbeiteten Ergebnisse für alle, die in der ASBH beraten und alle, die das Thema Kommunikation interessiert, spannend sind, veröffentlichen wir hier gewissermaßen einen Blick durch das Netzwerkschlüsselloch. Der vollständige Seminarbericht kann bei der ASBH Selbsthilfe gGmbH angefordert werden. Der Termin der diesjährigen Schulung ist vom 04. – 06.11.2016 in Mainz. Thema: Grenzen ehrenamtlicher Beratung. Referentin: Helga Schneider-Schelte, Deutsche Alzheimer Gesellschaft, Leiterin des Hc-Netzwerks: Angelika Thomassek, siehe Rubrik „über Hc"

Drei wichtige Grundannahmen:

1. Man kann nicht nicht kommunizieren (nach Paul Watzlawick).
2. Kommunikation umfasst sowohl die verbale als auch die nonverbale Kommunikation.
3. Jede Kommunikation enthält immer eine Sach- und eine Beziehungsebene.

Kommunikation ist sehr komplex und damit auch „störanfällig". Alles was wir hören und sehen verstehen und deuten wir auf unserem Erfahrungshintergrund (= Informationen und Erfahrungen, die wir zeitlebens gesammelt haben) und unseren aktuellen Bedürfnissen.
Um dies zu verdeutlichen, wurde eine einfache Übung durchgeführt:

Übung:
A legt aus drei unterschiedlichen geometrischen Teilen verdeckt eine Figur. Dann erklärt er B die Figur, die er/sie gelegt hat.
B versucht nun, auf Anweisung von A diese Figur nachzulegen. Ziel ist, möglichst die gleiche Figur wie A zu legen.
Nun werden die Figuren aufgedeckt. A und B schauen sich die beiden Figuren an: Stimmen sie überein? Wo nicht?
A und B tauschen sich darüber aus.

Einige Erkenntnisse:

- Manchmal war die Verständigung sehr einfach – eine ähnliche Denkstruktur und eine daraus erwachsene „gemeinsame" Sprache erleichtert Verstehen (z.B. Verwendung von mathematischen Symbolen, Verwendung von Bildern).
- Die Verwendung einer möglichst einfachen Sprache erleichtert das Verstehen.
- Annahme, dass der andere genau versteht, was und wie man es meint, führt häufig nicht zum Erfolg. Hilfestellungen und evtl. Überprüfung, was der andere verstanden hat, ist hilfreich.
- (Emotionaler) Stress kann die Gedächtnisleistung vermindern. Dies gilt z.B. auch, wenn Angehörige z.B. zum ersten Mal anrufen. Oft sind sie dann aufgeregt und sehr belastet.--> Wiederholungen im Gespräch können hilfreich sein und Tempo herausnehmen.
- Bilder helfen beim Verstehen - sofern sie möglichst konkret und passend sind.

Konzepte für Kommunikation
Kommunikation ist die Verständigung von mindestens zwei Menschen mit Hilfe von Sprache und Zeichen.
Man unterscheidet: „Sender" und „Empfänger".

Um die Komplexität der Kommunikation zu vereinfachen und damit verstehbar zu machen, haben sich verschiedene Konzepte entwickelt. Alle setzen dabei auf einen unterschiedlichen Schwerpunkt:

1. Transaktionsanalyse (Begründer: Eric Berne)
In der Transaktionsanalyse werden drei Ich-Zustände sowohl beim Sender als auch beim Empfänger unterschieden: Eltern-Ich (kritisch und fürsorglich), Erwachsenen-Ich, Kind-Ich (angepasst, frei, rebellisch).
Wenn wir kommunizieren (Transaktion) sprechen wir aus einer der drei Ebenen und sprechen beim Gegenüber eine der Ebenen an:
Z.B. „Eltern-Ich": „Du musst Dich mehr bewegen!" trifft auf das (angepasste) Kind-Ich: „Ja, stimmt."
Zu Störungen kommt es dann, wenn der andere z.B. nicht will, dass er/sie wie ein Kind behandelt wird oder das

Helga Schneider-Schelte, Deutsche Alzheimer Gesellschaft

rebellische Kind-Ich zum Vorschein kommt.
Störungen, die nicht angesprochen und aufgelöst werden, sammeln sich mit der Zeit an, ähnlich wie früher beim „Rabattmarken-Sammeln". Z.B. jemand ärgert sich in einem Gespräch über etwas, was der Gesprächspartner sagt oder wie dieser sich verhält, äußert dies aber nicht, sondern behält es für sich. Dieses Verhalten wiederholt sich nun einige Male, bis sich so viele negative Gefühle angesammelt haben, dass alles auf einmal „herausplatzt", selbst wenn die aktuelle Situation gar nicht so schlimm ist. Der andere weiß natürlich nichts von den vielen gesammelten Rabattmarken und wundert und ärgert sich über die aus seiner Sicht völlig überzogene Reaktion.

2. 4-Ohren-Modell (nach Friedemann Schulz von Thun)
Legt den Schwerpunkt darauf, dass in einer Aussage gleichzeitig vier verschiedene Botschaften enthalten sind. Häufig sind uns einzelne Facetten im Moment des Sagens nicht bewusst. Je nachdem, welches „Ohr" beim Empfänger am sensibelsten und empfänglichsten ist, fällt die Reaktion aus:

Z.B. eine Teilnehmerin in einem Seminar sagt mit forderndem Unterton „Ich bräuchte jetzt einen Kaffee".
Zuerst einmal ist dies eine Sachinformation.
Es schwingt aber auch mit:
Ich bin müde und brauche eine Pause (Selbstaussage).
Ich kann dir nicht mehr zuhören (Beziehungsaussage).
Sorge dafür, dass es Kaffee gibt!
(Appell, was soll getan werden).

3. Inneres Team (ebenso ein Modell von Schulz von Thun)
Dies besagt, dass es in uns verschieden „Teammitglieder" gibt, die alle eine wichtige Funktion erfüllen. Sie schützen, motivieren und stärken uns. Manchmal sind die Stimmen aber auch widersprüchlich. Dann fühlen wir uns blockiert und kommen nicht weiter: Man weiß gar nicht mehr, was man tun soll.
Ein Beispiel: Eine Mitarbeiterin ärgert sich über die Leitung, weil sie sich von ihr ungerecht behandelt fühlt. Sie würde dies der Leitung gerne sagen, verstummt aber jedes Mal. Bei genauerem Hinsehen kann sie das Stimmenwirrwarr entzerren und verschiedene Stimmen / „Teammitglieder" identifizieren:
Die Korrekte: „Ich habe alles richtig gemacht".
Die Gerechte: „Das ist unfair".
Die Loyale: „Ich schätze dich (die Leitung)".
Die Verletzte: „Aua, das tut weh!"
Die Wütende: „So nicht mit mir– ich gehe".
Erst im Zusammenspiel aller „Teammitglieder" gelingt es der Mitarbeiterin, ein konstruktives Gespräch mit ihrer Leitung zu führen.

4. systemisches Modell (z.B. nach Satir):
Betont, dass alles mit allem zusammenhängt = System. Es gibt keinen „Schuldigen" oder einen „Sündenbock". Warum jemand so ist, hängt mit dem System/der Gruppe zusammen. Z.B. ein Kind, das sehr viel Aufmerksamkeit auf sich zieht, kann auch die Funktion haben, die Eltern zu beschäftigen, dass sie in Kontakt bleiben.
Literaturhinweis: Jochen Peichl: Jedes Ich ist viele Teile (Tipp von Michaela).

5. S.E.T.
S = Support (ich bin für Sie da!)
E = Empathie (in Kontakt sein, Verständnis haben für den anderen).
T = Truth („Realität" aufzeigen, bzw. wenn unrealistische Vorstellungen sind, diese nicht verneinen, aber auch nicht bestärken, sondern vorsichtig nachfragen: Wie stellen Sie sich das vor? Was müssten Sie in die Wege leiten? Gibt es jemanden, der Sie dabei unterstützt? etc.).
Alle drei Bereiche (Informationen weiter geben, Mitgefühl zeigen und darauf achten, in Kontakt zu sein), sollten in der Beratung zum Zuge kommen.

Wenn das Gespräch schwierig ist, ist vielleicht ein Fokus aus dem Blick geraten, z.B. man ist nicht mehr gut im Kontakt mit dem anderen. Dann sollte diesem Bereich mehr Aufmerksamkeit geschenkt werden, d.h. der Kontakt sollte verbessert werden.

WICHTIG
Selbsthilfe = „Wir sitzen alle im gleichen Boot".
Respekt vor dem Anderssein: jede Geschichte ist individuell verschieden. Wir wissen daher nie, was für den anderen das „Beste" ist (Daher: keine Ratschläge).
Respekt/Empathie drückt sich in der Beratung aus durch Zuhören und vorsichtiges Abklären des Anliegens. Fragen sind ein hilfreiches Handwerkzeug, um besser zu wissen, was der andere braucht und um individuell darauf eingehen zu können.

Wie bleibe ich ruhig? (z.B. wenn ich mich angegriffen fühle)
- Äußerungen nicht persönlich nehmen und sich nicht von evtl. Aggressionen anstecken lassen
- Überprüfen: Habe ich Zugang zu der anderen Person, um evtl. eine konstruktive Lösung zu finden, bin ich in einem guten Kontakt?
- Ggf. anbieten, zu einem anderen Zeitpunkt wieder anzurufen (Im Moment kommen wir nicht weiter, vielleicht.....).
- Konkret nachfragen: Wie kann ich Ihnen helfen? Was wünschen Sie sich von mir?
- Evtl. an eine andere Person/Beratungsstelle weiter vermitteln

Am Sonntag fand ein Austausch über die Frage statt: Wie offen kann/will ich als Betroffener mit meiner Behinderung umgehen?

Gefördert durch die AKTION MENSCH

Die Schulung wurde gefördert von AKTION MENSCH.

Ansprechpartnerin für Jugendliche und Erwachsene

mit einem frühkindlichen Hydrocephalus im Raum München/Südbayern

Mein Name ist Martina Ermisch und ich bin Lehrerin an einer Schule für Kinder mit Körper- und Mehrfachbehinderung in München. Vor 34 Jahren wurde ich mit einem isolierten Hydrocephalus geboren, als dessen Folge sich rechts eine spastische Hemiparese entwickelt hat.

Schon als Jugendliche machte ich die Erfahrung, wie hilfreich es sein kann, sich mit anderen Betroffenen auszutauschen. Seit 2013 bin ich Mitglied des ASBH-Bundesvorstands. Mit meinem Wissen über die Erkrankung und meinen eigenen Erfahrungen möchte ich nun außerdem Jugendlichen und Erwachsenen mit HC zur Verfügung stehen. Denn neben all den Informationsmöglichkeiten, die die modernen Medien bieten, finde ich es wichtig, auch Ansprechpartner zu haben, mit denen man sich direkt und im realen Leben austauschen kann.

Ich freue mich über Kontakte zu anderen Selbstbetroffenen und stehe sowohl telefonisch als auch per Mail zur Verfügung.

Martina Ermisch
089-45207941 · ab ca. 19.00 Uhr;
bitte ggf. Anrufbeantworter benutzen.
martina-ermisch@gmx.de

Kommunikation, Beratung und Erfahrungsaustausch

Bericht vom Hc Netzwerk 2015

Die Schulung für Hc-Ansprechpartner/innen in der ASBH hatte das Thema Kommunikation in der ehrenamtlichen Beratung. Als Referentin konnten wir hierzu Frau Schneider-Schelte von der Deutschen Alzheimer Gesellschaft gewinnen. Da auf der Schulung in Theorie und praktischen Übungen auch grundsätzliche Konzepte/Leitfäden für Kommunikation erarbeitet wurden, veröffentlichen wir den Seminarbericht in gekürzter Fassung in der Rubrik „vom Fach." Der vollständige Bericht kann bei der ASBH-Selbsthilfe gGmbH angefordert werden.

Hc-Netzwerk 2016
04. – 06.11.2016, Mainz
Thema: Grenzen ehrenamtlicher Beratung
Referentin: Helga Schneider-Schelte,
Deutsche Alzheimer Gesellschaft
Ausschreibung www.asbh.de - Termine
Kosten: 75 EUR pro Person
(zwei Übernachtungen mit Vollpension)
Teilnehmer: Hc-Ansprechpartner/innen in der ASBH - und alle, die es werden wollen
Infos/Kontakt: Angelika Thomassek
(Leiterin des Hc-Netzwerks)

Kooperationspartner der ASBH:

B BRAUN

CODMAN NEURO
DePuy Synthes

„I have a dream!“ (Ich habe einen Traum)

Mit diesen Worten begann vor über 50 Jahren Martin Luther King´s wohl bekannteste Rede. Gleichsam, wie er damals die Hoffnung äußerte, dass eines Tages der Mensch nicht mehr nach seiner Hautfarbe und Herkunft beurteilt wird, leben heute alleine in Deutschland etwa sieben Millionen Menschen mit sichtbarer und unsichtbarer Behinderung und ihre Angehörigen mit der Hoffnung, bedingungslos Teil der Gesellschaft zu sein. Ich bin einer davon. Und auch ich habe den Traum, dass Begriffe, wie „Integration“ oder „Inklusion“ nicht mehr für etwas Sensationelles, Großes stehen. Vielmehr träume ich davon, dass wir eines Tages so selbstverständlich unserer Gesellschaft angehören, dass diese Begriffe überflüssig sind. Bis dahin ist es allerdings noch ein weiter Weg. Was 2008 mit dem Inkrafttreten der UN-Behindertenrechtskonvention vielversprechend begann, wirkt heute, acht Jahre später, am ehesten wie ein Sturm im Wasserglas, der sich mit Berichten über im Einzelfall gelingende Inklusionsmaßnahmen gut medienwirksam verkaufen lässt. Wirklich geändert hat sich jedoch so gut wie nichts. Bauliche Barrierefreiheit ist zwar inzwischen bei öffentlichen Gebäuden gesetzlich vorgeschrieben, im schulischen Bereich und in der Freizeit jedoch noch oft reine Glückssache.

Und wie sieht es mit den Barrieren in den Köpfen meiner Mitmenschen aus?! Gerade hier sehe ich das viel größere Problem. Wie soll Inklusion funktionieren, wenn Behinderung nach wie vor nur als grausame Schicksalsfügung dargestellt wird und nicht als Lebensumstand, mit dem man in der Regel zwar anders als die breite Masse, aber dennoch glücklich leben kann? Wie soll Inklusion funktionieren, wenn Kinder mit Behinderung in Medienberichten über Inklusion immer als die Schwachen dargestellt werden, denen man helfen muss? Ja, wir haben in Teilbereichen unsere Schwächen, aber wir haben, wie jeder andere auch, unsere Stärken! Und genau die sollten herausgestellt werden! Inklusion, die nur darin besteht, dass man jemanden im Rollstuhl schiebt, einem Kind mit Down-Syndrom bei den Schulaufgaben hilft oder einem Blinden ein Buch vorliest, ist keine Inklusion. Inklusion setzt per definitionem voraus, dass Menschen in ihrer Verschiedenheit im Rahmen ihrer Möglichkeiten gleichberechtigt zusammen im Alltag agieren. Und davon sind wir erschreckend weit weg. Abwegig erscheint auch die Vorstellung, dass Kinder mit schwerer Mehrfachbehinderung ein glückliches Leben führen können und keineswegs nur bemitleidenswerte Kreaturen sind. In meiner beruflichen Praxis führte dies dazu, dass eine Grundschullehrerin mir für ein Kooperationsprojekt eine Absage erteilte, nachdem sie meine Klasse kennengelernt hatte und feststellte, dass es dort eben auch Kinder mit schweren Mehrfachbehinderungen gibt. Diesen Umstand empfand sie für ihre Schüler als unzumutbar?! Offenbar war ihr vorher nicht klar, dass Behinderung sich nicht nur auf gestriegelte und geschniegelte blitzgescheite Rollikinder beschränkt.

In Beug auf inklusive Beschulung wird auch viel darüber diskutiert, inwiefern das Leistungsniveau einer Schulklasse durch den gemeinsamen Unterricht mit Kindern mit Behinderung leidet. Die Studie der Bertelsmann-Stiftung liefert dazu zwar kein eindeutiges Ergebnis, aber immerhin einen Positiv-Trend. Demnach konnten inklusiv arbeitende Schulen vor allem mit einem lernförderlichen Klima punkten. Widersprüchlich dazu erscheint die Aussage, dass etwa die Hälfte der Eltern inklusiv beschulter Kinder ohne Handicap den Eindruck hatte, ihre Kinder werden durch die Klassenkameraden mit Handicap in ihrem Lernfortschritt gebremst. Hierzu gibt es im Übrigen ein relativ breit gefächertes Angebot an Studien, das diese Befürchtung klar widerlegt. (Feyerer 1998; Preuss-Lausitz 2009; Wocken 1999; oder auch: Bless/Klaghofer

Martina Ermisch ist Öffentlichkeitsreferentin im ASBH Bundesvorstand.

Martin Luther King bei seiner berühmten Rede 1963 in Washington.

1991). Trotzdem hält sich dieses Vorurteil offenbar bis heute sehr hartnäckig. Ein Artikel in der Augsburger Allgemeinen vom 22. April 2016 bestätigte mir dies. Es wurde über die Zusammenarbeit mit zwei Klassen einer ortsansässigen Förderschule mit dem Förderschwerpunkt körperliche und motorische Entwicklung berichtet, die sich seit einigen Jahren unter dem Dach der Grundschule befinden. Von einer Pausensituation ohne Berührungsängste und gemeinsamen Projekten in den musischen Fächern, von denen beide Seiten offenbar profitieren, war hier die Rede. Insgesamt las sich der Artikel sehr gut, bis zu dem folgenschweren Absatz:
„Manche Eltern von Viertklässlern der Regelschule meinen, dass ihre Kinder nicht ausreichend auf den Übertritt an weiterführende Schulen vorbereitet werden. Das stößt bei allen Lehrkräften auf Verständnis. Deshalb ist es selbstverständlich, wenn Viertklässler in dieser fordernden Zeit weniger an gemeinsamen Projekten beteiligt sind."

Wieso gibt man diesen Eltern so freimütig Recht, anstatt sie davon zu überzeugen, dass erstens trotzdem noch genügend Zeit für den Lehrstoff bleibt und es zweitens ebenso wichtig ist, soziale Fähigkeiten auszubilden. Zumal die Studienlage sich ganz klar für eine inklusive Beschulung ausspricht und das Bayerische Erziehungs- und Unterrichtsgesetz dafür ebenfalls eine Rechtfertigung bietet.
Es hakt hier, so mein persönlicher Eindruck, an vielen Stellen. Um Inklusionskonzepte sinnvoll und erfolgreich durchführen zu können, müssen erst grundlegende gesellschaftliche Fragestellungen geklärt werden:

Wie gehe ich mit Andersartigkeit in meinem Umfeld um?
In unserer Gesellschaft gibt es viele Randgruppen, die es gesellschaftlich einzugliedern und zu akzeptieren gilt. Das betrifft den Menschen mit Handicap genauso wie den Nachbarn mit Migrationshintergrund, den Hartz-IV-Empfänger oder die gefühlt quälend langsam arbeitende Mitarbeiterin an der Supermarkt-Kasse. Klar sind auch sie irgendwie „anders". Trotzdem haben sie ein Recht darauf, gleichwertig behandelt zu werden. Als Maxime menschlichen Handelns kann und muss nach wie vor Kants kategorischer Imperativ gelten – besser bekannt als goldene Regel „Was du nicht willst, das man dir tu, das füg' auch keinem anderen zu."

Wie rede ich über Andersartigkeit?
Gerade in Bezug auf Menschen mit Behinderung erlebe ich ein enormes gesellschaftliches Bestreben, sich möglichst politisch korrekt zu verhalten und darüber zu reden. Aus Angst, diese zu stigmatisieren, werden Formulierungen gewählt, die bestehende Beeinträchtigungen entweder komplett ausklammern oder aber so verschlüsseln, dass nicht mehr klar wird, was gemeint ist. Die Bezeichnungen für die verschiedenen Förderschularten sind nur ein Beispiel von vielen. Man kann, darf und muss die Dinge beim Namen nennen, ohne sich dabei in politischer Korrektheit zu verrennen. Solange man den Menschen nicht auf sein besonderes Merkmal reduziert, kann es eigentlich kaum passieren, dass man ihn damit beleidigt oder gar stigmatisiert.

Wie denke ich über den Umstand der Andersartigkeit?
Schaut man der Tatsache ins Auge, dass die meisten Beeinträchtigungen erst im Laufe des Lebens entstehen, kann man es eigentlich nicht mehr als selbstverständlich ansehen, dass man bisher unversehrt durchs Leben gekommen ist. Insofern erscheint es naheliegend, dass man Behinderungen als Normvariante des menschlichen Lebens betrachtet – auch die, die vor, während oder unmittelbar nach der Geburt entstehen.

Was traue ich einem Menschen mit Behinderung zu?
Sehe ich ihn nur als hilfsbedürftigen Menschen an, der kaum für seine Belange eintreten kann, oder gestehe ich ihm ein individuelles Maß an Selbstbestimmung zu? Ist das Bild eines Rollstuhlfahrers in einer Führungsposition oder der Schauspieler mit Down-Syndrom so abwegig? Und wer hat behauptet, dass man Büroarbeiten nur dann erledigen kann, wenn man perfekt am PC schreiben und mit der eigenen Stimme kommunizieren kann?

Ich denke, wir müssen uns alle von gewissen Normansprüchen verabschieden. Kein Mensch kann alles! Und auch eine immer effektiver arbeitende und sich stetig selbstoptimierende Gesellschaft hat ihre Grenzen. Der eine früher, der andere später. Das ist normal! Nicht normal ist, dass die, die ihre Grenzen relativ früh erreichen, aufs Abstellgleis gestellt werden und oft ein Leben führen, in dem sie ihr Potential nicht ausschöpfen dürfen, weil es irgendwelchen Normen nicht gerecht wird.

Wir sind diejenigen, die auf die anderen zugehen und unsere Bedürfnisse kommunizieren müssen. Das ist mitunter nicht nur anstrengend, sondern höchst nervenaufreibend und frustrierend, weil sie sich nur sehr langsam durchsetzen. Umso wichtiger ist es, dass man sich mit Gleichgesinnten verbündet und gemeinsam kämpft. Martin Luther King hätte alleine wohl kaum eine Chance im Kampf um die Aufhebung der Gesetze zur Rassentrennung gehabt, aber sein Einsatz hat eine ganze Menschenrechtsbewegung in Gang gesetzt, die genau das erreicht hat. Wünschenswert ist, dass wir ASBH-Mitglieder eine ähnliche Energie entwickeln und gemeinsam für unsere Rechte einstehen, denn es gibt viel zu tun, also packen wir es an! Es muss normal werden, anders zu sein!

Martina Ermisch

Inklusion ist, wenn alle dabei sind, deshalb veröffentlichen in dieser Rubrik gerne auch Ihre Meinungen und Erfahrungen: redaktion@asbh.de

Zusammenfassung in einfacher Sprache

„Ich habe einen Traum". Das sagte Martin Luther King vor mehr als 50 Jahren. Er meinte damit, dass Menschen mit schwarzer Hautfarbe und Menschen mit weißer Hautfarbe friedlich zusammenleben. Das war für ihn damals ein Traum. In Wirklichkeit lebten Schwarz und Weiß getrennt. Es gab sogar Hass und Gewalt.

Heute können Menschen mit Behinderung auch sagen: Ich habe einen Traum. Sie werden heute immer noch komisch angeschaut. Sie leben in eigenen Einrichtungen. Es gibt eigene Sportvereine und Schulen für sie. Sie haben oft keine Freunde ohne Behinderung. Der Traum ist erst Wirklichkeit, wenn wir das Wort Inklusion nicht mehr hören. Wenn ein Rollstuhlfahrer nicht mehr auffällt. Wenn man über Behinderung nicht mehr spricht, weil sie zum Leben gehört.

Inklusion will das ändern. Alle Menschen sind verschieden, aber jeder gehört dazu. Das beginnt in der Schule. Alle Kinder lernen zusammen in derselben Schule. Egal wie schlau sie sind. Egal, ob sie zu Fuß gehen oder mit dem Rollstuhl fahren. Egal, ob sie gut oder schlecht sehen können oder gar nicht – also blind sind. Aber wie gut funktioniert das? Es gibt Untersuchungen, die sagen: Kindern, die in einer Klasse mit Kindern lernen, die eine Behinderung haben, tut das gut. Es gibt aber auch viele Eltern die sagen: Mein Kind hat keine Behinderung und beim Lernen ist es schlechter, weil in der Klasse Kinder mit Behinderung sind.

Wenn wir den Traum „Inklusion" haben, dann ist das ein Weg. Und wir müssen Fragen stellen. Nicht nur zu Rollstuhlfahrern. Oder anderen Behinderungen. Sondern wie sehen wir Menschen, die anders sind als die meisten? Als anders? Oder ist es normal, dass sie so sind? Wie reden wir über Menschen, die anders sind? Die kleiner, älter, dicker, dünner sind oder die nicht gehen können? Trauen wir ihnen zu, dass sie arbeiten, verreisen, alleine wohnen – mit der Unterstützung, die sie brauchen?

Die ASBH soll sich dafür stark machen, dass der Traum wahr wird. Anders sein als andere, ist auch normal. Dafür wollen wir uns einsetzen. Du auch?

„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 3/2016 werden Beiträge bis 24.08.2016 aufgenommen, also ran an die Tastaturen.

Impressum · ASBH-Kompass 2 | 2016 – Juni

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

Redaktionsschluss ASBH-Kompass 2/16:
25. Mai 2016

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

Redaktionsschluss ASBH-Kompass 3/2016:
24. August 2016

V.i.S.d.P:
Ilona Schlegel (Geschäftsführerin)
ISSN 2365-7243
Der Bezugspreis dieser für Mitglieder bestimmten Zeitschrift wird durch die Mitgliedsbeiträge abgegolten.

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

Herausgeber:
Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus e. V. (ASBH)
Redaktion:
ASBH Selbsthilfe gGmbH
Grafenhof 5, 44137 Dortmund
Geschäftsführerin: Ilona Schlegel
Sitz der Gesellschaft: Dortmund
Amtsgericht Dortmund HRB 26271

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

Vorstand:
VORSITZENDE:
Anne Göring, Vreden

STELLV. VORSITZENDER:
Egbert Brandt, Hamm

SCHATZMEISTERIN:
Gabriele Runte, Gütersloh

PROTOKOLLFÜHRERIN:
- kooptiertes Mitglied -
Henriette Wojciechowski, Hollenstedt

ÖFFENTLICHKEITSREFERENTIN:
Martina Ermisch, München

WEITERE MITGLIEDER:
Jörg Hermanowski, Hamm
Bettina Rosenbaum, Bonn
Maike Wolff, Köln
EHRENVORSITZENDER:
Paul Bernhart †

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

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

Wissenschaftlicher Beirat
VORSITZENDER:
Dr. H. Peters, Mainz
MITGLIEDER:
Priv.-Doz. Dr. F. Abel, Bayreuth
Prof. Dr. W. Andler, Datteln
Priv.-Doz. Dr. A. Aschoff, Heidelberg
RA. C. Au, Buxtehude
Prof. Dr. J. Behnke-Mursch, Bad Berka
Dr. A. Blume-Werry, Hamburg
Prof. Dr. Dr. T. M. Boemers, Köln
Prof. Dr. J. Boenisch, Köln
Dr. A. Bredel-Geißler, Mainz
Dr. A. Brentrup, Münster
Priv.-Doz. Dr. R. Cremer, Köln
Dr. J. A. Ermert, Mainz
Dipl. Psych. A. Frenzel, Erlangen
Dr. K. Gbur, Hamburg
Prof. Dr. U. Gembruch, Bonn
Prof. Dr. G. Gräfe, Leipzig
Dr. F. Groß, Hannover
Dr. H. Haberl, Ulm
Prof. Dr. F. Haverkamp, Bonn
Prof. P. Kremer, Hamburg
Dr. J. Kutzenberger, Bad Wildungen
Dr. K. Marquard, Stuttgart
Dr. S. Martin, Hannover
Priv.-Doz. Dr. A. Messing-Jünger, St. Augustin
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. U. Unsöld, Düsseldorf
Christa Wollstädter, Mainz
Dr. A. Zerche, Erfurt

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

Eröffnung der ersten Ambulant Betreuten Wohngemeinschaft der DIAKOVERE Annastift Leben und Lernen gGmbH

Am Freitag, 20. Mai 2016 war es endlich soweit: Die DIAKOVERE Annastift Leben und Lernen gGmbH feierte die Eröffnung ihrer ersten Ambulant Betreuten Wohngemeinschaft und das 20-jährige Jubiläum des ambulanten Pflegedienstes. Doch wie kam es eigentlich zu diesem Anlass?

Bereits vor mehr als einem Jahr schaute sich die DIAKOVERE Annastift Leben und Lernen gGmbH ein sehr interessantes Wohnobjekt an. Es war die untere Etage eines Mehrfamilienhauses in der Alte Bemeroder Straße 127 in Hannover-Bemerode. Schon von außen begeisterte die ehemalige Kneipe, dann Massagepraxis. Es ist ein Schmuckstück von Haus mit Klinkerfassade und Geschichte. Es sieht dazu nicht nur gut aus, sondern liegt auch gut. Barrierefreie Arztpraxen, Apotheken und Supermärkte in unmittelbarer Nähe, zwei Minuten bis zu den öffentlichen Verkehrsmitteln. Und auch von innen kann die Wohnung punkten: Ganze 150 m² verbergen sich hinter dem auffällig schönen Windfang, der als Eingang fungiert. Schnell war klar: hier ist der ideale Ort, um die erste Ambulant Betreute Wohngemeinschaft ins Leben zu rufen.
Was steckt hinter der Idee, eine Ambulant Betreute Wohngemeinschaft zu gründen?

Sicherlich ist Hannover ein schönes Fleckchen Erde, das barrierefreien Wohnraum anbietet, doch bezahlbar ist dieser für viele Menschen häufig nicht. Zudem konnte die DIAKOVERE Annastift Leben und Lernen gGmbH die Erfahrung machen, dass viele Menschen mit Behinderung, die in stationären Einrichtungen leben und den Wunsch verfolgen, ein eigenständiges Leben in der eigenen Wohnung zu führen, sich eine Art „Zwischenetappe" dafür wünschen. Diese Zwischenetappe stellt die Ambulant Betreute Wohngemeinschaft Alte Bemeroder Straße 127 als gemeinschaftliche, selbstständigere Wohnform bestens dar. In ihr können Fähigkeiten und Fertigkeiten zur Selbstorganisation trainiert und gelebt werden und bereiten auf ein selbstbestimmtes Leben in der eigenen Wohnung vor.

Herr Christopher Schulz (zukünftiger Mieter, Mitte), Herr Kählig (Bereichsleitung, links), Herr Rödel (Bezirksbürgermeister, rechts), Herr Jordan (Sozialdezernent, im Hintergrund) durchschneiden das Band.

Nicht nur der DIAKOVERE Annastift Leben und Lernen gGmbH gefiel die Idee diese Art von Wohngemeinschaft zu errichten. Schnell konnten weitere Kooperationspartner und Förderer gefunden werden, die vor allem für den Umbau der Wohnung eine große Hilfe waren. Kaum eine Wand wurde nicht eingerissen, versetzt, gekürzt oder verlängert. Natürlich spiegelt sich dieser immense Aufwand in den Kosten wieder. Ein großer Förderer dieses Projekts ist die Region Hannover, die die Ambulant Betreute Wohngemeinschaft Alte Bemeroder Straße 127 als „innovatives Modellprojekt zum selbstbestimmten Leben im Alter und mit Behinderungen" ausgezeichnet hat. Die größte Unterstützung erfuhr die Wohngemeinschaft jedoch durch die Helmut-John-Stiftung II, die seit 2011 gezielt innovative Projekte für erwachsene Menschen mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus fördert. Als dritter großer Partner ist die Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus e.V. (ASBH) zu erwähnen, durch deren Kooperation die Konzeption und Umsetzung erfolgreich unterstützt wurde.

Wie wird die Wohngemeinschaft aussehen?

Ausgelegt ist die Wohnung für drei Mieter. Zwei Wohnplätze werden dauerhaft für Menschen mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus vorgehalten. Die ambulante Wohngruppe stellt eine betreute Wohnform dar, in der alle WG-Bewohner einen Eingliederungshilfebedarf im Sinne des

§ 53 SGB XII haben. Je nach Umfang des individuellen sozialpädagogischen Unterstützungsbedarfes, werden die WG-Bewohner im Alltag beraten und begleitet. Die Lebens- und Alltagsorganisation stehen dabei im Vordergrund. Auch der Pflegedienst kommt nur nach individuellem Bedarf ins Haus.

Und dann?
Konzept und Förderung stehen, eigentlich steht der Ambulant Betreuten Wohngemeinschaft also nichts mehr im Wege. Doch, die Baugenehmigung. Die lässt lange auf sich warten und somit warten Alle mit: Die DIAKOVERE Annastift Leben und Lernen gGmbH, der Architekt, die zukünftigen Mieter und alle Freunde, Partner und Förderer.

Am 3. März 2016 war es dann endlich soweit und der Umbau konnte beginnen. Seitdem wurde abgerissen, aufgebaut, tapeziert, gemalert, Elektronik verlegt, gefliest und und und. Nur ein paar Wochen später, am 20. Mai 2016, konnte dann schon die Eröffnung gefeiert werden. Da man Feste feiern soll wie sie fallen, wurde die Feier mit dem 20-jährigen Jubiläum des ambulanten Pflegedienstes verknüpft.

Die Feier war gut besucht. Unter den Gästen befanden sich die zukünftigen Mieter, Bewohner des stationären Bereiches, Mitarbeiter und Freunde der DIAKOVERE Annastift Leben und Lernen gGmbH, Vertreter der Förderer, Nachbarn und eine Band. Der Name der Band der Hannoverschen Werkstätten lautet „Die Eisbrecher" und der Name ist Programm! Sie untermalten den Sektempfang mit einem Blues, der alle Gäste zum Staunen brachte, das Keyboard-Solo eines blinden Keyboarders wurde euphorisch beklatscht. Nachdem das Eis im Sektglas trotz regenschwerer Wolken zum Schmelzen musiziert wurde, richtete der Bezirksbürgermeister von Kirchrode-Bemerode-Wülfelrode Herr Bernd Rödel einige Grußworte an die Gäste und hieß die neuen Nachbarn der Alte Bemeroder Straße willkommen. Er freue sich darüber, dass der Stadtteil so multikulturell und heterogen sei und sei stolz auf das freundliche Nachbarschaftsverhältnis. Gründe, warum Herr Rödel sagt: „Wir leben im schönsten Bezirk von Hannover".

Nachfolgend ergriff der Sozialdezernent der Region Hannover Herr Erwin Jordan das Wort. Das Projekt habe

Christopher Schulz in einem WG-Zimmer.

GOTTINGER Go-LiTe!

GOTTINGER BEWEGT.

Kinder, die aus eigener Kraft selbst nicht stehen und gehen können, brauchen Unterstützung: Zu den bereits allseits bekannten Produkten, wie Stehständer oder Stehtisch, stellt der Go-LiTe eine neue Fortbewegungsalternative dar.

Der Go-LiTe ermöglicht den Kindern die aufrechte Fortbewegung durch seitliche Schaukelbewegungen, ohne dass hierfür eine Zuhilfenahme von Armen und Händen von Nöten ist. Durch den Einsatz von Carbonfasern bei der Herstellung der Grund- und Laufplatten wird zudem eine enorme Gewichtsreduktion erreicht.

Mehr über diese und andere Vorteile des Go-LiTe erfahren Sie bei Ihrem betreuenden Orthopädiespezialisten oder unter **www.shop.gottinger.de**

GOTTINGER

F. Gottinger Orthopädietechnik GmbH
Ilchinger Weg 1 · 85604 Zorneding
Tel 08106/3663-0 · Fax 08106/3663-22
handelshaus@gottinger.de

Filiale Berlin
Oudenarder Straße 16 · 13347 Berlin
Tel. 030/7202498-50 · Fax 030/7202498-60

verdient die Auszeichnung als beispielhaftes Modellprojekt zum selbstbestimmten Leben im Alter und mit Behinderungen erhalten. Eine Förderung sei daher selbstverständlich gewesen. Er freue sich besonders für die neuen Mieter der Wohngemeinschaft, dass Hannovers Wohnlandschaft um barrierefreien, bezahlbaren Wohnraum erweitert werden konnte.

Auch Herr Dr. Stephan Martin, Vorstandsmitglied der Helmut-John-Stiftung II, pflichtete dem bei. Er kenne die drei Mieter der Wohngemeinschaft seit Jahren über die DIAKOVERE Annastift Leben und Lernen gGmbH und das Projekt Ambulant Betreute Wohngemeinschaft Alte Bemeroder Straße und freue sich über ihren neuen selbstständigeren Lebensabschnitt. Die Helmut-John-Stiftung II vergebe Mittel für Projekte, die einen Beitrag zur Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus leisten. Jahrelang habe man sich früher in der DIAKOVERE Annastift Leben und Lernen gewundert, woher Urlaubsspenden für Bewohnerinnen und Bewohner des stationären Wohnheims kommen. Die Antwort: Von der Helmut-John-Stiftung II.

Last but not least Herr Stefan Kählig, Bereichsleiter der Ambulanten Dienste. Er blickte zurück auf 20 Jahre Ambulante Dienste, dankte den Mitarbeitenden und kündigte an, dass die Ambulant Betreute Wohngemeinschaft zwar die erste, sicherlich jedoch nicht die letzte gewesen sein wird. Denn auch die Diakovere Annastift Leben und Lernen gGmbH sieht in dieser Wohnform eine zukunftsfähige und wichtige Entwicklung ganz im Sinne der Inklusion.

Herr Dr. Stephan Martin, Vorstandsmitglied der Helmut John Stiftung II bei seiner Rede.

Gemeinsam schnitten ein zukünftiger Mieter, Herr Christopher Schulz, Herr Rödel und Herr Kählig, das rote Band durch und machten somit den Weg für die Gäste zum Buffet und zur Wohnungsbesichtigung frei. Es herrschte reger Austausch über die Wohnung, das Essen, Leben mit Behinderung, den Wohnungsmarkt in Hannover, die Band, Nachbarschaft und sogar eine Familienzusammenführung konnte verzeichnet werden. Fast wie zu Zeiten als die Etage noch eine Kneipe war, traf, sprach und trank jedermann miteinander.

Gegen 18:00 Uhr verließen die letzten Gäste die Feier und stapften durch den Regen, der dann doch noch den Wetterkampf gegen die Sonne gewonnen hatte, nach Hause. Gut, dass die Meisten lediglich ein paar Meter entfernt wohnen.

Julia Hildebrandt
Projektleitung der Wohngemeinschaft

SIEWA – neuer Kooperationspartner der ASBH

Wieder mehr Lebensqualität bei Blasen- und Darmentleerungsstörungen

Sich mit gesundheitlichen Einschränkungen zuhause zu Recht zu finden, ist oft nicht einfach. Vieles geht nicht reibungslos von der Hand. Die Versorgung ist erklärungsbedürftig und kostet Zeit und Kraft. Schön, wenn es dann jemanden gibt, der mit Rat und Tat zur Seite steht! Homecare-Dienstleister wie SIEWA Coloplast Homecare unterstützen Sie bei der Auswahl und im richtigen Umgang mit den benötigten Hilfsmitteln und Produkten. Lernen Sie verschiedene Versorgungsmöglichkeiten im Bereich Inkontinenz kennen, um Ihre optimale Versorgungslösung zu finden. Unsere medizinischen Fachkräfte beraten und betreuen Sie bundesweit vor Ort. Wichtig: Für Homecare-Dienstleistungen entstehen Ihnen bis auf die gesetzlich geregelten Zuzahlungen keine Kosten. Die Belieferung erfolgt nach ärztlicher Verordnung mit hochwertigen Produkten aller marktüblichen Hersteller direkt ins Haus. Lernen Sie uns kennen! Wir freuen uns auf Sie!

SIEWA
Coloplast Homecare

Kostenfreies ServiceTelefon:
0800 4686200
Mail: siewa@coloplast.com
Internet: www.siewa-homecare.de

Hohenlohe

Europäischer Protesttag zur Gleichstellung von Menschen mit Behinderung

Von links nach rechts: Selina, Roland, Katja und Brigitte Geist, Volker, Yvette und Jeanette Herrlinger, Verena Bentele

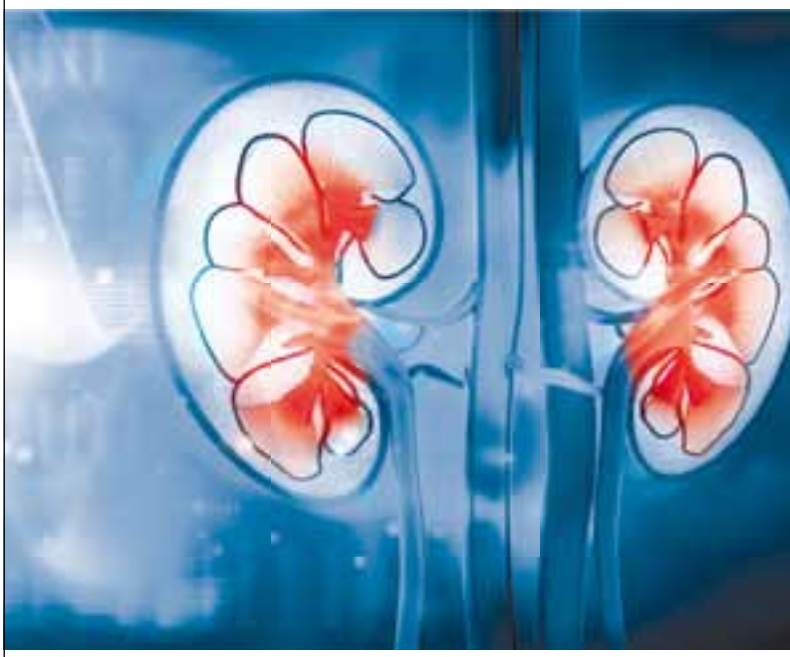
Am 4. Mai 2016 nahm eine Delegation des ASBH Hohenlohe e.V. am Protesttag in Berlin teil. Es war die größte Demo in Deutschland zu diesem Thema, bei der sich zahlreiche Verbände engagiert haben, da das längst notwendige und verlangte Gesetz zur Teilhabe bei Weitem nicht in der Form und dem Umfang umgesetzt wird, wie es wünschenswert und notwendig wäre. Für die Teilnehmer des ASBH Hohenlohe e.V. war die Aktion aufregend, anstrengend – und ein voller Erfolg! Im Vorfeld waren Kontakte zu Bundestagsabgeordneten des Landkreises und vor allem zur Bundesbeauftragen der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen, Frau Verena Bentele, aufgefrischt bzw. geknüpft worden. Dadurch kam es vor dem Bundeskanzleramt auch zu einer persönlichen Begegnung zwischen Frau Bentele und der Delegation. Im Gespräch mit Frau Bentele wurde deutlich, dass ihr die großen Probleme bei der Durchführung von inklusiven Projekten bekannt sind. Frau Bentele wird unsere negativen Erfahrungen in ihre Arbeit mit aufnehmen und sich verstärkt dafür einsetzen, dass inklusive Wohn- und Arbeitsprojekte mit weniger Auflagen, Nachweisen und sonstiger Bürokratie belastet werden.

Gabriela Börcsök

hohenzollern apotheke

Ihr Partner für:

Harn-Kontinenz und Nieren-Schutz
bei Spina bifida und Rückenmarksverletzungen



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

· Herstellung in unserem qualifizierten Sterillabor
· Schnelle Reaktion auf Therapieänderungen möglich

Wir sind für Sie da – testen Sie uns!

☑ *Schnelle und bequeme Belieferung mit den benötigten Arznei- und Hilfsmitteln an die gewünschte Adresse*

☑ *Einfache Kontaktaufnahme*

☑ *Erinnerungsservice – damit keine Versorgungslücken entstehen*

Unser Team ist bei Fragen von montags bis freitags jeweils
von 08:00 bis 18:30 Uhr für Sie erreichbar:

Service-Telefon: 0251 200 780-15
Email: rezeptur@hohenzollern-apotheke.de
www.hohenzollern-apotheke.de

Hohenzollernring 59
48145 Münster

Unser Partner für Marketing und Vertrieb

4M Medical

Münster

Klageverfahren am Sozialgericht

„Ihrem Antrag / Ihrem Widerspruch konnte nicht entsprochen werden." Wer von uns Spina-Eltern hat diesen Satz nicht schon in einem behördlichen Schreiben gelesen? Und so trafen sich zahlreiche Mitglieder der ASBH-Gruppe Münster zu einem Vortrag zu dieser Thematik. Unsere Vorsitzende, Mathilde Grahn, konnte den Vizepräsidenten des Sozialgerichts Münster, Herrn Pauli, als Referenten gewinnen. Herr Pauli führte aus, dass das Schwerbehindertenrecht und die Pflegeversicherung – Bereiche, mit denen Eltern und Betroffene immer wieder zu tun haben - der Sozialgerichtsbarkeit unterliegen. Bei einem ablehnenden Verwaltungsbescheid gibt es zunächst die Möglichkeit des Widerspruchs. Sollte dem Widerspruch nicht entsprochen werden, wäre der nächste Schritt die Klage am Sozialgericht. Diese muss schriftlich oder mündlich im Gericht fristgerecht eingereicht werden. Das Klageverfahren, welches von einem Berufsrichter und zwei ehrenamtlichen Richtern verhandelt wird, verdeutlichte der Referent durch anschauliche und vielfältige Beispiele aus seinem richterlichen Erfahrungsbereich. Die Teilnehmer bedankten sich für diesen informativen Vortrag und Edeltraud Klaes brachte mit ihren abschließenden Worten die Stimmung der Zuhörer auf den Punkt: „Es ist Vieles transparenter geworden und die Angst vor dem Klageweg wurde mir genommen."

Elisabeth Roters

Leipzig

Gemeinsam etwas bewegen

Die Selbsthilfegruppe Leipzig organisierte am 21. Mai im Rahmen der Veranstaltung „Selbsthilfe Bewegt" auf dem Gelände der Sportuni Leipzig ein kleines Wiedersehen. Wir haben diesen Rahmen genutzt, um uns wieder einmal ganz locker zu treffen. In der Fechthalle haben wir Rollstuhlbasketball gespielt, Kuchen gegessen, Kaffee getrunken und die Zeit genutzt, um uns auszutauschen. Die Mobilitätssportgruppe unter der Leitung des Rehasport Leipzig e.V. ist seit mehr als 20 Jahren fester Bestandteil im Angebot unserer Gruppe für Rollstuhlfahrer/Innen mit dem Ziel die Betroffenen (ab ca. 4 Jahren) mit dem Rollstuhl vertraut zu machen und Freude an und durch die Bewegung zu fördern. Da das Interesse besteht, darüber hinaus das Angebot der Leipziger Gruppe und die Vernetzung wieder auszubauen, haben wir einen Fragebogen entworfen und verteilt, mit dem wir die Wünsche, Vorstellungen und Anregungen erfassen und umsetzen wollen. Wenn Sie im Großraum Leipzig (Sachsen, Sachsen-Anhalt, Thüringen) wohnen und sich auch aktiv oder passiv beteiligen möchten, melden Sie sich doch bitte bei uns Katrin Junghanns katrin.junghanns@t-online.de oder Claudia Scholz scholz_c@gmx.de.
Denn nur gemeinsam können wir etwas bewegen.

Ostwestfalen-Lippe

Grenzenloses Klettervergnügen im Klettergarten Gütersloh

Bei bestem Wetter ging es hoch hinaus in die Bäume. Alle kletterbegeisterten Mitglieder unserer Selbsthilfegruppe starteten, nach einer kurzen Einweisung zu den Sicherheitsvorschriften, eine abenteuerliche Klettertour in den Klettergarten. Das „grenzenlos-Team" vom Klettergarten hatte sich sehr gut auf unsere gemischte Gruppe eingestellt. Sogar die Rollifahrerinnen und Rollifahrer kamen auf ihre Kosten (siehe Foto). Für alle Familien war es ein toller Nachmittag bei dem sie über Ihre Grenzen „hoch hinaus" gegangen sind.

Walburga Stuhldreier-Steffen

Münster

ASBH-Tour 2016

Die legendäre „Frauenpowertour" führte die Teilnehmerinnen diesjährig auf die Spuren von Webern und Spinnern des vergangenen Industriezeitalters. Im Grenzbereich Deutschland/Niederlande genossen die Damen das Flair alter Handels- und Produktionszentren. Nach einer ersten ergiebigen Shoppingtour in Enschedes Warenhäusern sowie einem Gang über den legendären Markt ging es per Bahn nach Ootmarsum um den Punkt „sightseeing" in Angriff zu nehmen. Hervorragend mundeten zu später Stunde die Köstlichkeiten im Grand Cafe in Enschedes Innenstadt. „Mens sana in corpore sano" folgend, ein ausgiebiges Frühstück nicht verachtend, war die Motivation groß, am darauffolgenden Sonntag das Museum „Twentsewelle" in Augenschein zu nehmen mit der Sonderausstellung „Penelope und Odysseus". Keine Müdigkeit vortäuschend war der Vormitttag schnell verflogen. Museum Teil 2 folgend war das legendäre „Rock und Pop" in Gronau. Einfach beachtlich, was die Gronauer ihrem Bronze-Udo (Lindenberg) gewidmet haben. Mit reichlich „Erfahrungsaustausch" im Gepäck nahmen die glücklichen Ehemänner ihre Frauen abends am Hauptbahnhof Münster wieder in die Arme.

Carsten Grahn

Nördliche Oberpfalz

Patientenverfügung ist keine Sterbehilfe

Vortrag über Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung – Selbst bestimmen, bevor es andere tun. Beim Treffen der ASBH-Selbsthilfegruppe der Nördlichen Oberpfalz im Pfarrheim Störnstein ging es um Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht. Vorsitzende Helga Dippel begrüßte Sozialreferent Arthur Schriml. „Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung sind sehr wichtig", betonte der. Unterschiedliche Ereignisse können uns hilflos machen. Wer sollte dann über Operationen, Unterbringung im Pflegeheim oder Geldangelegenheiten entscheiden? „Bestimmen Sie selbst, sonst machen das andere für Sie." Eine Vorsorgevollmacht regelt, wer den Willen des Betroffenen wie vertritt. Bei der Patientenverfügung wird geregelt, wie die medizinische oder pflegerische Behandlung erfolgt, wenn ein unabwendbarer Prozess eingetreten ist. „Eine Patientenverfügung bedeutet nicht, einen Angehörigen früh sterben zu lassen. Der Arzt ist verpflichtet, alle Maßnahmen zu ergreifen, um das Leben zu erhalten." Helga Dippel dankte für den Vortrag und überreichte ein Geschenk. Im Anschluss gab es Kaffee und Kuchen. Den Kindern wurde es auch nicht langweilig. Sie bastelten Glückwunschkarten.

Regina Kreitner, 2. Vorsitzende

Münster

Ein Sonnentag für die Seele

Am Ende gewann man den Eindruck, als strahlten die hübsch gemachten Teilnehmerinnen des diesjährigen Beautyevents der ASBH Gruppe Münster mit der Sonne um die Wette. Andre Strothmann aus Greven und sein Team vom gleichnamigen Friseursalon hatten den jungen Ladies nicht nur eine Frisur nach Wunsch gezaubert, sondern mit Unterstützung von Liane Klug auch noch eine kosmetische Beratung geschenkt. „Wir sind dankbar, dass Herr Strothmann mit seinem Team und die Kosmetikerin Liane Klug uns uneigennützig unterstützt", führte Mathilde Grahn weiter aus." In der rollstuhlgerechten Wohlfühlatmosphäre des Salons fällt es den jungen Damen, die mit ihrem Handicap im Alltäglichen manche Hürde zu überwinden haben leicht, die Alltäglichkeit für ein paar Stunden zu vergessen. Mit neuem Beautylook versehen erfolgte der Transfer zum Hotel Restaurant Stegemann in Saerbeck, wo die Gruppe einen harmonischen Abschluss feierte.

Carsten Grahn

Skate ma anders

WCMX Workshop für Jung und Alt

31. Oktober 2016

12.00 - 16.00 Uhr

Kosten: 15,- Euro pro Person

Helm und Schoner mitbringen

Skatepark
Dietrich-Keuning-Haus
Leopoldstr. 50-58, 44147 Dortmund

Anmeldung erforderlich:
rollisport-dortmund@gmx.de
oder telefonisch: 0231 - 10 26 32

Veranstalter:
RBG Dortmund 51

ASBH-Termine auf Landes- und Ortsebene

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

Baden-Württemberg

Freiburg

Rollstuhlsport
Mittwochs, 16:00-17:00 Uhr
Schule für Körperbehinderte
Emmendingen/Wasser
Nähere Informationen: Lutz Schiller,
Tel.: 07633-15398

Rollstuhlsport integrativ
Mittwochs, 17:00–18:00 Uhr
Schule für Körperbehinderte
Emmendingen/Wasser
Nähere Informationen:
Lutz Schiller, Tel.: 07633-15398

Rollstuhlsport
Freitags, 13:00-15:00 Uhr
Schule für Körperbehinderte
Emmendingen/Wasser
Nähere Informationen:
Holger Kranz, Tel.: 0173-4031688

Anmeldung/Info:
Familie Ohnemus/Rist, Am Pfannenstiel 32,
79379 Mühlheim, Tel: 07631-749000
frankohnemus@gmx.ch, oder
Familie Kopp, Bürkstr. 56,
78054 Villingen-Schwenningen,
Tel.: 07720 -22167,
jkopp@asbh-freiburg.de
www.asbh-freiburg.de

Pforzheim • Karlsruhe • Murgtal

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

Ravensburg • Bodensee

Rollstuhlsport mit dem Schwerpunkt „Rollstuhlbasketball"
mit Elias Weber
jeden Freitag 17:00-18:00 Uhr
(Ausnahme: in den Schulferien)
Sporthalle Bildungszentrum
St. Konrad Ravensburg/Weingarten

Rollstuhlsport Allgemein für Alle
mit Elias Weber, Alexander Lässle,
Reinhold Kibele
Jeden Freitag 18:00-19:00 Uhr
(Ausnahme: in den Schulferien)
Sporthalle Bildungszentrum
St. Konrad Ravensburg/Weingarten

Zwergentreff nach Absprache
mit Jutta Kibele,
Tel.: 0751-353490

Anmeldung/Info:
Marianne Weber, Auf der Hoeh 30,
88213 Ravensburg,
Tel/Fax: 07546-5461,
marianne_weber53@web.de
und Bärbel und Jürgen Hohl, Mozartweg 4,
88281 Schlier,
Tel.: 07529-2773

Stuttgart • Esslingen

Paartanzkurs Rollifahrer + Fußgänger
Kontakt: Familie Schlecht
Tel. 0711-3481568, pagati@arcor.de

Frauentreff
(wechselnde Orte)
Kontakt: Familie Schrader
Tel. 0711-2208265, Fax: 0711-2208267
asbh-stuttgart@gmx.net

Männertreff
(wechselnde Orte)
Kontakt: Familie Schrader
Tel. 0711-2208265, Fax: 0711-2208267
asbh-stuttgart@gmx.net
VfB Heimspiel, Termin offen
Kontakt: Familie Lenz
Tel. 0711-812378, martin.lenz65@gmx.de

Rollisport für Kinder ab 7 J.
Dienstags, 15.30-16.45 Uhr,
2-wöchig (Beginn immer am 1. Dienstag nach den Ferien in BW)
Ruit, Schillerschule
Ansprechpartner: Elisabeth Hoefer Lücke,
Tel.: 0711-3411787

Anmeldung/Info:
Heiko Schrader, Nussweg 27, 73760 Ostfildern,
Tel. 0711-760805
asbh-stuttgart@gmx.net

Stuttgart

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

Ulm

Rollstuhlsport
Mittwochs, 17:00-18:15 Uhr
TSG Söflingen,
Erwin-Lander-Halle

Rollstuhlsport-Feuerrollis
(für die Jüngeren)
Donnerstags, 17:00-18:30 Uhr
Meinlohhalle – Söflingen

Treffen
Jeden 1. Montag im Monat (außer in den Ferien) treffen sich inklusionserfahrene und inklusionsinteressierte Leute aus Ulm und dem Schulamtsbereich Biberach um 19:30 Uhr im Weststadthaus Ulm zum gemeinsamen Austausch

Anmeldung/Info:
Iris Erni. Bömmelbergstr. 9
88453 Erolzheim, Tel.: 07354 – 934462
Mail privat: erni.iris@gmx.de
ASBH.Ulm@t-online.de

Bayern

LV-Bayern

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

Augsburg • Schwaben

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

Ingolstadt

Kindergruppe
Wir treffen uns 6-8-wöchentlich nach telefonischer Vereinbarung
Infos: Theresa v. Schoenebeck, Franz-Marc-Str. 7a, 85092 Kösching,
Tel.: 08456-9155951

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

Sommerfest
So. 24.07.2016 ab 12:00 Uhr
Genezarethkirche, Unterschleißheim

USB-Kindertraining Basketball
Jeweils freitags, 15:30-17:00 Uhr
Berufsschule Luisenstr. 29 (Nähe Königsplatz),
Sporthalle 2

Rollstuhlsport + Rollihandball
Fürstenfeldbruck
Info: Beate Feldbauer
Tel.: 08141-15955

Rollstuhlbasketball
Freitags, 15:00-16:30 Uhr
Pfennigparade
Info: Claudia Böhm
Tel.: 08139-801616

Jugendgruppe, 8 bis 16 J.
Treffen nach Absprache
Info: Angelika Dehmel
Tel.: 089-3109447

Kleinkindergruppe
Info: Heidi Lungmus
Tel.: 089-66086688

Jugendgruppe
Max Grubmüller
Tel.: 08142-16271
HC-Ansprechpartnerin
Kornelia Daum, Hirtenstr. 53, 85386 Eching
Tel.: 089-32731004 ab 20 Uhr

Gesamtinfo:
Katrin Knauf, Tel.: 089-3104663
asbh-muenchen@web.de

Niederbayern

Anmeldung/Info:
Kerstin Rüpl, Sammern 2 b, 94554 Moos,
Tel.: 09938-919136
kemaru@t-online.de

Nördliche Oberpfalz

15 Jahre ASBH Nördliche Oberpfalz
02.09-04.09.2016
In Silberbach

Rollstuhlsport
BVS Weiden
Jeden Donnerstag, 17:00 - 18:00 Uhr, Weiden
(außer in den Ferien)
Ansprechpartner: Evi Voith, Tel.: 09602 4386

Anmeldung und Information
Helga Dippel, Weidener Str. 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
Birgit Dorn, Heilsbronn, Tel: 09872 - 36 59 05
oder Ute Bieber, Heroldsberg
Tel.: 0911- 43 66 09

Integrative Rollstuhlsportgruppe für Kinder und Jugendliche
Sportverein TV 1848 Erlangen
Freitags 16.00 - 17:00 Uhr, Emmy-Noether-Halle, Noetherstr. 49B, 91058 Erlangen
Info/Anmeldung:
Frau Beierlorzer, Tel. 09131-42990

REGENSBURG

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

Würzburg • Unterfranken

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

Brandenburg

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

Bremen

Erwachsenen-Stammtisch
jeden 2. Samstag im Monat, ab 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 Kinder bis 12 J.
jeden Donnerstag, 15:30 – 17:00 Uhr
im Fitness Park, Haferwende 6, 28357 Bremen

Rollisport mit anschließendem Schwimmen für alle Altersgruppen
jeden Freitag, 17:00 – 18:30 Uhr
Berufsbildungswerk Bremen
Nähere Infos: Britta Bozek
Tel.: 0421-2238484
Nähere Infos zu den Terminen:
Reinhild Lüder-Scholvin, Tel.: 04231/97 05 844, reinhildluescho@web.de oder
Angelika Thomassek, Tel.: 04221-81085, a.thomassek@arcor.de, www.asbh-bremen.de

Hamburg

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

Hessen

Darmstadt

„4 Abende für Uns"
Dienstags 19:30 Uhr
mit Irmgard Gürtler-Piel, Dipl.-Psychologin
SGA-Restaurant, Auf der Hardt 80, Darmstadt, Tel. 06151-376420
03.11., 17.11., 25.11.2015.

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@gmx.de
Hydrocephalus: K. Gondermann, Tel. 06151 – 1 30 53 90 asbh@gondermanns.de

Rhein-Main-Gebiet

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

Niedersachsen

Hannover

Stammtisch für Erwachsene mit Spina bifida
06.08., 29.10.2016, ab 16:30 Uhr
[ka:punkt], Grupenstraße 8, 30159 Hannover
Kontaktdaten und Information:
Raum Braunschweig-Gifhorn: Manuela Bix, 38304 Wolfenbüttel, Tel.: 05331 41378
Raum Hannover-Celle: Maya Tsantilis, 29336 Nienhagen, Tel.: 05144 495278

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

Nordrhein-Westfalen

Ostwestfalen-Lippe

Sommerfest
Sa. 02.07.2016, 15:30 Uhr
Spexarder Bauernhaus

Familientreffen
So. 04.09.2016, 15:30 Uhr
Spexarder Bauernhaus

Mitgliederversammlung
Mi. 02.11.2016, 19:30 Uhr
Bauernhaus Spexard

Weihnachtsfeier
Sa. 10.12.2016, 15:30 Uhr
Bauernhaus Spexard

Anmeldung/Gesamtinfo:
Walburga Stuhldreier, Am Erdbeerfeld 12, 33659 Bielefeld, Tel.: 0521-9885956
wstuhldreier@gmail.com und bei
Elisabeth Grave, Beller Feld 3, 33428 Harsewinkel
Tel. 05247-2181, familie-grave@t-online.de

Duisburg • Essen (HC)

Geburtstagsfeier der ASBH
im Fraunz-Sales-Hotel in Essen
Sa. 24.09.2016
Die ASBH wird 50 und das ist ein guter Grund zum Feiern. Nähere Informationen erhaltet ihr auf der ASBH-Webseite.

Gemeinsam erobern wir das Toverland in Holland
Mo. 03.10.2016, 10:30 Uhr
Freizeitpark Toverland, Toverlaan 2, NL-5975 MR Sevenum
Wir laden euch recht herzlich zu einem Ausflug für die ganze Familie in den Freizeitpark Toverland in Holland (kurz hinter Venlo) ein. Der Park ist für große und kleine Leute geeignet und hat auch viele barrierefreie Attraktionen. Der Eintritt wird aus der Gruppenkasse übernommen und daher benötigen wir auf jeden Fall eine Anmeldung bis zum 25.09.2016, um die genaue Personenzahl zu buchen. Verpflegung kann im Toverland gekauft werden, aber man kann auch seinem Proviant mitbringen. Pro Auto fällt eine Parkgebühr von 7 Euro an. Treffpunkt: 10.30 Uhr vor dem Haupteingang.

Stammtisch im Cafe Museum
Mo. 07.11.2016, 20:00 Uhr

Nikolausfeier im Treffpunkt für Behinderte und Nichtbehinderte St. Mariä Himmelfahrt Mülheim-Saarn
So. 04.12.2016, 15:00 Uhr
Landsbergerstraße 19, 45481 Mülheim
Bevor der Nikolaus vorbeischaut, wollen wir wieder die Weihnachtsbäckerei duften lassen. Bitte meldet euch an und Kuchenspenden sind trotzdem herzlich willkommen
Anmeldung/Gesamtinfo:
Nicole Höfer, Grimbartweg 20, 45149 Essen
Tel.: 0201-7103110, hoefer1nicole@aol.com
und bei Sandra Froebel
Tel. 0208-4679777

Essen • Niederrhein

Rollstuhltanz für Rollstuhlfahrer und Läufer
14-tägig, jeweils dienstags, 19:00-21:00 Uhr
Begegnungsstätte „Im Bogen", 46483 Wesel
Anmeldung/Info:
Kirsten Langenberg, Tel.: 02851-966038
(ab 18:00 Uhr)

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

Münster

Jubiläum 50 Jahre ASBH - organisiert vom Bundesvorstand
Sa. 24.09.2016 in Essen

Besichtigung der Amelsbürener Apotheke - Michael Klaes
Vortrag über Schüssler-Salze,
gemütliches Beisammensein bei Grahns
Fr. 28.10.2016, 16:00 Uhr
In Münster-Amelsbüren bei Grahns

Erfahrungsaustausch mit den Gruppen Bremen und Oldenburg
Sa. 26.11.2016
Tagesfahrt mit dem Zug nach Bremen

Jahresabschlussfeier
So. 18.12.2016
Anmeldung/Info:
Mathilde Grahn, Raringheide 120,
48163 Münster, Tel.: 02501-261065
mathilde.grahn@web.de

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

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

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

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

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

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

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

Westküste Schleswig-Holstein
Stammtisch für Eltern, Erwachsene und HC-Betroffene
Do. 14.07.2016, 20:00 Uhr
Fr. 23.09.2016, 18:00 Uhr
Heide, Restaurant am Wasserturm
Infos: www.bsc-westkueste.de
heini.gudrun.koeberle@rollikids.de
http://leichtathletik(at)rollstuhlsport.de/
Seminar für Geschwister behinderter Kinder
Sa. 17.09.2016, Meldorf
Selbstverteidigungsseminar
So. 09.10.2016, 14:00 Uhr
Meldorf, Astrid-Lindgren-Schule, Bruhnstraße
Rollisport für Kinder und Jugendliche in Meldorf
Montags, 16:30 Uhr-18:00 Uhr
Großsporthalle am Schwimmbad
Infos: TURA Meldorf, Barbara Köhne,
Tel.: 04832-5016 oder
Kirstin Mildner, Tel.: 04832-7561
Schwimmen für Kinder und Jugendliche in Wilster
Montagnachmittag und Samstagvormittag
Schwimmhalle Wilster
Infos und Termine: BSC, Martina Petersen,
Tel.: 04858-1082
Schwimmen für Kinder und Jugendliche in Meldorf
Mittwochnachmittag
Schwimmhalle Meldorf
Infos und Termine: BSC, Barbara Köhne,
Tel.: 04832-5016
Leichtathletiktraining / Rollstuhlschnellfahren oder Handbike fahren
Infos und Termine: BSC, Peter Seestädt,
Tel.: 04825-8987
Tennis für Kinder und Jugendliche in Meldorf
Dienstagnachmittag,
Tennisplatz/-halle in Meldorf
Infos und Termine: Barbara Köhne,
Tel.: 04832-5016
ZeBUK, Zentrum zur Beratung und Unterstützung von Menschen mit Körperbehinderung im Kreis Dithmarschen,
Bruhnstr. 14-32, 25704 Meldorf
Info: Tel.: 04832-600489 (AB)
Postadresse: Eescher Weg 69, 25704 Meldorf
Gesamtinfo:
Barbara Köhne, Georg-Elser-Str. 3,
25704 Meldorf, Tel.: 04832-5016
barbara.koehne@gmx.net
www.asbh-westkueste-sh.de
oder
Wiebke Messerschmidt, Bramberg 2 e,
24354 Fleckeby, Tel.: 04354-800036
w.messerschmidt@gmx.de

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

Externe Veranstaltungen

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
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 Rollstuhl zurechtzufinden. Mit Mobilitätsübungen, an einem Hindernissparcour oder auch beim Spielen in der Gemeinschaft werden Alltagssituationen geschult. Der richtige Umgang und Vertrautheit mit dem Rollstuhl stehen dabei ebenso so 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 Rollstuhl zurechtzufinden. Mit Mobilitätsübungen, an einem Hindernissparcour oder auch beim Spielen in der Gemeinschaft werden Alltagssituationen geschult. Der richtige Umgang und Vertrautheit mit dem Rollstuhl stehen dabei ebenso so 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

Dortmund
Roll – on Workshop
Workshop für Kinder, Jugendliche und junge Aktivrollstuhlfahrer
Grundfertigkeiten des Rollstuhlfahrens erlernen, Alltagsituationen erleben und Grenzen fahrend erweitern. Jeder Wochenend-Workshop richtet sich an Kinder, Jugendliche und junge Aktivrollstuhlfahrer/ innen, die den selbstständigen und sicheren Umgang mit dem Rollstuhl erlernen und / oder verbessern wollen. Vom Anfänger bis zum Profi. Erzieher/innen und Lehrer/innen können hier Kenntnisse über das Hilfsmittel „Rollstuhl" erlangen und lernen damit einen sicheren Umgang mit Kindern und Jugendlichen im Rollstuhl.
Block III – Outdoor
Sa. 27.08.2016, 09:30 – 18:00 Uhr und So. 28.08.2016, 09:30 – 14:00 Uhr
Sporthalle der Gesamtschule Gartenstadt,
Hueckstr. 25-26, 44141 Dortmund
Die Bewältigung des Alltags steht im Vordergrund, wie z. B. Touren durch die Stadt Dortmund (Bordsteine überwinden, über Kopfsteinpflaster fahren, Nutzung des ÖPNV, Besuch einer Gaststätte)
Teilnehmer/innen: Maximal 15 Personen, unabhängig vom Alter
Kontakt:
RBG Dortmund 51
Petra Opitz, Tel.: 0231- 10 26 32
E - Mail: rbg-do51@t-online.de
www.rbg-dortmund51.de

DUISBURG
Rollstuhltanz-Festival 2016
17.-18.09.2016
In der Sportschule Duisburg-Wedau
Weitere Informationen und Anmeldung unter:
Mail: info.tanz@brsnw-gremien.de
Tel.: 02243 - 841193

ASBH vor Ort – Landesverbände, Selbsthilfegruppen und Ansprechpartner

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

1. Jugendliche/Erwachsene finden Kontakt und Austausch

Spina bifida

Jugendliche und Erwachsene mit Spina bifida

Nils Mahler, Ansprechpartner seit 1999 für Jugendliche und junge Erwachsene mit Spina bifida mit oder ohne HC. Wohnhaft in Bedburg/Erft, westlich von Köln. Arzt in Weiterbildung in der Kinder- und Jugendpsychiatrie, selbst Rollstuhlfahrer mit Spina bifida, Jg. 1981. Schwerpunkte: erfülltes Leben mit der Behinderung, ungewöhnliche Hobbies ausprobieren, Selbstständigkeit/Eigenständigkeit, Berufswahl, medizinische Themen.
Aus berufsrechtlichen Gründen keine ärztliche Behandlung/Diagnosestellung per Telefon oder email!
email: rollidoc@uni-bonn.de
Telefon: 02272/9377177 (AB), ab 18:00 oder am Wochenende.
Felicitas Engelmann
E-Mail: felicitas.engelmann@gmx.de
Andrea Henkel
Kontakt: andrea_henkel@gmx.de
Tel. 0461 – 660 918 56
Handy: 0151 – 172 418 00
www.facebook.com/trotzbehinderungvollimleben
Michael Gardyan
Kontakt: gardyan@t-online.de
Claudia Gerke
Auch für Eltern von Kindern mit Spina bifida und Studium +
Beruf. Dipl. Sozialpädagogin mit Spina bifida, 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

Schwangerschaft / Kinderwunsch

Mütter mit Spina bifida

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

Hydrocephalus

Jugendliche und Erwachsene mit Hydrocephalus

Friederike Thon
Auch für Eltern von Kindern mit Hydrocephalus (bei vorgeburtlicher Diagnose und nach der Geburt), Kontakt: friederikethon@gmx.de
Kurt Fleig
Kontakt: 07821 - 303 85
k.fleig@fsdatensysteme.de
Martina Bendel
Auch für Schwangerschaft/Kinderwunsch bei Müttern mit Hydrocephalus.
Mutter mit Hydrocephalus, Ärztin für Allgemeinmedizin.
Kontakt: 18:30 – 21:00 Uhr, AB.
0201 – 76 20 80 / 0163 – 2 02 90 92
mail@praxis-bendel.de
Bernd Domnik
Für Erwachsene mit Hydrocephalus
Kontakt: BeViDomnik@alice.de
www.asbh-hamburg.de (Ansprechpartner auch für den Stammtisch für Selbstbetroffene mit Hydrocephalus
Michaela Föll
HC-Erfahrungsaustausch, telefonische Beratung Leitung Gesprächskreis. Auch für Jgdl. + Erw. in Stuttgart.
Kontakt: Täglich bis 21.00 Uhr, AB. Rückruf spätestens nach zwei Tagen.
07154 – 1 55 48 58
hc-selbsthilfe@kabelbw.de
www.hydrocephalusseite.de
Ute Herberg
HC-Erfahrungsaustausch, Leitung Gesprächskreis
Für Jgdl. + Erw. in Leipzig
Kontakt: tägl. bis 21:00 Uhr, AB, Rückruf spätestens nach zwei Tagen
03494/27803
hc-erfahrungsaustausch-lpz@gmx.de
www.hydrocephalusseite.de
Nicole Höfer
Auch für Eltern von Kindern mit Hydrocephalus, Krankenschwester, Lehrerin für Pflegeberufe.
Kontakt: 0201 – 7 10 31 10
hoefer1nicole@aol.com
Marion Irle
Kind mit Hydrocephalus (Dandy-Walker-Zyste). Auch für Eltern von Kindern mit Hydrocephalus
Kontakt: Vormittags telefonisch, E-Mail.
02261 - 4 20 50
Fam.Irle@web.de
Renate Jastrow
Auch für Eltern von Kindern mit Hydrocephalus
Kontakt: 09.00 - 20.00 Uhr.
06303 - 87 04 72 r-jastrow@t-online.de
Andreas Jörg
HC-Erfahrungsaustausch, telefonische Beratung Leitung Gesprächskreis. Auch für Jgdl. + Erw. in Ffm.
Kontakt: Täglich bis 21.00 Uhr, AB. Rückruf spätestens nach zwei Tagen.
069 - 30 85 40 20
hc-erfahrungsaustausch-ffm@web.de
www.hydrocephalusseite.de
Sabine und Thomas Lammers
Kontakt: Mo - So 16.00 - 22.00 Uhr
0211 - 42 93 20, 0172 – 2 47 90 66
thomas.lammers@web.de
Gunnar Meyn
HC-Erfahrungsaustausch, telefonische Beratung Leitung Gesprächskreis. Auch für Jgdl. + Erw. in Stuttgart. Kontakt: Täglich bis 21.00 Uhr, AB. Rückruf spätestens nach zwei Tagen.
07154 - 80 77 61
hc-erfahrungsaustausch-stg@arcor.de
www.hydrocephalusseite.de
Simone Naucke
Auch für Eltern von Kindern mit Hydrocephalus. Kontakt: 04827 - 93 26 56
Astrid Schlung
Kontakt: schlungast@aol.com
Jörg Werner
HC-Erfahrungsaustausch, Leitung Gesprächskreis. Für Jgdl. + Erw. in Leipzig
Kontakt: Mo - Do bis 21:00 Uhr
03433/248296 oder 0171-2414348
hc-erfahrungsaustausch-lpz@gmx.de
www.hydrocephalusseite.de
Jessica Wolf
HC-Erfahrungsaustausch, telefonische Beratung Leitung Gesprächskreis, auch für Schwangerschaft mit Hydrocephalus
Kontakt: Täglich bis 21.00 Uhr, AB. Rückruf spätestens nach zwei Tagen.
09372 - 13 55 72
hc-erfahrungsaustausch-ffm@gmx.de
www.hydrocephalusseite.de
Petra Spiegel
Für Erwachsene mit Hydrocephalus
Kontakt: Friedrich-Karl-Str. 8, 67655 Kaiserslautern, Tel. 0631-18466
Nadine Bagans
Ansprechpartnerin für Jugendliche und junge Erwachsene mit Hydrocephalus
Kontakt: nadine-bagans@web.de
Ab 17:00 Uhr auch per Handy: 0173-208 71 18

Mütter mit Hydrocephalus

Martina Bendel
Auch für Jgdl. + Erw. mit Hydrocephalus. Mutter mit Hydrocephalus, Ärztin. Auch für Allgemeinmedizin.
Kontakt: 18.30 Uhr bis 21.00 Uhr, AB.
0201 - 76 20 80, 0163 - 2 02 90 92
mail@praxis-bendel.de
Jessica Wolf
HC-Erfahrungsaustausch, telefonische Beratung Leitung Gesprächskreis. Auch für Jgdl. + Erw. in Ffm. Kontakt: Täglich bis 21.00 Uhr, AB. Rückruf spätestens nach zwei Tagen.
09372 - 13 55 72
hc-erfahrungsaustausch-ffm@gmx.de

Normaldruckhydrocephalus (NPH)

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

Spina bifida und Hydrocephalus

Erwachsene mit Spina bifida und Hydrocephalus Ü 50 (Rollstuhlfahrer)

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

Jugendliche und Erwachsene mit Spina bifida und Hydrocephalus

Nils Mahler
Ansprechpartner seit 1999 für Jugendliche und junge Erwachsene mit Spina bifida mit oder ohne HC. Wohnhaft in Bedburg/Erft, westlich von Köln. Arzt in Weiterbildung in der Kinder- und Jugendpsychiatrie, selbst Rollstuhlfahrer mit Spina bifida, Jg. 1981. Schwerpunkte: erfülltes Leben mit der Behinderung, ungewöhnliche Hobbies ausprobieren, Selbstständigkeit/Eigenständigkeit, Berufswahl, medizinische Themen. Aus berufsrechtlichen Gründen keine ärztliche Behandlung/Diagnosestellung per Telefon oder email!
email: rollidoc@uni-bonn.de
Telefon: 02272/9377177 (AB), ab 18:00 oder am Wochenende.
Kirsten Althaus
Kontakt: E-Mail. 0941 – 8 36 98
KirstenAlthaus@web.de
Christoph Bärwinkel
Auch für Eltern von Kindern mit Spina bifida und Hydrocephalus.
Kontakt: 05721 - 7 71 47 , 151 - 51 47 21 26
christoph_baerwinkel@web.de
Antje Blume-Werry
Kontakt: Tel. 040/ 559 46 41 E-Mail: antje.blume-werry@asbh-hamburg.de
www. asbh-hamburg.de
Sabine Hassel
Kontakt: Tel. 040/ 558 33 56 E-Mail: sabine.hassel@asbh-hamburg.de
www. asbh-hamburg.de
Mirjam Büssing-Lörcks
Kontakt: ab 19.00 Uhr. 02851 - 58 99 17
Mirjam-buessing-loercks@t-online.de
Barbara Köhne
Auch Elternbegleiterin
Kontakt: Tel.: 04832 - 50 16
barbara.koehne@gmx.net
www.asbh-westkueste-sh.de

Jane Kruse
Auch für Eltern von Kindern mit Spina bifida und Hydrocephalus.
Kontakt: 05172 – 968 058 , 0151 - 52 57 25 01
asbh-sachsen-anhalt@kabelmail.de
Kirsten Langenberg
Jugend- und Erwachsenenvertreterin, Leiterin einer Rollstuhltanzgruppe.
Kontakt: Telefonisch nach 18.00 Uhr, E-Mail.
02851- 96 60 38, 0176 - 38 81 45 06
kirsten-langenberg@t-online.de
Barbara Lengfeld
Kontakt: 0151 - 50 71 59 33
barbara.lengfeld@web.de
Nina Mitra
Frauen mit Spina bifida und Hydrocephalus
Kontakt: ninamitra@hotmail.com
Kai Renckstorf
Männer mit Spina bifida und Hydrocephalus
Kontakt: ringtaenzer@arcor.de
Reinhilde Remmele
Auch für Eltern von Kindern mit Spina bifida und Hydrocephalus, Heilpädagogin.
Kontakt: 08335 – 17 44
0151 - 55 63 28 03, rreinhilde@gmail.com
Julia Reichenberger
Dipl. Sozialpädagogin.
Auch für Eltern von Kindern mit Spina bifida.
Kontakt: 16. - 20 Uhr., 0201 - 79 93 91 45
Julia.Reichenberger@t-online.de
Claudia Gerke
Auch für Jgdl. + Erw. mit Spina bifida und Eltern von Kindern mit Spina bifida. Dipl. Sozialpädagogin mit Spina bifida, Hydrocephalus und Epilepsie.
Kontakt: Mo - Fr Festnetz, E-Mail immer.
04531 - 89 31 10, claudi-gerke@outlook.de

2. Eltern finden Kontakt und Austausch

Spina bifida

Eltern von Kindern mit Spina bifida

Claudia Scholz
Soziologie-Studentin
Schwerpunkte: offene Fetalchirurgie, Altersgruppe: 1-5 Jahre, I-Platz Krippe
04179 Leipzig, E-Mail: scholz_c@gmx.de
Mobil: 0152/ 074 62 297
Kirsten Petersen
Tel. 04122/ 967 387
E-Mail: kirpetersen@gmx.de
Andrea Henkel
Kontakt: andrea_henkel@gmx.de
Tel. 0461 – 660 918 56, 0151 – 172 418 00
www.facebook.com/trotzbehinderungvollimleben
Kurt Fleig
Auch für Jgdl. + Erw. mit Spina bifida.
Kontakt: 07821 – 3 03 85
Claudia Gerke
Auch für Jgdl. + Erw. mit Spina bifida und Studium + Beruf. Dipl. Sozialpädagogin mit Spina bifida, Hydrocephalus und Epilepsie.
Kontakt: Mo-Fr Festnetznummer, E-Mail immer.
04531 - 89 31 10, claudi-gerke@outlook.de
Julia Reichenberger
Dipl. Sozialpädagogin.
Auch für Jgdl. + Erw. mit Spina bifida.
Kontakt: 16.00 - 20.00 Uhr. 0201 - 79 93 91 45
Julia.Reichenberger@t-online.de
Katrin Diehl
Auch für Eltern von Kindern mit Spina bifida (bei vorgeburtlicher Diagnose und nach der Geburt) Kontakt: katrindiehl85@gmail.com

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

Pränatale OP bei Spina bifida

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

Hydrocephalus

Eltern von Kindern mit Hydrocephalus

Elisabeth Kirchner
Tel. 07345/ 231 50
E-Mail: asbh.ulm@t-online.de
Sonja Tarhan
Mutter eines 15-jährigen Sohnes mit Hydrocephalus, Tel. 0711/ 655 90 344
E-Mail: sonja.tarhan@web.de
Friederike Thon
Auch bei vorgeburtlicher Diagnose und nach der Geburt, Kontakt: friederikethon@gmx.de
Werner Helmtag
Kontakt: 05671-6438
Ellen Scholtka
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 - 99 13 22
freund.rene@web.de
Siiri Geigerhilk
Sohn mit Hydrocephalus und Tetraspastik. Infos zu Therapiemöglichkeiten.
Kontakt: Tel. nach 17.00 Uhr, Handy, E-Mail.
03672 - 42 77 38 oder 0171 – 5 73 20 37
jeans-nicklas@t-online.de
Katharina Gondermann
Sohn mit isoliertem Hydrocephalus
Kontakt: 06151 – 1 30 53 90
asbh@gondermanns.de
Anne Göring
Aechterhook 4, 48691 Vreden,
Tel.: 02564 – 95 08 76, goering.anne@web.de
Werner Helmtag
Kontakt: 05671 – 64 38
Martina Hirner
Kontakt: 0731 – 2 06 04 551
01577 – 70 92 51 0, m.hirner71@web.de
Nicole Höfer
Auch für Jgdl. + Erw. mit Hydrocephalus. Krankenschwester, Lehrerin auch für Pflegeberufe
Kontakt: 0201 – 7 10 31 10
hoefer1nicole@aol.com
Marion Irle
Mutter eines Jugendlichen mit Hydrocephalus nach Hirnblutung
Kontakt: Vormittags telefonisch, E-Mail.
02261 – 4 20 50 , Fam.Irle@web.de
Britt Jaskulke
Mutter eines Kindes mit Hydrocephalus.
Kontakt: Telefonisch, E-Mail.
03861 - 29 75 65, 0174 – 3 83 75 94
familiejaskulke@hotmail.de
Renate Jastrow
Auch für Jgdl. + Erw. mit Hydrocephalus.
Kontakt: 09.00 - 20.00 Uhr.
06303 - 87 04 72 , r-jastrow@t-online.de
Simone Naucke
Auch für Jgdl. + Erw. mit Hydrocephalus.
Kontakt: 04827 - 93 26 56
Bettina Rosenbaum
Kontakt: 0228 – 1 84 14 72
0160 – 1 85 52 01, lutz.rosenbaum@gmx.de
Evelin Schinharl
Kontakt: telefonisch, AB.
09402 - 17 23 , schinharls@t-online.de
Michaela Stadelmeyer
u.a. Thema Dandy-Walker-Malformation.
Kontakt: Telefon, E-Mail, Homepage
www.dandy-walker.de 08258 - 15 40
Michaela.Stadelmeyer@dandy-walker.de
Angelika Thomassek
Mit Kenntnissen in den Bereichen Epilepsie und Förderschule. Kontakt: telefonisch, AB.
04221 – 8 10 85 a.thomassek@arcor.de

Spina bifida und Hydrocephalus

Eltern von Kindern mit Spina bifida und Hydrocephalus

Andrea Bernhard
Mutter einer 11-jährigen Tochter mit Spina bifida und Hydrocephalus
Tel. 05693/ 51 83 bernhard.m.a@t-online.de
Christoph Bärwinkel
Auch für Erwachsene und Jugendliche mit Spina bifida und Hydrocephalus.
Kontakt: 05721 - 7 71 47
0151 - 51 47 21 26
christoph_baerwinkel@web.de
Andrea Schwarz
Mutter eines 10-jährigen Sohnes mit Spina bifida und Hydrocephalus
(auch vor- und nachgeburtlich)
Telefon: 0162/ 32 72 106 (bis 22:00 Uhr)
Tina Hahn
Mutter einer 5-jährigen Tochter mit Spina bifida und Hydrocephalus (auch bei vorgeburtlicher Diagnose und nach der Geburt)
E-Mail: hahn.tina910@gmail.com
Steffi Alvarez
Mutter von einer 4-jähriigen Tochter mit Spina bifida und Hydrocephalus
E-Mail: steffi-alvarez@gmx.de
Conny Lobert
Mutter von einem 12-jährigen Sohn mit Spina bifida und Hydrocephalus
Kontakt: Festnetz: 06101-34 93 56
Handy: 0162-278 89 87
E-Mail: conny.lobert@plan-j.de
Ulrike Doberstein
Auch Elternbegleiterin.
Am Widey 11
58095 Hagen
Tel. 02331 - 78 83 820
Helga Hessenius
Gestalttherapeutin, systemische Familienberatung, HP. Auch für Psychotherapie,
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
Reinhilde Remmele
Auch für Jgdl. + Erw. mit Spina bifida und Hydrocephalus, Heilpädagogin.
Kontakt: 08335 – 17 44
0151 – 55 63 28 03, rreinhilde@gmail.com
Stephanie Roy
zwei Kinder, eines mit Spina bifida und Hydrocephalus. Kontakt: 09471 – 3 08 65 46
ASBH.SteffiRoy@web.de
Carola Ohlhoff
Schwerpunkt: Schule
Kontakt: Mittags und abends.
05052 - 30 03, TucOhlhoff@t-online.de
Katrin Junghanns
Kontakt: Tel./Fax 0341-941 88 39
Antje Blume-Werry
Paul-Stritter-Weg 7, 22297 Hamburg,
Tel. 040/559 46 41,
antje.blume-werry@asbh-hamburg.de
Sabine Hassel
Paul-Stritter-Weg 7, 22297 Hamburg,
Tel. 040/558 33 56,
sabine.hassel@asbh-hamburg.de
Neben der Beratungsstelle stehen die einzelnen Ansprechpartner zur Verfügung
www.asbh-hamburg.de

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

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

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

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

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

Marktplatz

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

An alle von 18 – 38: Brieffreundschaft gesucht

Ich suche Briefkontakt zu Mädels und Jungs mit Hydrocephalus und/oder Spina bifida, die zwischen 18 - 38 Jahre alt sind.
Meine Hobbys sind:

- bei schönem Wetter spazieren gehen bzw. mit dem Rolli fahren
- wenn möglich Ausflüge mit dem Auto zu machen
- Tiere
- TV gucken
- Lesen (Bücher weniger aber Zeitschriften und Zeitungen)
- malen, zeichnen.

Bitte schreibt mir so schnell es geht. Ich habe noch sooo viel unbenutztes Schreibpapier, das aufgebraucht werden muss, bevor es vergilbt!

Eure ASBH-Leserin
Vanessa Bodewig, Gladbacher-Str. 165, 50189 Elsdorf-Angelsdorf

Gedanken zum Menschsein

Im Internet und mit den neuen Medien erleben wir immer schneller, wie sich unsere Welt verändert. Was vor 25 Jahren noch Utopie gewesen wäre, ist heute alltäglich. Aber nicht alles verändert sich, es gibt auch viele Gedanken, die zeitlos sind und uns immer noch modern vorkommen. Nicht nur die Filme mit Charly Chaplin sind heute noch sehenswert. Weniger bekannt sind seine Gedanken zur Selbstliebe. Wir veröffentlichen die Gedanken daher in Etappen von zwei Strophen. Hier der 6. und letzte Teil:

Charlie Chaplin anlässlich seines 70. Geburtstages am 16.04.1959

Als ich anfing, mich selbst zu lieben,
erkannte ich, dass mein Denken mich durcheinander bringen und krank machen kann. Als ich es jedoch mit meinem Herzen verknüpft habe, bekam mein Verstand einen wertvollen Verbündeten.
Heute nenne ich diese Verbindung HERZENSWEISHEIT.

Wir brauchen uns nicht weiter vor Streit, Konfrontationen und jeglichen Problemen mit uns selbst und anderen zu fürchten. Sogar Sterne kollidieren manchmal und aus ihrem Zusammenprall entstehen neue Welten.
Heute weiß ich: DAS IST LEBEN.

Fragen an die ASBH-Beratung: selbsthilfe@asbh.de, Erfahrungsaustausch, Kontakt zu Eltern und Erwachsenen: siehe Ansprechpartner Seite 52 f

Barrierefreie Urlaubsziele

Wer noch Reiseziele und barrierefreie Unterkünfte sucht, kann über www.barrierefreie-urlaubswelt.de gezielt suchen.

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

Care at home
SAFETYCAT ACTIVE
„Ich bin stolz auf das, was ich in meinem Leben geschafft habe!"
ROUVEN
29 Jahre, leidenschaftlicher Auto-Fan
SAFETYCAT ACTIVE
Der SafetyCat® Active ist ein innovatives Kathetersystem und bietet besonders aktiven Menschen Freiheit, Mobilität und Sicherheit.
SAFETYCAT® ACTIVE
Alle Freiheiten genießen
Der SafetyCat® Active ist das erste System, das wir komplett gebrauchsfertig in einer modernen Verpackung anbieten. Entscheiden Sie sich aktiv für die neue Innovation von Teleflex! Weitere Informationen und kostenlose Produktmuster können Sie gerne unter 0800 403 1001 (gebührenfrei) anfordern.
Teleflex Medical GmbH – Homecare Urologie
Luisenstraße 8 · D-75378 Bad Liebenzell · Phone: + 49 (0)7052 403 100
homecare-de@teleflex.com · www.teleflex-homecare.de
Teleflex

Erwischt – die ASBH-Falschparkerkarte

Kostenfrei zu bestellen bei der
ASBH Selbsthilfe gGmbH
(asbh@asbh.de)

ASBH-Termine in der zweiten Jahreshälfte 2016

Selbständigkeitsfreizeit für Jugendliche
08. – 15.08.201, 24217 Schönberger Strand (Schleswig-Holstein) - ausgebucht

Mitgliederversammlung
24.09.2016, 10:00 – 12:30 Uhr
Hotel Franz, 45138 Essen, NRW

Helfen, Stärken, Begleiten – Regionalschulung Süd
Schulung für ehrenamtliche Beratung in der Selbsthilfe
07. – 08.10.2016, Green City Hotel Vauban Freiburg, Baden-Württemberg: Seite 7

Helfen, Stärken, Begleiten – Regionalschulung Nord
Schulung für ehrenamtliche Beratung in der Selbsthilfe
21. – 22.10.2016, Hotel Alter Kreisbahnhof, Schleswig, Schleswig-Holstein: Seite 7

Netzwerk Hydrocephalus
04. - 06.11.2016, Bildungszentrum Erbacher Hof, 55116 Mainz, Rheinland-Pfalz: Seite 38

Wissenschaftliche Tagung des ASBH-Beirats
18. – 19.11.2016, Bonifatiushaus, 36041 Fulda, Hessen
Für Fachpersonen

Wochenseminar für erwachsene Menschen mit Spina bifida
05.12. - 09.12.2016, Stephansstift, 30635 Hannover, Niedersachsen
Gesundheits-Check und Austausch - ausgebucht

Save the date:
3. Hydrocephalus und Spina bifida Kongress
vom 05. – 06.05.2017 in Hannover
Call for abstracts: Seite 15

Rollstuhl- und Mobilitätskurse
www.rollikids.de

DRS ASBH Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus
Gemeinsam aktiv!

Ausschreibungen und weitere Termine unter www.asbh.de oder bei der ASBH Selbsthilfe gGmbH.

Veranstaltungen und Events:
www.ins-rollen-bringen.de

ASBH + DRS GEMEINSAM WAS INS ROLLEN BRINGEN!

Jubiläum 50 Jahre ASBH
24.09.2016, 14:00 Uhr – 00:00 Uhr
Abendprogramm: Jubiläumsparty „Let's move" mit Livemusik
Hotel Franz, 45138 Essen, NRW
Für alle Mitglieder und Partner, die der Meinung sind, ein halbes Jahrhundert ASBH ein Grund zum Feiern sind. – Seite 4

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.

Redaktion: ASBH Selbsthilfe gGmbH
Grafenhof 5 · 44137 Dortmund
Telefon 0231 / 861050-0
Montag bis Donnerstag 8.00 bis 12.00 Uhr · Fr 8.00 – 11.30 Uhr
Fax 0231 / 861050-50 · E-Mail: asbh@asbh.de · Internet: www.asbh.de
Geschäftsführerin: Ilona Schlegel · Sitz der Gesellschaft: Dortmund
Amtsgericht Dortmund HRB 26271

ASBH auf Facebook: www.facebook.com/asbhdeutschland