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.:

- Interview mit Phil Hubbe
- Tätigkeitsbericht der ASBH
- Social Media
- HC: Atmung und Hirndruck
- Mit der Krankheit (ge)wachsen
- Teilhabeberatung
- Recht: Grundsicherung, Urteile zur Reparatur des Treppenlifts und Schulwegbegleitung

3|2017 September

Einladung zum Mitmachen

Der Tätigkeitsbericht (Seite 8 ff) gibt in Ausschnitten einen Einblick, wie viele Menschen an den Angeboten und Aktivitäten unserer Selbsthilfevereinigung mitwirken. Seit 1966 ist die ASBH auf ihrem Weg, um Menschen in einer herausfordernden Lebenssituation zu stärken. „Kein Weg ist lang mit einem Freund an der Seite." Das japanische Sprichwort gilt auch für Vereine, deshalb laden wir weiter zum Mitmachen ein.

Mit der ASBH-Postkarte „Falschparker" – der dritte Nachdruck ist erschienen, und mehr als 20.000 Exemplare wurden bestellt. Sie kann kostenlos bei der ASBH-Selbsthilfe gGmbH angefordert werden (bis 25 Stück für Einzelpersonen, bis 150 Stück für Institutionen).

- Mit Beiträgen/Leserbriefen/Kleinanzeigen für den ASBH-Kompass an redaktion@asbh.de
- Als Darsteller(in) im Imagefilm „Mit der Behinderung leben", der im Herbst umgesetzt wird – siehe Seite 5
- Spina bifida, Hydrocephalus und die ASBH bekannter zu machen, geht online besonders einfach: Facebookfreund werden und Beiträge teilen – unser nächstes Ziel sind 2.000 Likes – siehe Beitrag Seite 27
- Und neuerdings kann man auch mit jedem Einkauf bei Amazon die ASBH unterstützen.

ASBH ist bei AmazonSmile registriert

Die ASBH ist beim AmazonSmile-Programm registriert. Bei Einkäufen über AmazonSmile gehen 0,5 % des Preises an eine vom Kunden gewählte soziale Organisation. Das kann z. B. die ASBH sein. Seit dem Start 2013 konnten weltweit bereits 54 Millionen Dollar an soziale Organisationen weitergegeben werden. Nun gibt es AmazonSmile auch in Deutschland und Österreich

Wichtig: Der Online-Einkauf muss über AmazonSmile gehen und nicht über amazon.de. Die Produkte und Preise sind identisch, aber nur über AmazonSmile werden Charity-Organisationen unterstützt.

So geht's:

- www.smile.amazon.de
- Registrieren oder einloggen
- Organisation auswählen: Suche z. B. Spina Bifida und „Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus e. V." wählen
- Einkaufen. Es gibt für Käufer keinen Unterschied zum Einkauf bei amazon.de und keine Mehrkosten.
- Bei jedem weiteren Login wird die gewählte Organisation berücksichtigt und ist oben auf der Seite genannt.
- Die ASBH erhält vierteljährlich eine Überweisung von Amazon.

Inhalt

VON UNS
- Selbsthilfetagung in Bad Honnef . . 04
- Imagevideo „Mit der Behinderung leben“ 05
- Selbständig werden – welche Unterstützung gibt es? . . 06
- Das Franz Sales Haus in Essen stellt sich vor 06
- Ihr gutes Recht 07
- Tätigkeitsbericht 08
- Wohnprojekt ASBH und Josefsheim Bigge in Dortmund . . . 19
- Young Point 2017 20

FÜR ALLE
- Erfahrungsbericht 21
- Brieffreundschaft 22
- Zum Tod von Jeffrey Tate 23
- „Wir sind mit der Krankheit gewachsen“ 24
- Interview mit Phil Hubbe 25
- Selbsthilfe 4.0 – neue Medien als Chance nutzen 27

VOM FACH
- MZEB Bruno Valentin Institut 31
- Martin Meuli – Operationen am Ungeborenen: 31
- Alltag, Kontinenz und Sexualität . 32
- Ratgeber „Sitzen & Positionieren“ 32

Soziales
- Stoma- und Inkontinenzversorgung 33
- Pflege-Begutachtung und Rechte in leichter Sprache 34
- Recht 35

ÜBER HC
- C-Netzwerk in Mainz 37
- Aschoff-Preis 2017 für Neurochirurgie 38

UNSERE PARTNER
- Coloplast-Kontinenz-Forum 41
- Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft 42
- Bundesliga Rollstuhlbasketball . . . 43
- Faszination Handbike 44

RUBRIKEN
- Aus den Regionen 45
- Impressum 50
- Termine 51
- ASBH vor Ort 55
- Marktplatz 58

Editorial

Liebe Mitglieder,
Freunde und Förderer der ASBH,

„Humor ist, wenn man trotzdem lacht!“ Diesen Spruch haben wir doch alle schon gehört oder sogar selber einmal gesagt, wenn wir in einer echt blöden Situation einfach nur noch „blöde Witze“ machen konnten, um sie besser auszuhalten. Aber Witze über Menschen mit Behinderung? Diese Frage steht auch heute noch immer oft im Raum: Darf man so etwas sagen? Ist es einfach nur lustig oder doch geschmacklos? Viele Personen, die nur wenig Kontakt mit Menschen mit Handicap haben, sind der Meinung, dass man mit solchen Witzen unseren Personenkreis beleidigt oder, dass nur wir selber solche Witze machen dürfen. Ich, selbst Frau mit Behinderung, bin da anderer Meinung! Würde man generell Behindertenwitze vermeiden, wirkt das für mich eher wie Ausgrenzung und Diskriminierung. Wenn ich über Blondinen, Ostfriesen, Ausländer und viele andere Witze machen darf, dann muss das auch über mich als Menschen mit Behinderung möglich sein!

Klar, es gibt immer Menschen, die mit einem solchen Humor nur schwer umgehen können und sich gekränkt fühlen. Oftmals sind es diejenigen, die sich mit ihrer Situation, egal ob Behinderung oder vielleicht die Hautfarbe noch nicht komplett ausgesöhnt haben. Vielleicht kommt es Ihnen auch bekannt vor? Es ist einer dieser Tage – Sie sind empfindlicher. Dann stecken auch Sie manch ironischen oder sarkastischen Kommentar nicht so leicht weg. Feingefühl ist also unbedingt erforderlich. Grundsätzlich hängt das von der Situation ab, was als guter Humor und was als geschmacklos angesehen wird. Dies wird auch jeder für sich anderes definieren.

Wichtig ist nur, nicht ÜBER Menschen mit Behinderung zu lachen, sondern gemeinsam MIT ihnen – mit uns. Außerdem sollten wir uns als Menschen mit Behinderung und unsere eigene Behinderung selber nicht immer nur ernst nehmen. Denn mit einer gewissen Portion Humor lässt es sich doch einfach besser leben. Und das ist sogar schon medizinisch-physiologisch nachgewiesen!

In diesem Sinne wünsche ich Ihnen viel Freude mit der heutigen Ausgabe des ASBH-Kompass in dem Sie unter vielen anderen interessanten Beiträgen auch ein Interview mit Phil Hubbe lesen und hoffentlich herzlich über seine Cartoons lachen können.

Ihre/Eure
Maike Wolff

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

Unser Titelbild zeigt einen Cartoon von Phil Hubbe, der auch Motiv unseres ASBH-Plakats ist. Mehr zu Behinderung und Humor finden Sie auf Seite 25 f. Wir danken im Zusammenhang mit diesem Beitrag auch für die Genehmigung zum Abdruck einiger Lieblingscartoons des Zeichners.

VON UNS

Kommunikation und (ASBH-)Familie

Selbsthilfetagung vom 23. – 25.06.2017 in Bad Honnef

„Es braucht ein ganzes Dorf, um ein Kind zu erziehen." Mit diesem Sprichwort aus Afrika brachte die Referentin Helga Schneider-Schelte auf den Punkt, dass Familie, Kommunikation und Erziehung nie allein in der Verantwortung einzelner Akteure liegen.

Eltern nimmt diese Einsicht Druck, denn nicht alles können sie beeinflussen, und die Erziehung verteilt sich auch auf viele fremde Schultern. Das Zitat macht aber auch deutlich, wie komplex soziale Strukturen sind. Wo ein ganzes Dorf beteiligt ist, können wir auch weniger steuern und kontrollieren als wir oft wollen und meinen. Dennoch den größt möglichen positiven Anteil an Erziehung und Kommunikation zu übernehmen, ist in der Familie das Ziel. Jede/r kann hierzu beitragen, aber nur alle zusammen sind für das Ergebnis verantwortlich.

In der angeregten und intensiven Diskussion wurde ein Schwerpunkt auf das Thema Ablösung gelegt. Eltern und Erwachsene berichteten aus ihren Erfahrungen, was die unterschiedlichen Perspektiven deutlich werden ließ. Manche Behütung oder Äußerung, die von Eltern als Hilfestellung oder Schutz gedacht ist, kommt bei Jugendlichen oder jungen Erwachsenen ganz anders an. Eine offene Kommunikationskultur ist daher wichtig. Auch sollte sich jeder bewusst sein, welchen Anteil er selber hat, und welche Signale er verbal oder nonverbal aussendet.

Auch die ASBH ist als Selbsthilfe eine Familie, an der sehr viele Menschen mitwirken. Deshalb gab es wieder das Gespräch mit dem Bundesvorstand und den Austausch über Aktivitäten, Fragen und Ideen.

Helga Schneider-Schelte ging nicht nur auf theoretische Grundlagen ein, sondern konnte als Mitarbeiterin der Deutschen Alzheimer Gesellschaft auch viele Beispiele aus der Demenzbegleitung und –beratung beitragen. Die Stärkung von Angehörigen ist eine wichtige Aufgabe, und viele Parallelen wurden deutlich.

Um Selbsthilfe zu gestalten, braucht es alle Alters- und Zielgruppen. Der offene Austausch zwischen Eltern und Erwachsenen aus verschiedenen Regionen und Lebensphasen war neben dem lebendigen Vortrag von Frau Schneider-Schelte wieder der größte Erfolgsfaktor des Seminars.

In der Feedbackrunde bestand Einigkeit, dass das Thema Kommunikation so wichtig, facettenreich und spannend ist, dass eine Fortsetzung mit Helga Schneider-Schelte 2018 unbedingt angeboten werden soll. Die Zusage der Referentin liegt uns inzwischen vor, und auch ein geeignetes Tagungshaus ist gebucht.

Die nächste Selbsthilfetagung findet im Frühjahr 2018 statt. Ausschreibung folgt in ASBH-Kompass 4/2017

Wir laden schon jetzt alle Mitglieder herzlich ein, den Termin im Kalender zu blockieren und dabei zu sein.
Die Schulung wurde gefördert durch:

Teenagerrevolte war das Rollenspiel für die Arbeitsgruppen, bei denen jeder einmal Elternteil, einmal Jugendlicher und einmal Beobachter war. Hier mussten die Eltern nicht auf das Verlassen des Nestes hinwirken, sondern wurden von 16jährigen direkt konfrontiert: Ich werde jetzt ausziehen, die Schule wechseln und mit meiner Freundin/meinem Freund zusammen wohnen.

ASBH-Projekt im Herbst 2017

Imagevideo „Mit der Behinderung leben“

Die Selbsthilfeförderung der Gesetzlichen Krankenkassen ist für die ASBH ein wichtiger Partner in der Finanzierung der laufenden Arbeit auf Bundes-, Landes- und Ortsebene wie auch für Projekte (siehe Tätigkeitsbericht auf Seite 8 ff).

Im Herbst kann die ASBH nun mit der Förderzusage der DAK Gesundheit ein Imagevideo erstellen, das unter dem Motto „Mit der Behinderung leben“ Spina bifida und Hydrocephalus in bewegten Bildern und in Kürze vermittelt. Denn Bilder sagen oft mehr als 1.000 (Fach)Worte und erreichen über die internetstützten Medien sehr viele Menschen.

Symbolische Scheckübergabe am 15.08.2017 in Dortmund, Ilona Schlegel (Geschäftsführerin ASBH) und Hagen Rödiger (Leiter Kundenberatung DAK Dortmund)

Aufruf: Darstellerinnen und Darsteller gesucht

Im Mittelpunkt des Videos sollen nicht die medizinischen Erklärungen, sondern Menschen stehen, die mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus leben und/oder Eltern. Deshalb suchen für Eltern, Jugendliche und Erwachsene, mit denen wir einen kurzen, authentischen Film drehen können. Wir planen den Dreh Ende Oktober in Berlin. Fahrt und Übernachtungskosten (zwei Übernachtungen, 1,5 Drehtage) übernimmt die ASBH.

Wer unser Videoprojekt aktiv unterstützen und als Akteur mitwirken möchte, ist eingeladen, sich mit ein paar Angaben zur Person und Motivation an die ASBH zu wenden:

ASBH e. V., Grafenhof 5, 44137 Dortmund, asbh@asbh.de, Fax 0231/8610500

Für die ASBH hinter der Kamera: Jörg Johow

Für Drehbuch und die technische Umsetzung konnten wir Jörg Johow gewinnen.

Jörg Johow, Jahrgang 1976 ist seit 2001 als freischaffender Kameramann und Filmautor in Berlin tätig. Neben Magazinbeiträgen und Dokumentationen für das Fernsehen dreht Jörg Johow Imagefilme für Firmen und Organisationen im In- und Ausland.

Selbständig werden – welche Unterstützung gibt es?

Infotag am Freitag, 20.10.2017 von 17.00 – 19.30 Uhr in Essen

Erwachsen wird man bekanntlich von allein, selbständig nicht. Das Hotel Mama (oder Papa) schließt irgendwann. Ausbildung, Beruf, Wohnen, Alltag, Freizeitgestaltung – mit Handicap brauchen viele Jugendliche, Erwachsene und auch die Eltern Unterstützung auf dem Weg in die selbständige Lebensführung. Das kann die Suche nach der passenden Wohnung sein, die Frage nach Assistenz, dem passenden Arbeitsplatz oder auch ganz praktische Dinge: Wie organisiere ich den Pflegedienst? Wie koche ich allein? Was mache ich am Wochenende?....

In Zusammenarbeit mit dem Franz Sales Haus bietet die ASBH deshalb einen Infotag an.
Ort: Franz Sales Haus, Steeler Str. 261, 45138 Essen

Mit diesem Angebot wollen wir die Fragen, die sich für Eltern, Jugendliche und Erwachsene rund um das Thema Selbständigkeit stellen, aufgreifen und Angebote, Hilfen, Unterstützung vorstellen. Die Teilnahme ist kostenlos, und wir nehmen für die Vorbereitung gerne Ihre Fragen bzw. Themengebiete (Wohnen, Arbeiten, Freizeit, Mobilität, Alltagsbewältigung) auf. Bitte melden Sie sich formlos bis 13.10.2017 bei der ASBH Selbsthilfe gGmbH an:

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

Das Franz Sales Haus in Essen stellt sich vor

Menschen mit Behinderung erhalten beim Essener Franz Sales Haus vielfältige Unterstützung in allen Lebensbereichen Mehr als 2.300 Menschen mit Handicap leben, lernen, arbeiten und verbringen ihre Freizeit an den rund 40 Standorten des Hauses im gesamten Stadtgebiet. Die gut 1.500 Mitarbeiter helfen ihnen dabei, ein möglichst selbstständiges und selbstbestimmtes Leben zu führen. Die gesellschaftliche Inklusion von Menschen mit Behinderung ist das Ziel der verschiedenen Angebote.

Wohnen

Mehr als 1.000 Menschen nutzen die differenzierten Wohnangebote des Hauses. Sie sind auf unterschiedliche Hilfebedarfe ausgerichtet und bieten eine entsprechende Ausstattung und Betreuung an: vom Wohnen in Gemeinschaft mit Rundumbetreuung bis zur ambulanten Assistenz in der eigenen Wohnung. In den „eigenen vier Wänden" kann sich jeder nach Wunsch einrichten und zurückziehen – und hat dabei die Sicherheit, dass die notwendige Unterstützung jederzeit gewährleistet ist. Von der Hilfe im Haushalt bis zu bedarfsgerechter Pflege und Förderung lebenspraktischer Fähigkeiten: Das multiprofessionelle Team sorgt dafür, dass jeder Mensch die größtmögliche Selbstständigkeit erreichen bzw. erhalten kann.

Integration in Gesellschaft und Beruf

Damit in der Arbeitswelt jeder Mensch seinen Platz findet, ist das Franz Sales Haus breit aufgestellt. Mehr als 700 Menschen arbeiten in den Franz Sales Werkstätten – von der Elektro- und Industriemontage über Schreinerei und Bäckerei bis zu Druckerei oder Versandservice. So findet jeder eine Tätigkeit nach seinen Vorlieben und Fähigkeiten. Wer etwa am besten unter freiem Himmel arbeiten kann, ist in der Landschaftspflege oder auf dem hauseigenen Bioland-Bauernhof gut aufgehoben. In jeder Werkstatt unterstützen begleitende Angebote die persönliche und soziale Entwicklung. Für Kontakte zu Unternehmen und die Vermittlung von Menschen mit Behinderung in den ersten Arbeitsmarkt sorgen mehrere Integrationsassistenten sehr erfolgreich.

Teilhabe durch Sport

In der integrativen Sportgemeinschaft DJK Franz Sales Haus e.V. halten sich seit mehr als 30 Jahren Menschen mit und ohne Behinderung gemeinsam fit. Im innovativen Sportzentrum Ruhr stehen den rund 2.400 Vereinsmitgliedern dafür unter anderem eine Turnhalle mit 200 Zuschauerplätzen, ein Schwimmbad und ein speziell für den Blindenfußballausgestatteter Kunstrasenfußballplatz zur Verfügung.

Mehr Informationen:
Franz Sales Haus
Steeler Straße 261
45136 Essen
Tel. 0201 / 2769-202
www.franz-sales-haus.de

Franz Sales Haus

Ihr gutes Recht

Rechtsberatung für ASBH-Mitglieder in Zusammenarbeit mit Kooperationsanwälten

Um Mitglieder gut zu beraten und ihre berechtigten Interessen zu vertreten, geht die ASBH seit einigen Jahren den Weg über Kooperationen mit Fachanwälten. Diese bieten für ASBH-Mitglieder eine kostenlose Erstberatung bis 15 Minuten und stehen für Ihre Fragen zur Verfügung.

Wir stellten die Kooperationsanwälte wieder mit einem kurzen Porträt in ASBH-Kompass 1/2017 vor.

Foto: Thorben Wengert / pixelio.de

Rechtsberatung in Kooperation mit der ASBH bieten an:

RA 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

RA 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

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

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

Tätigkeitsbericht

Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus e. V. – ASBH

für den Berichtszeitraum 01.07.2016 bis 30.06.2017

Inhalt

1. Vereinsstruktur und Mitglieder
2. Arbeitsschwerpunkte
3. Finanzierung
4. Dank
5. Impressum/Kontakt

1. Vereinsstruktur und Mitglieder

Mitglieder

Mitglieder	30.06.2016	30.06.2017
Menschen mit Behinderung	381	383
Eltern (Angehörige)	2.265	2.220
Fördermitglieder	182	180
gesamt	2.828	2.783

Wie in den Vorjahren und bei den meisten Selbsthilfeorganisationen ist die Zahl der Austritte größer als die Zahl der Neumitgliedschaften. Der Rückgang ist gemessen am Rückgang der Geburten mit Spina bifida infolge der Abbruchrate nach pränataler Diagnostik allerdings moderat. Die Zahlen spiegeln wider, dass die ASBH viele langjährige Mitglieder hat, die der ASBH verbunden bleiben, auch wenn die Kinder erwachsen sind. Die Fluktuation ist gering. Im Berichtszeitraum traten 37 Neumitglieder (22 Eltern, 14 Erwachsene, 1 Fördermitglied) bei.

In der Mitgliederstruktur zeigt sich, dass Familien mit Kindern mit Spina bifida und Hydrocephalus den größten Anteil in der ASBH ausmachen. Zudem nimmt der Anteil von Eltern mit erwachsenen „Kindern" seit Jahren zu. Dies entspricht der bundesweiten Entwicklung, da zwar weniger Kinder mit Spina bifida und Hydrocephalus geboren werden, aber andererseits die Kinder, die seit den 90er Jahren geboren wurden, eine annährend durchschnittliche Lebenserwartung haben und die Generation Ü40 eine wachsende Zielgruppe für die Selbsthilfe ist.

Die Zahlen beziehen sich auf die Anzahl der Mitgliedsbeiträge. In der ASBH sind überwiegend Familien organisiert, deshalb verbergen sich hinter den Zahlen weitaus mehr Menschen, insgesamt ca. 7.500. Berücksichtigt man, dass neben den Mitgliedern und ihren Angehörigen auch Spender, Freunde, Ärzte, Fachleute, Sponsoren und viele andere nicht erfassten Förderer unsere Selbsthilfearbeit mit tragen, ist und bleibt das Netzwerk der ASBH beachtlich.

2. Arbeitsschwerpunkte

In diesem Bericht greifen wir beispielhaft einige Arbeitsschwerpunkte heraus. Einen vollständigeren Bericht geben die vier Ausgaben der Vereinszeitschrift ASBH-Kompass, die die wichtigsten Aktivitäten wie auch Beispiele von der Orts- und Landesebene einschließen.

2.1. Jubiläum 50 Jahre ASBH

Die Festveranstaltung zum 50jährigen Vereinsjubiläum am 24.09.2016 in Essen war der Schwerpunkt im Berichtszeitraum und ein Höhepunkt der ASBH-Veranstaltungen. Die Planung und Vorbereitung waren prägend, und es wurde ein festliches Programm zusammengestellt, das Grußworte, Kabarett und Ehrungen langjähriger Mitglieder einschloss. Die Resonanz war erfreulich groß, und es war ein schönes Kompliment für die ASBH, dass sogar einige Mitglieder der ersten Vereinsjahre zu einer rundum gelungenen Jubiläumsfeier ins barrierefreie Hotel Franz nach Essen kamen.

Der Blick zurück machte deutlich, wie viel sich in 50 Jahren beim Leben mit Behinderung allein durch den medizinischen Fortschritt verändert hat.

Die Worte des 2. Bundesvorsitzenden der ASBH zum 25jährigen Vereinsjubiläum machten dies deutlich, und sie haben an Gültigkeit nicht verloren:

„Als die Gründungsmütter und Gründungsväter unserer Arbeitsgemeinschaft eine Solidargemeinschaft vereinbarten, um die Rechte ihrer Kinder auf Leben und angemessene medizinische Versorgung durchzusetzen, wagten sie noch nicht von den Entwicklungsmöglichkeiten und Lebensperspektiven zu träumen, die wir heute für viele Kinder mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus selbstverständlich erwarten. Und dennoch hatten sie eine großartige Vision. Dass nämlich Kinder, die mit einer Behinderung geboren werden, ein Recht auf Leben und auf Liebe haben. Und sie wagten es, gegen unendlich viele Widerstände für eine bessere Zukunft ihrer eigenen und aller nachgeborenen Kinder mit Spina bifida und / oder Hydrocephalus zu kämpfen. Ihr Einsatz, ihr Wille, die Resignation zu überwinden, ihre Phantasie auf der Suche nach neuen Wegen schufen den Grund, auf dem heute unsere Hoffnungen und unsere Bemühungen um ein erfülltes Leben für Menschen mit Behinderung gedeihen. Unser Dank kann leider nur unvollkommen sein und nicht gutmachen, was sie durchleiden mussten."

Das Jubiläum machte deutlich, wie viel sich verbessert hat für Familien, Jugendliche, Erwachsene. Die ASBH kämpft heute nicht mehr um das Überleben der Kinder. Sie engagiert sich für das Leben mit Spina bifida und Hydrocephalus, für Gesundheit und Inklusion. Die Medizin ist nicht mehr das allein bestimmende Thema. Viele engagierte Eltern, Ärzte, Partner, Förderer und Wegbegleiter haben

diesen Weg ermöglicht. Auch das Jubiläum konnte nicht alle nennen, aber mit der zum Jahresende veröffentlichten Festschrift wurde die Geschichte der Gründung und die Anfangsjahre, in denen das Leid der Eltern der Motor unserer Selbsthilfebewegung war, dokumentiert. Was die ASBH 1966 wie heute erreichen möchte, ist, Menschen in einer herausfordernden Lebenssituation zu stärken. Dies wird am besten von einem Mitglied für die Festschrift in Worte gefasst:

„Als ich am 08.01.1970 geboren wurde, sagte mir die Hausärztin eine kurze Lebensdauer voraus. Inzwischen bin ich 46 Jahre alt und genieße mein Leben. Trotz unzähliger Rückschläge bin ich ein fröhlicher Mensch und habe sehr viel Spaß am Leben in der Gemeinschaft. Besondere Freude bereitet mir die Mitgliedschaft im Freundeskreis für Rollstuhlfahrer im Tanzsportverein, Abteilung Rollstuhltanz, sowie wöchentliches Rollstuhlsporttraining.
Als erfolgreiche Sportlerin fiebere ich mit meinem Lieblingsverein Borussia Mönchengladbach. Zur Arbeit im HPZ fahre ich auch als Rentnerin sehr gerne - wenn nur das frühzeitige Aufstehen nicht so schwer fiele... Immer noch lebe ich mit meinen Eltern in der gemeinschaftlichen barrierefreien Mietwohnung.
Ich bin stolz, Mitglied der ASBH zu sein!"

Verbunden mit dem Blick zurück war aber auch der Blick nach vorne. Vieles ist heute besser, vor allem in Medizin, Pflege und Therapie. An Aufgaben mangelt es der ASBH allerdings für die nächsten 50 Jahre nicht. Ganz im Gegenteil. Mit dem Erwachsen- und Älterwerden werden auch die Themen über die medizinischen Aspekte hinaus immer mehr und breiter: Schule, Ausbildung, Beruf, Wohnen, Partnerschaft, Sport, Reisen, Leben im Alter, Inklusion... Diese Themen standen 1966 noch nicht auf der Agenda, und das Jubiläum war auch Anlass, um sich bewusst zu machen, dass wir bei allen Problemen auch sehr viele Gründe haben, dankbar zu sein.

An der Jubiläumsfeier nahmen auch Gäste der Internationalen Organisation (International Federation for Spina bifida and Hydrocephalus) teil. Dies machte gegenwärtig, dass Kinder mit Spina bifida und Hydrocephalus in vielen Ländern der Welt heute noch dort stehen, wo die ASBH 1966 anfing: Sie haben ohne medizinische Versorgung kaum Überlebenschancen. Zwar ist die Erstversorgung mit Shunt und Celenschließung medizinisch heute nahezu überall möglich. Aber in Entwicklungsländern haben nur wenige Menschen Zugang zu dieser Versorgung.

2.2. Demographischer Wandel

Die Statistik der Mitgliederzahlen ist nicht nur Ausdruck für eine rückläufige Geburtenzahl bei Spina bifida, sondern resultiert ebenso aus dem gesamtgesellschaftlichen Wandel. Dieser betrifft nicht nur die ASBH, sondern die Selbsthilfe insgesamt. Informationen und Austausch sucht man heute überwiegend im Internet und über soziale Medien. Hier findet jeder 24 Stunden pro Tag und sieben Tage in der Woche Antworten auf Fragen, Fachliteratur zu allen Themen, Austausch unter Betroffenen und die Möglichkeit, Probleme oder Erfolge mit anderen zu teilen. Das Sternchenforum, das inzwischen über zehn Jahre existiert, ist eine Erfolgsgeschichte virtueller Selbsthilfe. Hier finden Eltern wie Erwachsene nicht nur Erfahrungen und Tipps, sondern auch Trost oder emotionale Stärkung. Die Wissensdatenbank Internet ist gigantisch und wächst täglich. Sie ist durch mobile Endgeräte überall zugänglich. Heute stellt eher die Fülle der Informationen und Möglichkeiten die Herausforderung dar. In den ersten Jahrzehnten der ASBH war dies ganz anders und man musste oft weit reisen, um einen Fachvortrag zu Spina bifida oder Hydrocephalus zu hören. Der Austausch mit anderen Eltern im Umkreis war die wichtigste Informationsquelle neben dem ASBH-Brief. Heute findet man über Google mehr als drei Millionen Ergebnisse zu Spina bifida und fast vier Millionen zu Hydrocephalus.

Die neuen Medien verändern unsere Kommunikation und das Informationszeitalter wird immer schnelllebiger. Arbeitsplätze, Gesetze, Politik, Technik verändern sich zunehmend schneller, und der soeben neu erworbene PC ist im Grunde schon veraltet, wenn man damit zu Hause

ankommt. Die veränderten gesellschaftlichen Rahmenbedingungen haben Auswirkungen auch auf ehrenamtliche Strukturen, Selbsthilfe und Vereine. Kontakte werden unverbindlicher, und es wollen immer weniger Menschen an Vereine anschließen, die als Gemeinschaft auf Dauer angelegt sind. Man pflegt Kontakte mehr über Internetforen oder Facebookgruppen, die man bei Bedarf nutzen und jederzeit wieder verlassen kann. Der Facebookfreund/die Facebookfreundin ist mit dem Freund/der Freundin aus dem realen Leben nicht mehr zu vergleichen. Immer mehr Selbsthilfegruppen der ASBH berichten, dass zu Stammtischen und Treffen kaum neue Familien oder Erwachsene kommen. Vielerorts treffen sich überwiegend Eltern längst erwachsener Kinder, deren Zusammenhalt immer noch da ist, wenn die „Kinder" längst ausgezogen sind.

Der Bundesvorstand hatte das Thema daher schon mehrfach und unter verschiedenen Aspekten auf seiner Agenda. Auf der Klausurtagung vom 3. – 5. März 2017 wurde das aktuell erschienene Strategiepapier „Demographischer Wandel und Selbsthilfe" der BAG Selbsthilfe genutzt, um sich mit der Zukunft unserer Selbsthilfearbeit zu befassen.

Die Herausforderung, der sich nicht nur der Bundesvorstand stellen muss und wird, liegt darin, die Publikationen, Veranstaltungen, Aktivitäten, Öffentlichkeitsarbeit und Kommunikation immer wieder anzupassen, denn die Zukunft wird nicht mehr die Verlängerung der Vergangenheit sein. Das Strategiepapier der BAG Selbsthilfe ist die Zusammenfassung aus einer Befragung der Mitgliedsverbände zu Alterung, Nachfolge und Generationswechsel. Die hier festgehaltenen Aussagen treffen für die ASBH weitgehend zu und müssen bei der Weiterentwicklung von der Elterninitiative zum Gesamtverein für alle Altersgruppen berücksichtigt werden:

Der demographische Wandel strukturiert sich in drei Facetten, die stets im Blick gehalten werden sollten: „Weniger", „Bunter" und „Älter".

Da wir auf kein Erfahrungswissen zurückgreifen können, bleibt die Herausforderung, Gestaltungsideen für eine

AKTIV LEBEN
ASBH
mit Spina bifida und Hydrocephalus

Abschlussbericht zum Projekt

Medizinische Versorgung erwachsener Menschen mit Spina bifida und Hydrocephalus: welche Strukturen brauchen Patientinnen bzw. Patienten?

Ergebnisse einer quantitativen Befragung der ASBH Selbsthilfe gGmbH mit 404 Teilnehmerinnen und Teilnehmern 2015 In Zusammenarbeit mit der Universität Osnabrück

Gefördert durch: Bundesministerium für Gesundheit aufgrund eines Beschlusses des Deutschen Bundestages

Gesellschaft zu entwickeln, die es so noch nicht ge-geben hat. Die Zukunft ist daher nicht mehr die bloße Verlängerung der Vergangenheit.

Die Verdichtung der Arbeitswelt und der damit einhergehende hohe Fachkräftebedarf werden der Gesundheit am Arbeitsplatz einen hohen Stellenwert zukommen lassen. Um diese Gesundheit zu erhalten, werden viele Akteure des Gesundheitswesens mit ihrem Wissen im Betrieb beitragen. Aber auch Menschen mit Handicaps werden zu einer bedeutenden Ressource im Wettbewerb um Fachkräfte.

Um der Bedeutung der sozialen Medien Rechnung zu tragen, setzt die ASBH-Selbsthilfe gGmbH mit Förderung des BMG seit 01.02.2017 das Projekt „Selbsthilfe 4.0 – neue Medien als Chance nutzen" um.

2.3. Projekt Erwachsenenversorgung und MZEB

Die ASBH vertritt heute weitaus mehr erwachsene Mitglieder und auch immer mehr Menschen im Lebensalter Ü30, Ü40, Ü50. Während die Zahl der Neugeborenen infolge von Pränataldiagnostik rückläufig sind, werden Menschen mit Spina bifida und Hydrocephalus infolge der verbesserten gesundheitlichen Versorgung älter. Dies stellt sowohl die medizinische Versorgung als auch die Selbsthilfe vor Herausforderungen. Denn mit dem Erwachsen- und Älterwerden sind die Lebenssituationen und die gesundheitlichen Einschränkungen weit unterschiedlicher als bei Kindern. Hinzu kommt Herausforderung von Transition bei der Überleitung von der Pädiatrie (SPZ) in die Erwachsenenmedizin und im höheren Lebensalter das Älter- und Altwerden mit (komplexer) Behinderung.

Ein Arbeitsschwerpunkt der ASBH-Selbsthilfe gGmbH im Berichtszeitraum war der Abschluss des vom Bundesministerium für Gesundheit geförderten Projekts „Medizinische Versorgung erwachsener Menschen mit Spina bifida und Hydrocephalus – welche Strukturen brauchen Patientinnen bzw. Patienten?" zum 31.12.2016. Das Projekt wurde zum 01.01.2015 begonnen und startete mit einer Befragung von Menschen mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus ab 16 Jahren zu ihrer gesundheitlichen und Versorgungssituation bezogen auf das IST und das SOLL. Fragen zur Lebenssituation wurden einbezogen (Wohnen, Beruf, Lebenszufriedenheit, Freizeitgestaltung, Pflege etc.), da Gesundheit und Medizin im Lebenszusammenhang zu sehen sind. Da die Befragung 2015 mit mehr als 400 ausgefüllten Fragenbögen sowohl qualitativ als auch quantitativ die Erwartungen übertraf und die vorliegende Datenmenge eine vertiefte Auswertung lohnend machte, wurde ein Antrag auf Verlängerung des Projekts gestellt. Diese wurde genehmigt und die Zusammenfassung der wichtigsten Ergebnisse wurde in einem Abschlussbericht im Dezember 2016 veröffentlicht. Die vorhandenen Daten ermöglich nun über das Projektende hinaus Analysen zu verschiedenen Lebensbereichen Erwachsener bei Spina bifida und Hydrocephalus.

Die Quintessenz aus der Befragung lautet: Spezialisierte medizinische Zentren allein werden dem Bedarf der Patientinnen und Patienten nicht gerecht. Die Bedeutung der niedergelassenen, wohnortnahen Ärztinnen und Ärzte hat den gleichen Stellenwert wie spezialisierte Einrichtungen. Die Herausforderung für eine patientengerechte Versorgung liegt also in der Vernetzung der niedergelassenen Haus- und Fachärzte mit Spezialeinrichtungen. Die Zufriedenheit mit der Versorgungssituation war mit der Schulnote 2- überraschend hoch. Die Ergebnisse stimmen mit der Studie der Universität Osnabrück zur Versorgungsforschung aus 2014 überein.

Der Abschlussbericht wurde mit ASBH-Kompass 1/2017 allen Mitgliedern und Lesern zugeschickt. Er ist ferner mit einem Versorgungskonzept aus Patientensicht auf der ASBH-Homepage veröffentlicht: www.asbh.de - Fachbeiträge - Behandlungsmöglichkeiten für Erwachsene.

Parallel zum Projekt erhielten die ersten Medizinischen Zentren für Erwachsene mit geistiger oder mehrfacher Behinderung (MZEB) die Zulassung und nahmen ihre Arbeit auf. Die Verbesserung der Versorgungssituation war im Koalitionsvertrag vereinbart und die Gesetzesänderung mit Schaffung des neuen § 119c im SGB V ermöglicht mit Zulassung als MZEB eine spezialisierte Versorgung. Bei der Befragung war diese Änderung bei den Patientinnen und Patienten noch kaum bekannt. Der wissenschaftliche Beirat begleitete die Gründungsphase mit Workshops im Vorfeld der wissenschaftlichen Tagung. Ziel ist eine Vernetzung und der fachliche Austausch. Informationen über MZEB werden im ASBH-Kompass und auf der Homepage unter Fachbeiträge (Behandlungsmöglichkeiten für Erwachsene) veröffentlicht.

2.4. Satzungsänderungen

2015 hatte der Bundesvorstand das gesamte Regelwerk der ASBH von der Ehrenordnung über die Finanz- und Geschäftsordnungen bis zur Satzung überarbeitet. Die Ordnungen wurden so weit wie möglich vereinheitlicht, verschlankt und der gelebten Praxis angepasst. Auch Änderungen der Bundessatzung waren erforderlich, z. B. bei der Mitgliedschaft. Die Mitgliedschaft von Familien ist in der ASBH prägend. Sie ist seit der Gründung des Vereins bewusst gewollt, denn Behinderung muss systemisch verstanden werden und betrifft immer die gesamte Familie. In der Satzung war dieser Grundsatz jedoch noch nicht verankert. Diese und andere formale Anpassungen wurden im Berichtszeitraum veröffentlicht, mit Selbsthilfegruppen, Landesverbänden und Mitgliedern diskutiert und am 24.09.2016 in Essen beschlossen.

Eine richtungsweisende Entscheidung der Mitgliederversammlung im September 2016 war der Beschluss, dass die Familienmitgliedschaft von Kindern über ihre Eltern mit 18 Jahren endet. Die Leistungen für Mitglieder (z. B. kostenlose Erstberatung durch einen Kooperationsanwalt) können nur noch in Anspruch genommen werden, wenn eine eigene Mitgliedschaft besteht. Die Eltern können die Mitgliedschaft dann auf ihre erwachsenen Kinder übergehen lassen oder diese schließen eine zusätzliche Mitgliedschaft. Die Beitragsordnung mit reduzierten Mitgliedsbeiträgen (12,00 EUR Jahresbeitrag für Menschen, die in einer WfbM beschäftigt sind) will gerade die Mitgliedschaft Erwachsener mit Spina bifida und Hydrocephalus ermöglichen, wenn der finanzielle Spielraum behinderungsbedingt eingeschränkt ist.

2.5. Hydrocephalus und Spina bifida Kongress

Der 3. Hydrocephalus und Spina bifida Kongress vom 5. bis 6. Mai 2017 in Hannover machte mit den Vortragsthemen im

Anschluss an das 50jährige ASBH-Jubiläum deutlich, an welchem Punkt der medizinischen, therapeutischen und gesellschaftlichen Entwicklung wir in Deutschland heute stehen: Erwachsene, Teilhabe, Familie, Beruf, operative Therapieoptionen bei Blase und Darm, Erwartungen an die medizinische Versorgung aus Erwachsenensicht, Rechtsansprüche und ein persönlicher Einblick in die andere Realität des Hydrocephalus waren die interdisziplinären Themen, welche die zwei Kongresstage mit einem kompakten Vortragsprogramm schnell vorüberfliegen ließen. Dr. Reinhold Cremer gab mit seinem Vortrag „Flüchtlinge mit Spina bifida" aber auch einen kleinen Einblick, der deutlich machte, dass unser Versorgungsstandard nicht selbstverständlich ist. In anderen Ländern geht es, wie in der ASBH bei ihrer Gründung 1966, noch um die medizinische Erstversorgung und das Überleben der Kinder. In Deutschland betreffen medizinische Themen heute dagegen Verbesserungen in der Lebensqualität und –perspektive, wie insbesondere die Vorträge von Frau Prof. Rohrmann (operative Therapie bei Blase und Darm) und Prof. Dr. Haberl (pränatale Operationen bei Spina bifida) deutlich machten.
Der Kongress machte deutlich, dass große Herausforderungen der Gegenwart für die ASBH in der gleichberechtigten Teilhabe und gesellschaftlichen Inklusion liegen. Das Ziel der Inklusion ist durch den heutigen Stand in Medizin, Therapie, Pflege und Hilfsmitteln wie durch gesetzliche Rahmenbedingungen (UN-Konvention, Bundesteilhabegesetz) möglich geworden. Der Anfang ist gemacht, aber die Umsetzung in der Praxis ist noch ein langer Weg, den die ASBH mitgestalten möchte. Das Projekt der ASBH Hamburg zur ambulanten Begleitung und Betreuung Erwachsener zeigte exemplarisch, dass es trotz Ansprüchen, Förderstrukturen und Unterstützung noch viele Defizite gibt. Die individuell passenden Hilfen zu finden und zu bekommen, ist für viele ein Kraftakt, der die Kluft zwischen Theorie und Praxis deutlich macht.

Der ASBH-Kongress ist die einzige bundesweite Fortbildungsveranstaltung für Betroffene und Angehörige. Er wird seit 2014 angeboten, und findet seit 2015 alle zwei Jahre statt. Inhaltlich steht die laienverständliche Vermittlung von Fachwissen zu allen Bereichen, die Spina bifida und Hydrocephalus betreffen, im Mittelpunkt. Auch Erfahrungsberichte werden aufgenommen und beeindrucken das Auditorium immer wieder mit einer anderen, persönlichen und individuellen Sicht auf das Leben mit Spina bifida oder Hydrocephalus. Fachleute nahmen ebenfalls wieder teil, und neben dem vermittelten Wissen ist der Austausch zwischen Eltern, Erwachsenen, Ärzten, Therapeuten, Ausstellern und allen, denen Lebensqualität und Lebensfreude mit Handicap ein Anliegen ist, ein wichtiges Ziel. Dies wurde auch 2016 erreicht, und die Pausen waren daher ebenso wichtig wie die Vorträge. Der intensive Austausch, viele Kontakte und Gespräche machten den Kongress zu einer erfolgreichen ASBH-Veranstaltung, auch wenn die Teilnehmerzahl gegenüber den ersten beiden sehr gut besuchten Kongressen (2014: 300

Teilnehmer, 2015: 150 Teilnehmer, 2017: 110 Teilnehmer) rückläufig war.

Der 4. Hydrocephalus und Spina bifida Kongress wird 2019 stattfinden. Beim Call for Abstracts im Frühjahr 2018 können wieder alle Fachleute (auch die in eigener Sache) Vorträge zu allen Fachgebieten einreichen.

2.6. Pflegestärkungsgesetz II – erster Online Ratgeber

Das Pflegestärkungsgesetz II brachte zum 01.01.2017 grundsätzliche Änderungen im Begriff der Pflegebedürftigkeit und infolgedessen ebenso in der Begutachtung. Da Pflege, Pflegestufe (seit 2017 Pflegegrad) und Pflegebegutachtung zentrale Themen für viele Mitglieder sind, wurden die Neuerungen im ASBH-Kompass 2016 bereits aufgegriffen. Die neue Definition des Pflegebegriffs wurde durch die Zunahme von Altersdemenz in unserer Gesellschaft notwendig. Er definiert Pflegebedürftigkeit nicht länger durch körperliche Pflege, sondern umfasst nun auch Unterstützungsbedarf bei kognitiven Beeinträchtigungen und Verhalten. Damit findet der Hydrocephalus in der Pflegeversicherung nun besser Berücksichtigung.

Um über die wichtigen Änderungen zu informieren, wurde im Dezember 2016 der erste Online-Ratgeber der ASBH herausgegeben. Die Idee entstand aus den positiven Erfahrungen mit der Multimediabroschüre der ASBH, die 2015 als Online-Broschüre sehr gut angenommen wurde. Der Ratgeber „Pflege und Pflegegrad" aktualisiert und ersetzt den alten ASBH-Ratgeber „Pflege und Pflegestufe bei Spina bifida und Hydrocephalus." Er bietet eine Übersicht über die Module und Neuregelungen im PSG II, häufige Fragen, Besonderheiten bei der Begutachtung von Kindern, Tipps für den Gutachterbesuch, zusätzliche Betreuungsleistungen und einen Selbsteinschätzungsbogen zum Ausfüllen. Er ist online zugänglich und somit überall, wo ein Endgerät und Internet vorhanden sind.

Die Autoren sind ausgewiesene Experten im Sozialrecht auch durch die Beratung und Verfahren für ASBH-Mitglieder:

- Christian Au LL.M., Rechtsanwalt und Fachanwalt für Sozialrecht, ASBH Bundesvorsitzender 2009 - 2013
- Henriette Wojciechowski, Rentenberaterin und Kanzleimanagerin in der Rechtsanwaltskanzlei Au, Mitglied im ASBH Bundesvorstand

Der Ratgeber ist online abrufbar:
http://asbh.de/pflege-ratgeber/

Er umfasst:

- Link zum Online-Ratgeber
- PDF-Download
- Download der Excel-Tabelle „Selbsteinschätzung“ zum Ratgeber

Die Zugriffszahlen belegen, dass der Ratgeber gerade im Dezember vor Inkrafttreten des Pflegestärkungsgesetz II mit der Bekanntmachung über den ASBH-Kompass, Newsletter und Pressemitteilung eine gute Verbreitung gefunden hat:

Dezember 2016:	1.443 Zugriffe
Januar 2017:	307 Zugriffe
Februar 2017:	125 Zugriffe

Das Medium Internet ist für Fachpublikationen also durchaus eine Alternative, da im Printbereich der Fachliteratur zur Spina bifida und Hydrocephalus eine Verbreitung von 2.000 Exemplaren nicht realistisch ist. Gedruckte Publikationen erfordern aber Lagerhaltung, Versand und Verwaltungsaufwand. Dieses wird für die ASBH vom Dienstleistungszentrum des Josefsheims als WfbM umgesetzt, so dass die gedruckten Ratgeber hier Arbeitsplätze sichern. Insofern behalten Papier und Druck ihren Wert.

2.7. Publikationen

Mit unseren Publikationen erreicht die ASBH nicht nur Mitglieder, sondern eine breite Öffentlichkeit. Ziel ist es, ein Bewusstsein für Spina bifida und Hydrocephalus zu schaffen. Im Berichtszeitraum sind folgende Publikationen erschienen:

- Vier Ausgaben unserer Vereinszeitschrift ASBH-Kompass
- ASBH-Jahreskalender mit Terminübersicht 2017 (Beilage ASBH-Brief 4/2016)
- ASBH-Stundenplan (Beilage ASBH-Kompass 2/2017)
- Postkarte Falschparker (Nachdruck)
- ASBH Online-Ratgeber „Pflege und Pflegegrad“ (Dezember 2016)
- Postkarte zum Online-Ratgeber (Beilage ASBH-Kompass 1/2017)
- Weihnachtskarte für Spender und ehrenamtliche Mitarbeiter
- Präsentationsmappe (Nachdruck)
- Abschlussbericht zum Projekt „Medizinische Versorgung erwachsener Menschen mit Spina bifida und Hydrocephalus – welche Strukturen brauchen Patientinnen bzw. Patienten?“ (Beilage ASBH-Kompass 1/2017)
- 12 Newsletter (Mitglieder, Partner, Verbände)

Daneben gab es zahlreiche Veröffentlichungen in externen Medien, die über Spina bifida, Hydrocephalus oder die ASBH berichteten.

Die bislang erfolgreichste Publikation der ASBH ist die Falschparkerpostkarte. Sie ist in der dritten Auflage erschienen und wurde schon mehr als 20.000mal bestellt.

2.8. Veranstaltungen

Allein auf Bundesebene bot die ASBH 11 Veranstaltungen für Eltern, Familien, Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus an. Wir erreichten damit insgesamt mehr als 350 Personen aus verschiedenen Alters- und Zielgruppen. Nimmt man die regionalen Veranstaltungen hinzu, von denen teilweise im ASBH-Kompass berichtet wurde, so vervielfacht sich diese Zahl.

Veranstaltungen auf Bundesebene im Berichtszeitraum waren:

- **Selbständigkeitsfreizeit für Jugendliche**
  08. – 15.08.2016 24217 Schönberger Strand, Schleswig-Holstein
  Für Jugendliche und junge Erwachsene mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus von 13 - 20 Jahre

- **Mitgliederversammlung**
  24.09.2016, in 45138 Essen, NRW
  Für alle ASBH-Mitglieder

- **Festakt zum Jubiläum 50 Jahre ASBH**
  in 45138 Essen, NRW
  Für alle ASBH-Mitglieder, Partner, Förderer, Wegbegleiter

- **Helfen, Stärken, Begleiten – Regionalschulungen Süd und Nord**
  Schulung für ehrenamtliche Beratung in der Selbsthilfe
  Die beiden Schulungen wurden abgesagt, da die Mindestteilnehmerzahl nicht erreicht wurde.

- **Netzwerk Hydrocephalus**
  04. - 06.11.2016 in 55116 Mainz, Rheinland-Pfalz
  Für ehrenamtliche MitarbeiterInnen (Ansprechpartner Hydrocephalus) in den Selbsthilfegruppen

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

- **3. Hydrocephalus und Spina bifida Kongress**
  05. – 06.05.2017 in 30880 Hannover, Niedersachsen

- **Young Point – Treffpunkt Selbstbestimmung**
  25. – 28.05.2017 in 48151 Münster NRW
  Für Jugendliche und junge Erwachsene von 16 - 30 Jahre

- **Ein gelungener Alltag - für Jugendliche und Erwachsene**
  09. – 11.06.2017 in 53639 Königswinter, NRW
  Das neue Schulungsangebot wurde abgesagt, da die Mindestteilnehmerzahl nicht erreicht wurde.

- **ASBH-Selbsthilfetagung**
  23. – 25.06.2017 in 53604 Bad Honnef, NRW
  Schulung für alle, die sich ehrenamtlich in der ASBH engagieren oder engagieren möchten.

- **Selbständigkeitsfreizeit für Erwachsene**
  18.06.- 26.06.2017 in Alling, Bayern

3. Finanzierung

Neben Mitgliedsbeiträgen, Spenden und Bußgeldern haben viele Mittelgeber die hier kurz vorgestellten Veranstaltungen, Publikationen und Projekte ermöglicht.

3.1. Selbsthilfeförderung der Krankenkassen

GKV Pauschalförderung

Eine wichtige Säule der Finanzierung bleibt die Selbsthilfeförderung der gesetzlichen Krankenversicherung. Die gemeinnützige Arbeit der ASBH auf Bundesebene wurde 2016 in Höhe von 55.000,00 EUR unterstützt über die kassenübergreifende Selbsthilfeförderung der Gesetzlichen Krankenversicherung nach § 20h SGB V.

Der GKV-Gemeinschaftsförderung Bund gehören an:

- Verband der Ersatzkassen e. V. (vdek)
- AOK Bundesverband GbR
- BKK Dachverband e. V.
- IKK e. V.
- Knappschaft
- Sozialversicherung für Landwirtschaft, Forsten und Gartenbau

Auch Landesverbände und Selbsthilfegruppen der ASBH erhalten Zuschüsse über die Selbsthilfeförderung der Gesetzlichen Krankenkassen, die auf Bundes-, Landes- und Ortsebene ehren- wie hauptamtliche Selbsthilfeorganisationen unterstützt.

GKV Projektförderung

Ferner wurden Projekte durch folgende Krankenkassen gefördert:

- AOK Bundesverband
- Barmer GEK
- BKK Dachverband
- DAK Gesundheit
- Kaufmännische Krankenkasse (KKH)

Weitere Projekte wurden ermöglicht mit der Förderung von:

- AKTION MENSCH
- Bundesministerium für Gesundheit
- Helmut John Stiftung II
- Lotterie GlücksSpirale

3.2. Spender und Fördermitglieder

Nehmen füllt die Hände.
Geben füllt das Herz.

Die ASBH ist zur Erfüllung ihrer satzungsgemäßen Aufgaben auf Spenden angewiesen. Wir danken deshalb allen Spenderinnen und Spendern herzlich für ihre Unterstützung. Ohne Spenden könnte die ASBH ihre Veranstaltungen, Publikationen und Aktivitäten für Familien, Kinder, Jugendliche und Erwachsene nicht umsetzen. Wir danken deshalb allen Spendern, Fördermitgliedern und Mitgliedern, die ihren Mitgliedsbeitrag um eine Spende erhöhen.

3.3. Sponsoring

Folgende Firmen unterstützen als Partner der Wirtschaft unsere gemeinnützige Arbeit

- 4M Medical GmbH
- B. Braun Aesculap AG / Christoph Miethke GmbH & Co.KG
- Coloplast GmbH
- GesundHeits GmbH Deutschland (GHD)
- Gottinger Handelshaus OHG
- Grachtenhaus Apotheke
- Hollister Incorporated
- Incocare Gunhild Vieler GmbH
- Johnson & Johnson Medical GmbH - DePuy Synthes Codman Neuro
- PubliCare GmbH
- SIEWA Homecare
- Teleflex Medical

3.4. Werbung

Folgende Unternehmen unterstützten die ASBH durch Werbung in der Vereinszeitschrift oder auf Veranstaltungen:

- Assistenz.de
- Medtronic GmbH
- noma-med GmbH
- REHACARE
- Theodor-Schäfer-Berufsbildungswerk
- Wellspect HealthCare GmbH

4. Dank

Wir danken allen, die uns bei unserer Arbeit unterstützt und diese damit erst ermöglicht haben. Nicht nur im Berichtszeitraum, sondern seit Gründung der ASBH 1966. Im 51. Jahr der ASBH haben es schon zwei Generationen mit viel Zeit, Engagement und finanziellen Mitteln ermöglicht, dass es für Spina bifida und Hydrocephalus heute ein Netzwerk an Hilfen der verschiedensten Art und eine Gemeinschaft in der Selbsthilfe gibt. Die vielen ehrenamtlichen Stunden, die auf Bundes-, Landes- und Ortsebene der ASBH geschenkt wurden und werden – wir können gar nicht alle Personengruppen nennen, aber wir wissen: Alle gemeinsam tragen die ASBH. Vom einzelnen Mitglied bis zu Fachleuten oder Mittelgebern. Und sicher gibt es auch die stillen Helfer, von denen wir gar nichts erfahren: Nachbarn, die Familien unterstützen, Freunde, die zur Seite stehen, Lehrer, die offen sind für besondere Kinder, Menschen, die anderen über die ASBH berichten ..... An dieser Stelle bedanken wir uns dafür herzlich! Denn:

Mit nur einer Hand lässt sich kein Knoten knüpfen.
Sprichwort

Anne Göring
Vorsitzende

Ilona Schlegel
Geschäftsführerin

5. Impressum/Kontakt

Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus e. V. (ASBH)
Grafenhof 5
44137 Dortmund

Tel: 0231 861050-0
Fax: 0231 861050-50

Geschäftszeiten:
Mo - Do: 08.00 - 12.00 Uhr
Fr: 08.00 - 11.30 Uhr

Homepage: www.asbh.de

Spendenkonto:
ASBH e. V.
IBAN: DE08 4455 0045 0000 000125
WELADED1ISL (Sparkasse Iserlohn)

JETZT ONLINE SPENDEN

Onlinespende über www.asbh.de

Wir bringen Menschen zusammen

Die Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus e.V. (ASBH) setzt sich als bundesweite Selbsthilfeorganisation seit 1966 für Menschen mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus, ihre Angehörigen und Freunde ein. Die ASBH bietet in mehr als 50 Selbsthilfegruppen und Gesprächskreisen vor Ort die Möglichkeit, sich zu informieren, auszutauschen und zu engagieren.

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

Was hat die ASBH in einem Jahr gemacht?

Zusammenfassung in leichter Sprache

Wir können nicht alles aufschreiben. Aber ein paar wichtige Dinge. Mehr kann man lesen, wenn man die letzten vier Magazine der ASBH nimmt. Oder auf die Homepage schaut.

Leider hat die ASBH im Jahr 2017 weniger Mitglieder als im Jahr 2016. Aber dafür gibt es bei der ASBH viele Menschen, die sehr lange Mitglied sind. Das ist gut für die ASBH. Und die ASBH hat viele Menschen die helfen und mitmachen. Die ASBH hat 37 neue Mitglieder dazu bekommen. Insgesamt sind es ungefähr 7.500 Menschen, die die ASBH vertritt. Das sind auch Spender, Freunde, Ärzte, Fachleute. Darüber freut sich die ASBH. Die meisten Mitglieder sind Familien mit Kindern. Sie haben ein oder mehrere behinderte Kinder. Irgendwann sind die Kinder erwachsen. Dann können sie Mitglied bei der ASBH werden. Das möchte die ASBH unterstützen.

Letztes Jahr ist die ASBH 50 Jahre alt geworden. Das wurde ganz groß gefeiert. Am 24. September 2016 im Hotel Franz in Essen. Das Programm auf der Feier war toll. Es gab Reden und Lustiges (Kabarett). Es wurden auch Mitglieder geehrt. Weil sie schon sehr lange bei der ASBH dabei sind. Mehr als 30 Jahre lang. Einige kennen die ASBH schon, seitdem sie gegründet wurde. Zum Glück gibt es den medizinischen Fortschritt. Dadurch können Menschen mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus länger leben. Sie werden älter als früher. Früher hat die ASBH um das Überleben der Kinder gekämpft. Heute hat die ASBH andere Ziele. Es geht auch um Schule, Ausbildung, Beruf, Wohnen, Partnerschaft, Sport, Reisen und Alter. Heute geht es nicht nur um Gesundheit. Heute geht es auch darum, wie gut man lebt.

Auf der Jubiläumsfeier gab es besondere Gäste. Zwei Vertreter der Internationalen Organisation für Spina bifida und Hydrocephalus waren da. Darüber hat sich die ASBH sehr gefreut. Aber leider gibt es in anderen Ländern viele Menschen mit Spina bifida und Hydrocephalus, denen es nicht so gut geht. Sie haben kaum Überlebenschancen – wie damals in Deutschland, als die ASBH gegründet wurde. Besonders in armen Ländern ist das so.

Die ASBH hat immer weniger Familien mit Babys. Das liegt an den Geburtenzahlen in Deutschland. Es gibt weniger Babys mit Spina bifida und Hydrocephalus, die auf die Welt kommen. Es ist heute vieles anders, nicht nur für die ASBH. Die meisten Leute suchen im Internet nach Informationen. Im Internet gibt es eine Menge an Informationen, die weiterhelfen können. Die Informationen stehen immer zur Verfügung. Rund um die Uhr. Viele Mitglieder benutzen das Sternchenforum. Dort können sie auch Hilfe finden. Das Sternchenforum gibt es schon seit 10 Jahren. Früher musste man für Informationen über Spina bifida und Hydrocephalus weit fahren. Es gab Treffen für Eltern. Heute ist das nicht mehr so. Die neuen Medien (Internet) verändern unser Leben. Man trifft sich nicht mehr persönlich, um miteinander zu sprechen. Wie früher. Man schreibt sich lieber über das Internet. Bei Facebook oder in Internetforen. Es kommen weniger Leute zu Stammtischen oder Veranstaltungen. Aber oft treffen sich die Eltern von damals, auch wenn die Kinder schon längst erwachsen sind. Hier muss die ASBH mit der Zeit mitgehen. Und auch viele Informationen über das Internet bekannt machen. Die neuen Medien helfen ja auch viel. Damit die Selbsthilfe weiterhin für alle da ist.

Menschen mit Spina bifida oder Hydrocephalus werden heute älter als früher. Das merkt auch die ASBH. Es gibt mehr erwachsene Mitglieder als früher. Das liegt an dem Fortschritt der Medizin. Dadurch können Menschen mit Behinderungen länger leben und alt werden. Und wenn man alt wird, gibt es neue Probleme. Dann treten Krankheiten auf, die man nur bekommt, wenn man alt wird. Die ASBH möchte hierbei helfen. Für Kinder mit Spina bifida oder Hydrocephalus gibt es spezielle Krankenhäuser. Dort wird ihnen geholfen. Für Erwachsene gab es sowas nicht. Das hat sich geändert. Es gibt ein neues Gesetz. Dadurch gibt es auch Krankenhäuser für erwachsene behinderte Menschen.

Deswegen hat die ASBH ihre Mitglieder gefragt, welche Ärzte sie brauchen, um gesund zu bleiben. Sie hat auch andere Dinge gefragt. Über die Zufriedenheit mit dem Leben, Wohnen oder über die Arbeit. Und noch viele andere Themen. Es gab viele Rückmeldungen. Dadurch konnte die ASBH sehr viele Informationen auswerten. Alle Informationen und Ergebnisse wurden aufgeschrieben. Das Geschriebene nennt sich Abschlussbericht. Hier kann man alles zu der Befragung nachlesen. Der Bericht ist im Internet zu finden und alle Mitglieder haben ihn bekommen.

In diesem Jahr gab es wieder einen ASBH-Kongress. Dieses Mal war er in Hannover. Es gab Vorträge zu vielen verschiedenen Themen. Der ASBH-Kongress findet seit 2014 regelmäßig statt. Alle zwei Jahre. Dort wird Fachwissen für Eltern und Erwachsene erklärt. So dass es jeder verstehen kann. Auch wenn er kein Arzt ist. Es gibt auch spannende Erfahrungsberichte. Von Leuten mit Spina bifida und Hydrocephalus. Sie erzählen Geschichten aus ihrem Alltag. Wie sie mit ihrer Behinderung leben.

Die ASBH hat ihren ersten Ratgeber herausgegeben, den man nicht als Buch in die Hand nimmt, sondern im Internet liest. Er informiert über das neue Pflegestärkungsgesetz. Das Gesetz betrifft alle Menschen, die Pflege brauchen. Es gilt seit 2017. Die Pflegestufen heißen jetzt Pflegegrad. Was sich geändert hat, das kann man in dem neuen Ratgeber lesen. Damit alle informiert sind. Den Ratgeber haben viele Menschen am Computer angeschaut.

Wohnprojekt ASBH und Josefsheim Bigge in Dortmund

In Ausgabe 1/2017 und 2/2017 des ASBH-Kompass hatten wir das gemeinsame Wohnprojekt vorgestellt.

Die Idee: bedarfsgerechtes Wohnen bei Behinderung mal dezentral und von den individuellen Bedarfen anzugehen. Mit denjenigen, die passenden Wohnraum in und um Dortmund suchen, wird der Bedarf ermittelt, und je nachdem, wie dieser aussieht, wird ein Wohnprojekt umgesetzt: Mit einzelnen Wohnungen, kleineren Wohneinheiten oder einem Objekt bis maximal 24 Plätzen.

Es haben sich allerdings nur sechs Interessenten gemeldet, und drei Fragenbögen zum individuellen Bedarf haben wir erhalten. Diese Resonanz ist zu gering, um (zum jetzigen Zeitpunkt) eine Infoveranstaltung zu planen und das Projekt wie angedacht umsetzen zu können.

Das Josefsheim Bigge und die ASBH haben bei der Projektbesprechung im August deshalb entschieden, das Konzept (zunächst) nicht weiter zu verfolgen. Das Josefsheim Bigge plant jedoch weiterhin, im Raum Dortmund ein neues ambulant betreutes Wohnangebot über ein Bauvorhaben zu entwickeln. Wenn es konkretere Überlegungen oder Umsetzungsschritte gibt, werden wir berichten.

Natürlich freuen wir uns nach wie vor über Ihre Fragen oder Erfahrungen zum Thema Wohnen:

Ansprechpartner:

Simon Dellwig,
simon.dellwig@asbh.de,
Tel. 0231-861 050 14,

Bürozeiten:
Mo-Do: 8.00-12.00 Uhr,
Fr: 8.00-11.30 Uhr

Ansprechpartnerin beim Josefsheim Bigge:

Daniela Römer,
Unternehmensberatung,
d.roemer@josefsheim-bigge.de,
Tel. 02962 800 – 3060

40 JAHRE 1977 – 2017

REHACARE® INTERNATIONAL

www.rehacare.de

Internationale Fachmesse für Rehabilitation und Pflege

Düsseldorf, 4. – 7. Oktober 2017

Selbstbestimmt leben

Messe Düsseldorf

Young Point 2017

Unter diesem Titel verbirgt sich die Selbständigkeitsfreizeit über Christi Himmelfahrt mit Kontakt, Austausch, Selbständigkeitstraining und aktiver Freizeitgestaltung für junge Menschen in der ASBH.

Erwachsen wird man von alleine, selbständig nicht. Deshalb bietet die ASBH ein verlängertes Wochenende für junge Menschen, die gemeinsam ohne Eltern Freizeit gestalten und dabei gleichzeitig üben können, wie es mit Mobilität, Selbstmanagement und Pflege außerhalb des Elternhauses klappt. Das Team von "Freizeit ohne Barrieren e. V." (FoB) sorgte nicht nur für Betreuung und Pflege, sondern auch für ein abwechslungsreiches Programm, das die Tage wie im Flug vergehen ließ. In diesem Jahr ging es vom 25. - 28.05.2017 nach Münster, und wir bekamen wieder viel positives Feedback, das die Idee und den Wert unseres Angebots bestätigt. Z. B. auf Facebook:

Ihr toppt auch alles - jedes mal immer besser:-)
Ich war dabei .
War wie immer eine tolle Reise.

Da bei Reisen wie dem Sprung in die Selbständigkeit das Kontinenzmanagement eine wichtige Rolle spielt, wurde in diesem Jahr hier ein inhaltlicher Schwerpunkt gelegt. Es gab einen alltagsbezogenen Workshop, in dessen Anschluss auch Raum für individuelle Fragen und Beratung war.

SAVE THE DATE

Young Point – Treffpunkt Selbstbestimmung

10. – 13.05.2018

Jugendherberge Berlin-Ostkreuz für Jugendliche und junge Erwachsene von 16 – 30 Jahre

Hilfe zur Selbsthilfe bei Blasen- und Darmentleerungsstörungen

Vortrag mit praktischer Vorstellung der Hilfsmittel

1. Vorstellung von Versorgungsmöglichkeiten und Hilfsmitteln, Einsatz und Handhabung

- Einmalkatheterismus leicht gemacht
- Wie bekomme ich meinen Darm in den Griff?
- Gibt es Alternativen zu Windeln?

2. Pflege und Alltag managen

Allgemeine Tipps für mehr Selbstständigkeit und Lebensqualität

3. Wo finde ich Beratung und Hilfe?

An dieser Stellen herzlichen Dank an den Referenten Denis Demir Gonzales!

Die ASBH unterstützt mit Selbständigkeitsfreizeiten und Reiseangeboten seit vielen Jahren junge Menschen. Wir möchten mit diesen Angeboten einen Beitrag zu mehr Selbstständigkeit leisten und den Ablöseprozess vom Elternhaus unterstützen. Young Point und die Selbständigkeitsfreizeit für junge Erwachsene vom 18. – 26.06.2017 in Alling gehören zu diesen Maßnahmen. Die beiden Veranstaltungen wurden als Projekt „Transition - Unterstützung junger Menschen mit Behinderung auf ihrem Weg zu mehr Selbständigkeit und Selbstbestimmung" im Rahmen der kassenindividuellen Selbsthilfeförderung der gesetzlichen Krankenkassen nach § 20h SGBV gefördert von der

BARMER GEK

Erfahrungsbericht

„Epilepsie & Chiari-Malformation“ (Typ2)

Ich schreibe diesen Erfahrungsbericht als Betroffene aus tiefstem Herzen gerne, denn Ihr sollt alle nicht das erleben müssen, was ich die letzten Wochen bzw. Monate durchmachen musste!

Denn letztendlich doch sehr, sehr plötzlich bekam ich anscheinend in der Nacht vom 7. auf den 8. Juli nach circa 20 Jahren mal wieder einen epileptischen Anfall! Ja, eine Epilepsie war bei mir zwar von Geburt an schon grundsätzlich bekannt, aber in diesen ganzen Jahren musste ich auch keine Medikamente mehr gegen die Epilepsie nehmen. Es hat geheißen, die Anfälle hätten sich bei mir über die Pubertät ausgewachsen. Doch, selbst wenn sie das hatten, sind sie jetzt wieder da.

Die Probleme fingen mit der Diagnose Chiari-Malformation wieder an. Irgendwann bekam ich Probleme mit Kopfdrücken, gleichzeitig ein aufgeblähtes Gefühl des Bauches uvm. Alles so extrem schlimm, dass ich teilweise meinen Alltag gar nicht mehr richtig und selbständig wie sonst immer erledigen konnte. Mir war immer wieder übel und schwindelig, und ich selbst habe auch geahnt, dass es was mit der Chiari-Malformation bzw. eben der Epilepsie zu tun hat.

Von Arzt zu Arzt bin ich gefahren! Sogar von mir vom Sauerland aus, bis nach Niedersachsen zur einem (angeblichen) Spezialisten für die Chiari-Malformation. Und dann immer und immer wieder diese Schmerzen. Und ich bin echt hart im Nehmen! Unter ihnen konnte ich keinen klaren Gedanken mehr fassen, und keiner konnte mir anscheinend helfen.

Und dann kam der 7. Juli! Es war ein Freitag und ich musste zur einer sogannten vorstationären Aufnahme in ein Krankenhaus. Es ging mir an diesem Tag gut. Dass es ein ziemlich anstrengender Tag wird, daran war ich gewöhnt, es war also alles wie immer. So eine Hin- und Herfahrt mit Aufenthalt in Münster nimmt nun mal einen ganzen Tag in Anspruch in meinem Fall! Und eigentlich hätte ich an dem darauf folgenden Montag in Münster einen kleinen Eingriff gehabt.

Doch zu dem kam es nicht, denn dann bekam ich in der Nacht zu Samstag plötzlich diesen epileptischen Anfall! In meinem Fall wohl ausgelöst, durch das Zusammenspiel von der Chiari-Malformation und der Epilepsie. .... Aber zurück zum 08.07: Ich bin an dem Morgen zwar erstmal ganz normal und als sei nichts geschehen aufgewacht, doch habe ich sehr schnell gemerkt, dass das nicht der Fall war. Habe aber nicht so schnell realisiert, was genau eigentlich passiert war. Als ich dann so langsam wach wurde und die Bettdecke wegnahm, sah ich dann, dass ich mich eingenässt hatte, einen Teil meiner blauen Flecken, und – und das war sowohl das Schlimmste als auch das Kurioseste daran – dass ich mit einer Art Metallbügel und einem Spülschwamm aufgewacht bin.

Doch zuerst war ich so verwirrt als ich aufwachte, dass ich nicht nur meinen Vater anrief und ihn bat vom Ruhrgebiet zur mir ins Sauerland zu kommen, sondern auch die Polizei, da ich vor allem aufgrund des Spülschwamms und des Metallstabs im meinem Bett irgendwie im ersten Moment nicht nur dachte, es sei bei mir eingebrochen worden, sondern auch eine Vergewaltigung für möglich hielt. Die Polizei konnte jedoch keine Einbruchsspuren feststellen. Außer meiner körperlichen und seelischen Wunden, die ich jetzt seit dem Anfall mit mir herumtrage bzw. getragen habe, kann man auch an der Handbremse meines Aktivrollstuhls ganz gut sehen, dass mein Anfall doch recht heftig gewesen sein muss. Denn als ich an dem Morgen aufwachte, sah ich, dass die Handbremse nahezu komplett zur Seite zeigte. Im Verlauf, beim Verladen des Rollstuhls, brach der Bremshebel dann komplett ab. Es stellte sich also letztendlich heraus – so komisch und mysteriös die ganzen Umstände auch waren –, es lag tatsächlich alles nur an diesem doofen Krampfanfall, der also in Zusammenhang mit der Chiari-Malformation steht!

Was folgte, waren 10 Tage im Krankenhaus mit Medikamenteneinstellung, erneuten Anfallsanzeichen im EEG, zurechtkommen müssen mit schlimmen Nebenwirkungen der Medikamente, wie ich es zuvor noch nie hatte (Dinge sehen, die in dem Moment nicht da waren, als man sie gesehen hat, oder eine Brücke runter springen wollen.). Zudem war ich zu der Zeit auch noch dick und fett erkältet. Ich war also doppelt und dreifach geschwächt. Letztendlich nehme ich jetzt morgens eine ZONEGRAN 100mg. Eben alles nicht einfach für uns Betroffene – vorallem für Betroffene von einer solchen sog. chronisch-seltenen Erkrankung. Wenn Ihr am Austausch mit mir interessiert seid, oder Sie als Eltern gerne noch Informationen haben möchten, könnt Ihr Euch oder können Sie sich gerne auch über Facebook oder auch per Mail an mich wenden: lara.mh@web.de. Außerdem habe ich auch meine eigene Facebook-Gruppe für Betroffene: SB, HC, CM 1 – 4 & T(ethered) C(ord)-Betroffene.

Liebe Grüße,
Lara Möhlenbeck

Lena, ihre Oma und eine ganz besondere Brieffreundschaft...

Fortsetzung zu ASBH-Kompass 2/2017, Seite 18

17 und 70 Jahre – dazwischen liegt eine ganze Generation, aber die Großeltern sind für die meisten Kinder ganz besonders wichtige Menschen, mit denen sie viel verbinden und verbindet. In ASBH-Kompass 1 und 2/2017 stellten wir Lena und ihre Großmutter mit den Briefen vor, die Lena von ihrer Oma bekommt. Die ehemalige Yogalehrerin ist nach einer Hirnblutung gesundheitlich eingeschränkt und kann nur schwer sprechen. Deshalb schreibt sie ihrer Enkelin mit Spina bifida Briefe.

Teil 3 – vom Atmen, Löwen und Fröschen

Liebe Sabine[1] und liebe Lena,

„two in one" ist sehr bequem, ein Brief und zwei Personen.

Also, nach Jahrzehnten habe ich erst bemerkt, dass ich gar nicht richtig atme. Denn ich habe „den Löwen" probiert und dabei gemerkt, dass atmen richtig Arbeit ist.

Nun hast du ja deine Übung, den „Frosch" und Lena hat als Übung den „Löwen". Beide Übungen sind ziemlich gleich, denn bei beiden Übungen müsst Ihr atmen. Denn die Auswahl ist sehr clever - zuerst geht es zum Atmen, liebe Sabine und liebe Lena. Also, ran an den Speck, du, liebe Sabine auf die Yogamatte und Lena in das Bett.

v. l. n. r.: Lena Nerlich, Sabine Nerlich und Lenas Oma im Juli 2017

Liebe Sabine und liebe Lena. Es gilt für dich, liebe Sabine, den „Frosch" im Sitzen zu machen und zuerst einmal in dieser Froschstellung zu atmen.

Für mich war nur wichtig, das richtige Tier zu finden. Und wie gesagt, diese Übungen sind uralt, aber sehr yogaverbunden.

Ich selbst habe dabei gelernt, dass ich zwar Yoga unterrichtet habe, aber nie eine Antwort bekommen habe, was alles zum Yoga gehört. Es hieß immer, Yoga ist eine Einheit.

Wie gesagt, ich habe zwar unterrichtet, aber selten gemerkt, dass ich NICHT atmete. Und jetzt fange ich wieder an, den Atem zu "gebrauchen". Nirgendwo habe ich Atem gefunden. Nicht bei der deutschen Gymnastik oder der amerikanischen Calisthenic.

Also ist der Atem ein Teil des Yoga.

Es ist wie ein Kurs. Der Atem bringt uns in die Ruhe, aber jeder Mensch hat eine Vorstellung von Ruhe. Erst, wenn man den „Frosch" macht und dabei atmet, kann man die eigene Vorstellung „fühlen", was Ruhe bedeutet.

Und jetzt kommt Lena mit dem „Löwen" an die Reihe. Das ist eine Sache für das Selbst-bewusstsein. Hier zeigt sich, Yoga ist wirklich eine Einheit. Viel Spaß dabei.

Alles Liebe

Eure Oma

1 Lenas Mutter

Zum Tod von Jeffrey Tate

Am 2. Juni 2017 starb Sir Jeffrey Tate nur wenige Wochen nach seinem 74. Geburtstag plötzlich an einem Herzinfarkt. „Well done, Sir Jeffrey, farewell" formulierte N24 einen Nachruf auf einen bemerkenswerten Künstler und Menschen.

Die Musikwelt trauert um einen großen Musiker, der seit 2009 Chefdirigent der Symphoniker Hamburg war. Erst im April 2017 war Tate für seine Verdienste um die britische Musik von Prinz William zum Ritter geschlagen worden. Jeffrey Tate war 1943 mit Spina bifida geboren worden. Er galt als einer der bedeutendsten Interpreten Richard Wagners. Jeffrey Tate studierte zunächst Medizin und war als Augenchirurg tätig, bevor er ein Musikstudium anschloss und seine musikalische Laufbahn als Assistent von Herbert von Karajan begann.

„Ich musste mein ganzes Leben lang kämpfen. Aber ich schaue nicht zurück mit Bitternis, weil ich die Musik so liebe."

Buchtipp: Widerspenstig, eigensinnig, unbequem

Die unbekannte Geschichte behinderter Menschen

Zwanzig kurze Biografien porträtieren behinderte Frauen und Männer vom Mittelalter bis in die Gegenwart mit unterschiedlichen körperlichen, geistigen oder psychischen Einschränkungen, obwohl manche diese als solche nicht bezeichnet haben. Was die Vorgestellten in ihrer Unterschiedlichkeit eint, ist ihre Beharrlichkeit und Sturheit, ihr Wagemut sowie oftmals ihr Humor. Das Buch stellt zum ersten Mal die historische und bis heute wirkende Opferrolle behinderter Menschen ‚auf den Kopf'.

Autor: Udo Sierck,
Beltz Verlag, Weinheim/Basel, Mai 2017, 174 S., Euro 16,95
www.udosierck.de – Aktuelles

„Wir sind mit der Krankheit gewachsen“

Seit ihrer Geburt lebt Jana Bozek mit einer Spina bifida. Die Folgen dieser Fehlbildung von Wirbelsäule und Rückenmark begleiten die elfjährige Bremerin ein Leben lang. Und doch haben Jana und ihre Familie mit der Unterstützung des Klinikums Bremen-Mitte einen Weg gefunden, mit den Einschränkungen zurechtzukommen.

Text: Timo Sczuplinski
Foto: Martin Rosepk

Eine halbe Stunde. Das ist aktuell die ganz persönliche Bestleistung von Jana Bozek. Eine halbe Stunde – so lange kann die elfjährige Schülerin mittlerweile am Stück stehen. Dazu benötigt sie allerdings einen Spezialrollstuhl, an den sie festgeschnallt ist. Beine und Brust werden mit einem Bügel stabilisiert. Sie hängt gewissermaßen stehend in ihrem Aufstehrollstuhl. Ein freies Stehen ist überhaupt nicht möglich. Für eine halbe Stunde reicht die Kraft, danach muss Jana sich wieder setzen. Das willensstarke Mädchen ist mit einer Spina bifida geboren worden – einer Fehlbildung der Wirbelsäule und des Rückenmarks. Die Folgen begleiten sie ein Leben lang. Doch Jana Bozek und ihre Familie haben auch mit Unterstützung des Klinikums Bremen-Mitte gelernt, damit umzugehen und ein scheinbar normales Leben zu führen.

Hier sind alle für die verschiedenen Probleme maßgeblichen Kliniken und ihre Spezialisten an einem Krankenhaus versammelt: Durch die Zusammenarbeit von Kinderchirurgie und Kinderurologie, der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin sowie dem Sozialpädiatrischen Institut ist seit Jahren ein einheitliches medizinisches, pflegerisches und soziales Konzept für die Betreuung entsprechender Kinder etabliert worden.

Jana ist eine von aktuell etwa 60 jungen Patientinnen und Patienten, die am Klinikum Bremen-Mitte betreut werden. Viele betroffene Familien haben darüber hinaus auch Kontakt zur Arbeitsgemeinschaft Spina bifida und Hydrocephalus e.V. (ASBH). Jana wurde bereits am ersten Lebenstag von Prof. Lorenz und seinem Team betreut und operiert. Der angeborene Defekt der Wirbelsäule und des Rückenmarks wurde verschlossen. Da war noch nicht abzusehen, ob und wie Jana stehen und laufen wird; wohl aber, dass sie, wie viele der Betroffenen, im Rollstuhl sitzen und auf eine gesteuerte Blasen- und Darmentleerung angewiesen sein wird.

Jana und ihre Familie haben über all die Jahre eine feste Ansprechpartnerin: Jutta Ohlms. Sie ist Case-Managerin, Urotherapeutin und Koordinatorin für das Kontinenzzentrum für Kinder und Jugendliche am Klinikum Bremen-Mitte. „Sie ist eine große Stütze für uns“, sagt Janas Mutter, Britta Bozek. Über die vielen Jahre sei ein sehr vertrauensvolles Verhältnis entstanden. Ohlms koordiniert die immer wieder notwendigen Untersuchungen und Behandlungen. Ihr Ziel ist es, dass die betroffenen Familien lernen, bestmöglich mit den Folgen der Krankheit umgehen zu können.

Vorbeugung durch Folsäure

Erwiesen ist seit Mitte der 90er Jahre, dass die Fehlbildung durch einen Mangel an Folsäure (eines der B-Vitamine) entsteht. Ein ausreichend hoher Folsäure-Spiegel einige Wochen vor und in den ersten Wochen der Schwangerschaft vermag das Risiko ihres Auftretens um 90 Prozent zu senken. Auch in Deutschland ist es mittlerweile üblich, Frauen mit Kinderwunsch zur Einnahme von Folsäure-Tabletten als Nahrungsergänzung zu raten. „Da sich diese Defekte schon in den ersten Wochen einer Schwangerschaft manifestieren und dann für den Rest der Schwangerschaft fortbestehen, ist das Zeitfenster für die Folsäure-Einnahme so begrenzt“, sagt Prof. Dr. Christian Lorenz.

Die Frage, ob man die Krankheit hätte vermeiden können, spielt für Familie Bozek längst keine Rolle mehr. Sie ist im Hier und Jetzt angekommen und stellt sich den damit verbundenen Herausforderungen, Einschränkungen und Belastungen. „Wir sind mit der Krankheit gewachsen. Wir haben einen Weg gefunden, mit ihr zu leben“, sagt Britta Bozek. Denn eigentlich sei Jana ja ein ganz normales Mädchen. Jana habe eine Schule gefunden, an der sie gut integriert sei. Sie habe einen Freundeskreis aufgebaut und trotz aller Einschränkungen Hobbys entwickelt. In ihrer Freizeit liest sie gern und kocht regelmäßig für die ganze Familie, berichtet Jana. Und natürlich dürfe das regelmäßige Bewegungstraining niemals fehlen. Damit sie ihren persönlichen Steh-Rekord immer wieder auf´s Neue knacken kann.

Behinderte Cartoons

Interview mit Phil Hubbe

Phil Hubbe wurde 1966 in Haldensleben geboren. Zeichnen war schon immer seine Leidenschaft, die er 1992 zu seinem Beruf gemacht hat. 1985 erkrankte Phil Hubbe an Multipler Sklerose (MS). Er machte Krankheit und Behinderung cartoonfähig. Im Lappan Verlag sind inzwischen sechs Bände seiner Behinderten Cartoons erschienen.

Die Cartoons von Phil Hubbe sind weit über die Handicap-Community hinaus bekannt, auch durch seine politischen Cartoons, für die Phil Hubbe bereits 2002 ausgezeichnet wurde.

Das ASBH-Plakat zeigt auch einen Cartoon von Phil Hubbe und kam bislang bei allen Einsätzen sehr gut an. Grund genug, den Künstler mit einigen Fragen näher kennenzulernen.

Foto: Steffen Giersch

Weitere Informationen und Lachmuskeltraining gibt es im Internet unter: www.hubbe-cartoons.de.

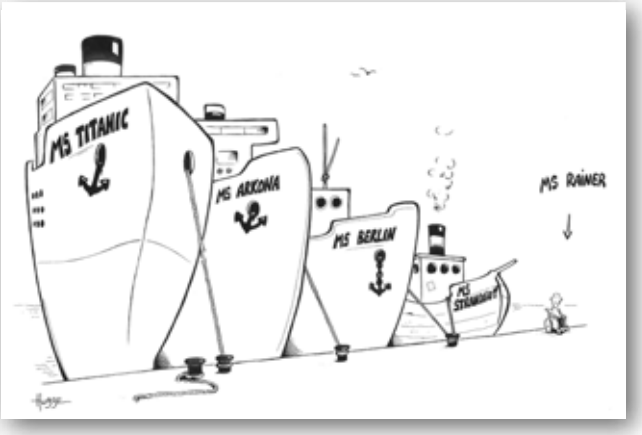
ASBH: Mal ehrlich, Herr Hubbe, darüber kann man doch nun wirklich nicht lachen.... Wie oft bekamen oder bekommen Sie derartige Reaktionen auf Ihre – ja durchaus bewusst – provokant tabulosen Cartoons?

Phil Hubbe: Bekomme sie wirklich noch des Öfteren. Oft traut man sich dann aber auch nicht, mir gegenüber dies offen zu sagen. Es ist jedoch schon weniger geworden, und wenn die Leute dann noch mitbekommen, dass ich ja selbst betroffen bin, sieht dies schon wieder anders aus.

ASBH: Was war die negativste Reaktion, an die Sie sich erinnern?

Phil Hubbe: Die bekam ich eigentlich mal auf eine Zeichnung, die gar nicht das Thema „Behinderung" behandelte. Es war eine Pressezeichnung zum Tod von Hans-Dietrich Genscher, bei der ich mit dem berühmten Satz spielte, welchen er damals ´89 in der Prager Botschaft sagte. Daraufhin wünschte mir dann ein Leser auf Facebook, dass doch der Tod auch bei mir klingeln sollte. Es war schon ganz schön absurd.

ASBH: Die positiven Reaktionen überwiegen ja eindeutig, wie Ihre Popularität beweist. Welche besonders schönen Erlebnisse als Feedback zu Ihrer Arbeit bleiben Ihnen im Gedächtnis?



Phil Hubbe: Eine Rückmeldung ist mir immer noch in bester Erinnerung. Eine Frau aus der Schweiz mailte mir, dass ihr Mann das erste Mal seit fünf Jahren über seine Krankheit lachen konnte, als er „MS Rainer" (Cartoon von mir) gesehen hatte. Eine schönere Bestätigung kann man doch nicht bekommen.

ASBH: Gibt es für Sie Tabuthemen und Grenzen, die auch Satire nicht überschreiten darf?

Phil Hubbe: Eine richtige feste Tabugrenze gibt es für mich eigentlich nicht. Das verschiebt sich eher immer bei mir. Entscheidend ist, ob ich von dem Thema, welches ich bearbeite, etwas verstehe. Wenn ich keine Ahnung davon habe, dann kann ich darüber auch nicht zeichnen. Vorsichtig bin ich selbst noch bei Krankheiten/Behinderungen, welche tödlich sind. Das ist kein so einfaches Thema.

ASBH: Gibt es ein „Lieblingshandicap", das Sie besonders gerne unter die Feder nehmen? Und wenn ja, warum?

Phil Hubbe: Ich denke schon, dies ist meine eigene Krankheit. Da kann ich aus meinem eigenen Erleben und meinen eigenen Erfahrungen schöpfen. Da weiß ich genau, wovon ich zeichne.

ASBH: Wenn Sie ein Buch illustrieren sollten, welches würden Sie wählen?

Phil Hubbe: Das eine Buch, welches es sein könnte, gibt es eigentlich nicht. Als großen Traum habe ich ja noch, dass ich vielleicht mal meine eigene Geschichte aufzeichne und als Comic verarbeite.

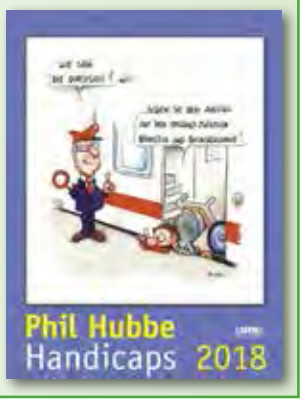
ASBH: Wenn Sie einen Film in einen Cartoon übersetzen sollten, welcher wäre es?

Phil Hubbe: Da fällt mir wirklich keiner speziell ein. Es gibt bestimmt einige, bei denen es gut funktionieren könnte.

ASBH: Gibt es aktuelle Projekte, an denen Sie arbeiten, und mit denen wir unsere Leser/innen schon mal neugierig machen dürfen?

Phil Hubbe: Bin gerade dabei, mit meinem Verlag den Kalender „Handicaps 2019" zusammenzustellen. Und dann ist für 2018 auch wieder ein neues Buch geplant. Da gibt es noch einiges zu tun, um dann auch genügend Material beisammen zu haben.

Der Kalender 2018 ist schon erschienen und wer mit einer Leseprobe einen humoristischen Blick in das kommende Jahr werfen möchte, wird fündig unter unter: www.carlsen.de (Suche: Handicaps 2018)



Neues Projekt der ASBH

Selbsthilfe 4.0 – neue Medien als Chance nutzen

Foto: JMG / pixelio.de

Die Selbsthilfe steht vor Herausforderungen. Die neuen Medien verändern die Kommunikation, ehrenamtliche Vorstände für die Selbsthilfegruppen zu finden wird bundesweit schwieriger und junge Menschen sind in der ASBH noch in der Minderheit. Neue Medien sind heute auch für Vereine unerlässlich als Kommunikationsmedium.

Auch die ASBH nutzt elektronische Medien wie Newsletter, Facebook, hat einen Youtube Kanal und auch die Homepage wurde 2015 neu und interaktiver gestaltet. Die Erfahrungen mit neuen und sozialen Medien sind durchweg positiv. Im Rahmen des einjährigen Projekts werden wir insbesondere die ASBH-Facebookseite gezielt auswerten. Die Facebookseite der ASBH gefällt mittlerweile 1.317 Personen (Stand August 2017). 1.286 haben sie abonniert, und diese User erreichen wir mit Postings. Wird ein Post geteilt, erreicht er auch die Freunde des ASBH-Freunds/der ASBH-Freundin. So können Nachrichten schnell und kostenlos Tausende Menschen weltweit erreichen.

Wir berichten im ASBH-Kompass und freuen uns auch über Ihre/Eure Meinungen und Erfahrungen zum Thema: redaktion@asbh.de.

ASBH Facebook Postings Februar bis Juli 2017 Best of

Das Posting mit der größten Reichweite und den meisten Beitragsklick ist nach wie vor die Reportage über eine junge Familie mit Spina bifida vom 22.02.2017: 6.426 erreichte Personen und 555 Beitragsklicks. Hieran zeigt sich, wie sich eine Nachricht verbreitet, wenn sie bei den Nutzern ankommt und in den privaten Netzwerken geteilt wird. Die Zahl der ASBH-Abonnenten hat sich verfünffacht. Die Zielgruppe ist vom Thema Familien (von Kindern mit Spina bifida), was zeigt, dass die ASBH Eltern über Facebook sehr gut erreicht.

Die meisten Reaktionen (geteilte Beiträge, Likes) hat nach wie vor die Wettermoderation einer jungen Frau mit Down-Syndrom im Französischen Fernsehen vom 15.03.2017. Der öffentliche Fernsehsender hat mit dem Gastauftritt ihren Lebenstraum wahr werden lassen. 160 User haben hierauf reagiert, 132 Likes sind ebenfalls der bisherige ASBH-Rekord. Dieser Erfolg zeigt, dass die Beliebtheit nicht an Spina bifida oder Hydrocephalus auszumachen ist, sondern an der Botschaft. Wenn ein Beitrag positiv vermittelt, was Menschen mit Handicap erreichen können oder erreicht haben, kommt dies behinderungsübergreifend an. Besonders, wenn es um Menschen wie Du und Ich geht. Promi-

Foto: Helene Souza / pixelio.de

nente und Leistungsträger sind Vorbilder, aber was „Otto Normalbehindert" geschafft hat, begeistert sogar noch mehr. Dies zeigt sich auch bei Postings zu Sport, was wir weiter unten vorstellen.

Sport bewegt auch im Netz

Sport ist ein Thema, dass gesamtgesellschaftliche hohe Akzeptanz und großes Interesse findet. Leistungen anderer motivieren und faszinieren, auch wenn ich sie selber nie erreiche. Bei Behinderung noch mehr, da hier der Blick auf die Möglichkeiten gelenkt wird, statt auf die Einschränkungen, an die jeder sofort denkt. In der Befragung Erwachsener[1] 2015 gaben von 404 Befragten nur 37 % der Männer und 29 % der Frauen an, Sportangebote regelmäßig zu nutzen. Die Community, die von der ASBH erreicht wird, besteht somit nicht überwiegend aus Aktivsportlern. Das Thema erreicht deshalb Menschen, weil es Behinderung in den Kontext von Aktivität und Leistungsfähigkeit bringt. Das zeigt auch beispielhaft die Auswertung folgender Postings im Juli:

19.07.2017: Porträt und WM-Bericht Marcel Hug, Rollstuhlsportler mit Spina bifida, mehrfacher Weltrekordler und Olympiasieger. Trotz direktem Bezug zu Spina bifida war dieses Posting mit 479 Likes, 15 Interaktionen und 8 Beitragklicks im Bereich Sport am wenigsten populär.

21.07.2017: Der Weltrekord im Kugelstoßen (Niko Kappel, Kleinwuchs) erreichte schon 711 Personen mit 13 Likes, aber 23 Beitragklicks. Die Art der Behinderung ist also nicht das allein ausschlaggebende Kriterium. Dies hatten wir schon bei vielen Postings beobachtet. Jede Behinderung kann Thema bei erfolgreichen Postings sein, die in der Community ankommen und verbreitet werden. Der Fokus Spina bifida oder Hydrocephalus ist nicht der, nach dem die Nutzer primär schauen.

17.07.2017: Sportabzeichen für Lara Klee mit Spina bifida. Die ganze Familie (Eltern, Brüder und Großvater) legen die Prüfungen für das Sportabzeichen ab. Für Lara werden die Disziplinen und Anforderungen auf den Rollstuhl angepasst. Die Reichweite von 2.100 Likes mit 98 Beitragklicks und 44 Likes wurde 15mal geteilt. Das Posting liegt deutlich über den beiden anderen Postings aus dem Leistungssport.

Das Thema Inklusion (Behinderte und Nicht-Behinderte gemeinsam) und Sport für jeden stehen hier im Mittelpunkt. Dies begeistert noch mehr als die paralympische Bewegung und zeigt, dass das Ziel gesellschaftlicher Inklusion den Nerv auch in sozialen Medien trifft. Mehr noch als eigene Wettbewerbe für Menschen mit Behinderung spricht es Menschen an, wenn Verein/Wettbewerbe für Nicht-Behinderte sich so anpassen, dass alle teilnehmen können.

1 Projekt "Medizinische Versorgung erwachsener Menschen mit Spina bifida und Hydrocephalus: Welche Strukturen brauchen Patientinnen bzw. Patienten?" 2015 – 2016, gefördert vom BMG

2015 führte die ASBH erstmals einen Workshop zu neuen Medien durch.

Welche Themen kommen am besten an?

Bei einer ersten Auswertung nach Themen gibt es durchaus Überraschungen. Die durchschnittliche Reichweite aller Postings vom 01.01. – 31.07.2017 liegt bei 982. Drei Themenbereiche im Durchschnitt liegen darüber: Leben und Soziales ist an der Spitze mit einer durchschnittlichen Reichweite von 1.845 Usern – also fast doppelt so hoch. Auch die Beitragsklicks, Reaktionen und Likes sind entsprechend höher. Unter dieser Kategorie sind Beiträge über das Leben mit Behinderung (wie unser bisheriger Spitzenreiter, die Reportage über eine Familie) zusammengefasst. Nicht immer geht es um Spina bifida oder Hydrocephalus. Hier gab es 10 Postings.

An zweiter Stelle und ebenfalls überdurchschnittlich ist das Thema Medizin vertreten. Die sieben Beiträge erreichten durchschnittlich 1.032 User. Dies ist überraschend und zeigt, dass Facebook auch als Medium für Fachthemen funktioniert und nicht nur unterhaltsame „leichte" Beiträge wahrgenommen werden.

Ebenso überraschend ist, dass die 12 Postings zu Veranstaltungen eine Reichweite von 966 Usern im Durchschnitt hatten. Hier wurden überwiegend ASBH-Veranstaltungen veröffentlicht und Fotos von Veranstaltungen gepostet. Gegenläufig erleben wir, dass Tagungen und Seminare eher rückgängige Teilnehmerzahlen haben, da Zeit und Freizeit für die meisten ein immer wertvolleres und selteneres Gut werden. Über Facebook werden die Veranstaltungen aber durchaus gerne verfolgt und wahrgenommen.

Die übrigen Themen bleiben unter dem Gesamtdurchschnitt, auch wenn sie bei einzelnen Postings in der Beliebtheit weit vorne sind:

Inklusion	(15 Postings):	923 User
Sport	(15 Postings):	854 User
Reisen	(6 Postings):	599 User
Politik	(3 Postings):	433 User

Bei den beliebtesten Beiträgen mit mehr als 50 Likes (Gesamtdurchschnitt 19) ist dreimal die Kategorie „Leben und Soziales", zweimal „Inklusion" und einmal „Sport" vertreten.

Insgesamt zeigt die Zwischenauswertung, dass es nicht unbedingt das Thema ist, das den Erfolg ausmacht, sondern vielmehr die Botschaft: positiv sowie ein realer Bezug zu Leben und Alltag sind wichtig. Menschen sind auch auf Facebook die besten Botschafter, um das Thema Behinderung zu transportieren.

Zu Risiken und Nebenwirkungen der sozialen Medien

Einerseits kommt kaum noch jemand an den neuen Medien und der internetgestützten Kommunikation vorbei: Eltern/Großeltern, die Kontakt mit ihren Kindern/Enkeln halten wollen, müssen WhatsApp oder Facebook nutzen. Im Wahlkampf der Bundespolitik ist es inzwischen etabliert, dass die

Foto: S. Hofschlaeger / pixelio.de

Bundeskanzlerin sich auch Live-Interviews auf Youtube-Kanälen stellt, um junge Menschen mit politischen Themen zu erreichen. Verbände und Unternehmen schaffen teilweise neue Stellen für soziale Medien, da die Öffentlichkeitsarbeit über die klassischen Medien Zeitschrift, Mailing und Homepage nicht mehr ausreicht.

Daneben gibt es aber auch tragische und drastische Fälle von Cyber-Mobbing, die schon zu Selbstmord geführt haben. Das virtuelle Verbrechen ist eine neue Herausforderung, auch für Polizei und Rechtsprechung.

Unknown User

2015 kam der Horrorfilm „Unknown User" aus den USA in die deutschen Kinos. Seine Handlung überträgt den Klassiker „Ich weiß, was Du letzten Sommer getan hast!" in die Welt des Internets.

Die Leinwand wird über die gesamte Laufzeit von dem gefüllt, was auf dem Desktop-Monitor der Schülerin Blaire zu sehen ist. Blaires Freundin Laura war im Internet bloßgestellt worden und hat vor genau einem Jahr Selbstmord begangen. Sie hatte sich auf einer Party betrunken und lag schließlich in ihrem eigenen Kot. Von ihrem Absturz wurde ein Video gedreht und anonym bei YouTube hochgeladen. Nun klinkt sich ein ungebetener Gast in den Videochat zwischen Blaire und fünf ihrer Highschool-Freunde ein und tyrannisiert die Gruppe frei nach dem Motto: „Ich weiß, was du letzten Sommer ins Internet geladen hast." Jeder der Beteiligten hat selber unangenehme und hässliche Geheimnisse, die der Hacker nach und nach aufdeckt. Bald schwant den Freunden, dass der „komische Skypetyp" der rachsüchtige Geist der toten Laura sein könnte....

Die Fälle von Cyber-Mobbing sind extrem, und durch die große Reichweite der sozialen Medien sind die Auswirkungen drastischer als die üblen Attacken der alten Art mit Fotos an der Pinnwand der Schule o. ä.

Diesem Risiko muss man sich bewusst sein, und auch wer selber die sozialen Medien nicht nutzt, kann nicht verhindern, dass Aufnahmen, die man nicht öffentlich machen möchte, eingestellt werden. Sich selber nicht in einen Zustand bringen, in dem man nicht mehr Herr(in) der eigenen Sinne ist, ist heute ein Selbstschutz, der nicht mehr nur die altmodische Forderung Erwachsener nach gutem Benehmen erfüllt.

Neben üblen Scherzen bis hin zu Mobbing zieht das Internet auch kriminelle Nutzer an, die unsichtbar agieren und schwer zu fassen sind. Folgende Gefahren sollten man kennen und vermeiden:

Einfache Passwörter

Man will sie sich gut merken können, aber reale Worte werden von Robotern leicht gehackt. Großbuchstaben und Zahlen sollten immer eingebaut werden.

Fake Profile

Bei Facebooks gibt es Betrüger, die eine Freundschaftsanfrage schicken. Ist diese bestätigt (man will ja nicht unhöflich sein...) kommt eine Frage wegen der Handynummer. Danach wird man mit Werbung und unseriösen Links belästigt. Oder der vermeintliche Freund legt ein falsches Profil von mir an. Am sichersten ist es deshalb, auf Facebook nur Freunde zu haben, die man auch im realen Leben kennt.

WhatsApp

Wegen der hohen Verbreitung ist auch dieses Medium für Betrüger ein lohnendes Betätigungsfeld geworden. Es können falsche Nachrichten von Whats App selber kommen (z. B. wegen eines Updates). Oder unbekannte, meist attraktive Männer bzw. Frauen wollen ein Date. Oder Links zu Viren werden wie über E-Mail und Facebooknachrichten auch über WhatsApp verbreitet. Auch hier sollte man nur auf Nachrichten reagieren, deren Absender man real kennt.

Adressbuchklau

Gelingt es, an ein Adressbuch mit E-Mails zu kommen, hat folgender Betrug schon für reichlich Ärger und Schaden gesorgt: Ein Freund oder eine Freundin schickt von ihrem Mailaccount die Nachricht, dass sie im Ausland ist und ihre Kreditkarte/Geld/EC-Karte verloren hat oder diese gestohlen wurde. Sie braucht deshalb Geld. Die Nachricht kommt zwar von jemandem den man kennt und die E-Mail-Adresse ist echt, geschrieben wurde sie aber von jemand anders.

Privatsphäre

Mittlerweile macht Facebook sogar eine Plakataktion, um zu sensibilisieren. Bei den Einstellungen kann man selber festlegen, wer sehen kann, was man postet. Das sollten bei privaten Seiten nur die Freunde sein. Private Bilder, Aufenthaltsorte, die jeder sehen kann, der Internetzugang hat, sind ein Risiko. Man hat nicht mehr in der Hand, wer dies mit welchen Interessen anschaut und nutzt. Durchaus problematisch sind auch Kinderfotos. Die sind zwar immer niedlich, aber wer möchte als Jugendlicher, dass sein drolliges Nacktbild am Strand für die ganze Welt öffentlich war oder ist?

Urheberrechte

Auch wenn in den sozialen Medien Fotos und Videos öffentlich gemacht werden, bleiben sie Privateigentum und können nicht uneingeschränkt genutzt werden. Auch die Nutzung von privaten Seiten fordert die Zustimmung, sonst kann es zu Klagen kommen und das kopierte Foto kann teuer werden.

Es geht nicht:

- Fremdes Bild abspeichern und bei Facebook hochladen,
- Fremdes Video bei YouTube hochladen,
- Bilder, die nicht von Ihnen stammen, bei Instagram hochladen,
- Fremde Bilder zur Gestaltung des eigenen Social Network-Profils nutzen.

Völlig legal ist dagegen:

- YouTube-Videos bei Facebook sharen
- Beiträge anderer Facebook-Nutzer oder –Seiten liken oder teilen,
- Beiträge bei Instagram teilen oder liken,
- YouTube-Videos in Blog einbetten.

Gefördert durch:
Bundesministerium für Gesundheit
aufgrund eines Beschlusses des Deutschen Bundestages

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: 8.00 - 12.00 Uhr,
Fr: 8.00 - 11.30 Uhr

MZEB Bruno Valentin Institut

des DIAKOVERE Annastift in Hannover

Seit Mai 2017 hat das Annastift die Zulassung als MZEB und schließt damit eine Versorgungslücke im Übergang zur Erwachsenenmedizin in Hannover. Benannt ist das MZEB nach Professor Bruno Valentin, der 1924 – 1936 Chefarzt des Annastift war. Er war gleichzeitig „Landeskrüppelarzt" der Provinz Hannover und engagierte sich als Orthopäde für sehr viele Patienten mit Behinderung im Großraum Hannover (damals „Krüppel"). Da er Jude war, wirkte die NSDAP mit Druck auf seine Entlassung hin, die 1936 erfolgte.

In der Tradition des DIAKOVERE Annastift liegt ein Schwerpunkt des MZEB in der orthopädischen Behandlung von Kindern, Jugendlichen und erwachsenen Menschen mit Behinderungen. Leitender Arzt ist Dr. med. Stephan Martin (Mitglied des wissenschaftlichen Beirats der ASBH).

Wie in einem SPZ bekommen Menschen mit Behinderung hier die Möglichkeit der Behandlung unter „einem Dach". Auch Beratung zum Darmmanagement zählt zum Leistungsspektrum.

Informationen:
www.diakovere.de - Unternehmen und mehr – Unsere Krankenhäuser – Annastift - MZEB

Kontakt:
DIAKOVERE Annastift
MZEB Bruno-Valentin-Institut
Anna-von-Borries-Str. 1–7
30625 Hannover
Telefon 0511 5354-257
Email: MZEB@diakovere.de

Medizinische Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen (MZEB) werden auch auch auf www.asbh.de unter „Fachbeiträge" veröffentlicht.

Martin Meuli – Operationen am Ungeborenen:

Der Pionier. Die Fötalchirurgie. Die Patienten.

Prof. Dr. Martin Meuli, Direktor der Chirurgie am Kinderspital Zürich, ist ein neugieriger, ehrgeiziger und origineller Kopf: Eigentlich wollte er Sänger oder Tennislehrer werden, hat aber Medizin studiert, weil er die Herausforderung suchte und wurde schließlich Oberarzt statt Tenor. Am Zürcher Kinderspital hat er als Spezialist für Verbrennungsbehandlung die revolutionäre Entwicklung einer im Labor gezüchteten Haut vorangetrieben. Bei einem längeren Amerika-Aufenthalt entdeckte der die Möglichkeit, ungeborene Föten mit Spina bifida (offener Rücken) im Mutterleib zu operieren und hat als Pionier dieser Operationstechnik schon vielen Kindern ein Leben im Rollstuhl erspart und ein Stück Schweizer Medizingeschichte geschrieben. (Quelle WerdVerlag.ch)

Die Schweizerische Vereinigung (SBH Schweiz) hat guten Kontakt zu Prof. Meuli und seinem Operationsteam. Die SHB Schweiz war als Selbsthilfeorganisation und Vertreterin vieler Familien daher auch zur Buchvernissage am 30. Mai 2017 im Hörsaal des Kinderspitals Zürich eingeladen. Im Buch werden u. a. zwei SBH-Mitgliederfamilien vorgestellt.

Autoren: Peter Rothenbühler, Sonja Laurèle Bauer, Magdalena Ceak, 1. Auflage 2017 (soeben erschienen), 360 Seiten, 16 × 23 cm, gebunden, Hardcover, mit 191 Abbildungen, ISBN 978-3-85932-837-2, EUR 32.– www.udosierck.de - Aktuelles

Alltag, Kontinenz und Sexualität ...

Dr. med. Helmut Peters, Vorsitzender des wissenschaftlichen Beirats der ASBH

... ist das Schwerpunktthema der wissenschaftlichen Tagung des ASBH-Beirats vom 17. – 18.11.2017 in Fulda. Bei der jährlichen Fortbildung für Ärzte, Pflegekräfte und Fachleute wurden in diesem Jahr auch zwei Erfahrungsberichte aufgenommen:

- Partnerschaft und Sexualität (Franziska Heilmann, Sebastian Kergaßner)
- Psychologische Aspekte bei der Berufsfindung mit Handicap (Felicitas Engelmann)

Das Programm hat keine Lücken für weitere Beiträge von Experten in eigener Sache, aber es besteht die Möglichkeit, dass ASBH-Mitglieder weitere Erfahrungen in Form einer Posterausstellung präsentieren. Dies ist auch anonym möglich. Wer Interesse hat, mit seinen Erfahrungen aus dem Alltag mitzuwirken, kann sich bis zum 30.10.2017 an die ASBH Selbsthilfe gGmbH wenden.

Ratgeber „Sitzen & Positionieren“ erschienen

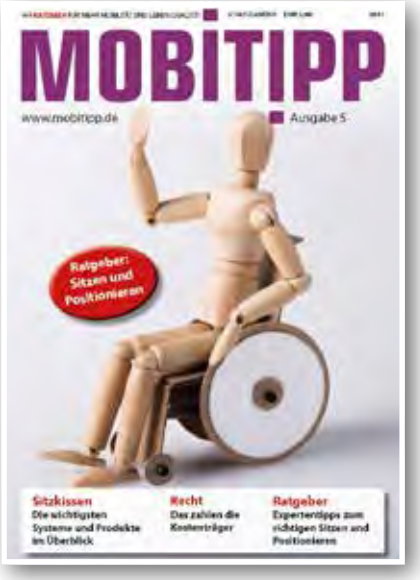
Richtiges Sitzen ist für viele Menschen mit Behinderung der Schlüssel zu Gesundheit, Mobilität und Lebensqualität. Eine bedarfsgerechte Versorgung mit Hilfsmitteln wie Sitzkissen und Positionierungshilfen ist in Deutschland aber nicht selbstverständlich. Im neuen Ratgeber MOBITIPP „Sitzen & Positionieren“ geben zahlreiche Fachleute wichtige Informationen und Anregungen zum Thema, außerdem wird eine Reihe moderner Hilfsmittel vorgestellt.

Die meisten Menschen verändern ständig ihre Sitzposition, um zum Beispiel Druckstellen oder Haltungsschäden zu vermeiden. Ist diese automatische Haltungsanpassung aufgrund einer körperlichen Einschränkung nicht mehr möglich, droht Gefahr für die Gesundheit. Dann ist es ganz besonders wichtig, dass die Sitzposition perfekt abgestimmt ist und durch geeignete Hilfsmittel optimal unterstützt wird. Beides ist aber oftmals nicht gesichert. Das hat viele Gründe, die oftmals schlimme Folgen haben: Die Betroffenen riskieren Gesundheitsschäden und sind in ihrer Mobilität und Lebensqualität eingeschränkt.

MOBITIPP hat sich deshalb dieses wichtigen Themas angenommen und stellt auf über 74 Seiten kompetente Informationen und Tipps von anerkannten Fachleuten bereit. Der MOBITIPP „Sitzen & Positionieren“ ist damit ein umfassendes und hochwertiges Nachschlagewerk für Menschen mit Mobilitätseinschränkungen, ihre Angehörigen, Kliniken, Sozialverbände, Behörden, Sanitätshäuser und Fachhändler.

Im MOBITIPP geben Fachleute Ratschläge für richtiges Sitzen im Bett, im Alltag, im Auto und speziell für Kinder. Georg Kreiter, erfolgreicher Mono-Skifahrer des Deutschen Para-Skiteams, gibt einen Einblick, was der perfekte Sitz für ihn in seinem Sport bedeutet. Und die ARD-Wettermoderatorin und Buchautorin Claudia Kleinert berichtet von ihrer innigen geschwisterlichen Verbindung zu ihrem behinderten Bruder Stephan und wie dieser ihr Leben bereichert.

Der MOBITIPP „Sitzen & Positionieren“ kann für 5,00 Euro inklusive Porto beim Verlag neoskript, Stichwort „Sitzen & Positionieren“, Benninghausen 37 in 51399 Burscheid



sowie per E-Mail an info@mobitipp.de bestellt werden. Im Internet ist er mit nur wenigen Klicks und bequemer Zahlung per Paypal unter www.mobitipp.de erhältlich. Dort sind auch Informationen zu weiteren interessanten Ausgaben des MOBITIPP abrufbar.

Brücken bauen:

Stoma- und Inkontinenzversorgung stehen europaweit vor Herausforderungen

Building Bridges (Brücken bauen): unter diesem Motto stand der diesjährige Jahreskongress der Europäischen Fachgesellschaft für Stomatherapie (ECET) im Juni in Berlin. Im Rahmen ihrer Konferenz hat die Initiative Faktor Lebensqualität auf einer gut besuchten Podiumsdiskussion mit Vertretern europäischer Fachgesellschaften für Pflege und Stoma, Fachmedizinern, Selbsthilfevertretern für Spina bifida und Stoma die europaweiten Herausforderungen bei der Hilfsmittelversorgung für Menschen mit Stoma und Inkontinenz diskutiert.

Podiumsdiskussion am 21.06.2017 in Berlin, im Bild drei von sechs Teilnehmern der Expertenrunde - v. l. n. r. Dr. med. Burkhard Domurath (Facharzt für Urologie und Neurourologie, Beelitz), Klaus Grunau (Bundesverband Medizinproduktetechnologie e. V. BVMed), Ilona Schlegel (Geschäftsführerin ASBH)

Diskutiert haben Ria Smeijers, Präsidentin der European Ostomy Association (EOA); Gabriele Kroboth, Präsidentin der Europäischen Fachgesellschaft für Stomatherapie (ECET); Ilona Schlegel, Geschäftsführerin der Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus (ASBH); Erich Grohmann Vorsitzender der Deutschen ILCO, Selbsthilfevereinigung für Stomaträger und Menschen mit Darmkrebs; Klaus Grunau, Vorstandsmitglied des Bundesverbandes Medizintechnologie e.V. (BVMed) und Sprecher der Initiative Faktor Lebensqualität; Dr. Burkhard Domurath, Deutsche Medizinische Gesellschaft für Paraplegie (DMGP).

Die Diskussion zeigte, dass die Versorgung in Europa insgesamt vor großen Herausforderungen steht. Der Kostendruck nimmt zu. Die Kommerzialisierung der Versorgung und der zunehmende Wirtschaftlichkeitsdruck der Krankenversicherungen gehen zu Lasten der Patienten. In den Niederlanden fehlt beispielsweise eine Versorgung über Homecare wie in Deutschland.

Versorgungsprobleme betreffen sowohl die Qualität als auch die Quantität der Produkte. Auch Einsparungen bei Dienstleistungen/Beratung gibt es europaweit. In vielen Ländern führe das inzwischen zu privaten Aufzahlungen, die sich jedoch nicht alle Patienten leisten könnten. Ilona Schlegel stellte hierzu für die ASBH fest: „Patienten haben den Anspruch auf die individuell erforderliche Versorgung. In der Praxis wird dieser Anspruch häufig nicht umgesetzt. Einige Patienten nehmen sich daher juristischen Beistand und klagen ihre notwendige Versorgung ein. Das Einsparpotential der Kassen liegt bei denjenigen Patienten, die sich nicht wehren können."

Zur Stärkung der Hilfsmittelversorgung ergaben sich aus der Diskussion drei Ansätze.

Rolle der Ärzte stärken

Die Rolle der Ärzte müsse gestärkt werden, betonte Klaus Grunau, Vorstandsmitglied des Bundesverbandes Medizintechnologie e.V. (BVMed) und Sprecher der Initiative Faktor Lebensqualität. Die Therapiehoheit des Arztes dürfe nicht unterminiert werden.

Wahlrecht des Versicherten umsetzen – Versorgung ist individuell

Andererseits dürfe das Wahlrecht des Versicherten nicht durch Einschränkungen bei der Wahl von Leistungserbringern oder Produkten ausgehöhlt werden. Dies entmündige den Patienten.

„Durchschnittsmengen sind absurd und werden dem Patientenanspruch nicht gerecht", so Ilona Schlegel.

Verantwortung der Pflege und Fachgesellschaften anerkennen

Gabriele Kroboth, Präsidentin der Europäischen Fachgesellschaft für Stomatherapie (ECET), betonte die besondere Verantwortung der Pflegekräfte. Am Beispiel Großbritanniens zeige sich, dass die Stoma-Care-Nurse die Patienten mit der erforderlichen Qualität und entsprechend ihren Bedürfnissen versorge. Die besondere Kompetenz und praktischen Erfahrungen der Pflege seien hierfür jedoch unabdingbar. Um die individuelle Versorgung zu sichern, seien Leitlinien und Versorgungsstandards nötig.

Die Diskutierenden waren sich darin einig, dass für die Verbesserung der Versorgung von Menschen mit Inkontinenz und Stoma letztlich starke Fachgesellschaften von Medizinern, Pflege und Versorgung sowie eine gute Patientenvertretung nötig seien. Nur so könnten die Bedürfnisse der Betroffenen artikuliert und die Kriterien für die Versorgung gemeinsam bestimmt werden. Entscheidend sei zudem, dass die Patienten über ihre Ansprüche informiert seien und sich gemeinsam im Netzwerk mit den weiteren Akteuren für ihre Versorgung einsetzten.

Um dies zu erreichen, sei die gemeinsame Definition von Leitlinien und Qualitätskriterien erforderlich. Der Austausch miteinander sollte fortgesetzt und intensiviert werden.

Pflege-Begutachtung in Leichter Sprache

Seit 2017 ist sehr viel anders bei der Pflege-Versicherung. Es gibt keine Pflege-Stufe mehr. Jetzt gibt es Pflege-Grade. Der Medizinische Dienst hat ein Heft in leichter Sprache gemacht. Da steht alles Wichtige drin:

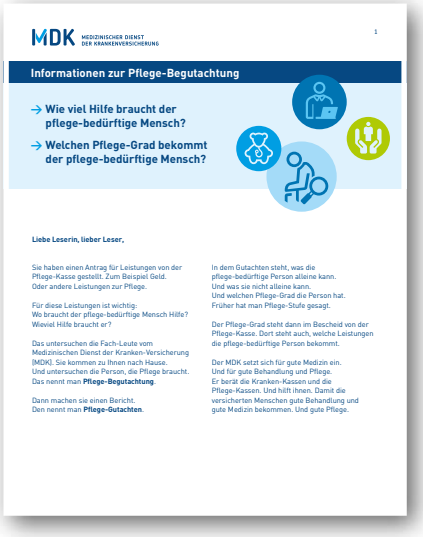
- Wann ist man pflege-bedürftig?
- Wie viel Hilfe braucht der pflege-bedürftige Mensch?
- Welchen Pflege-Grad bekommt der pflege-bedürftige Mensch?

Man findet es im Internet www.pflegebegutachtung.de - oben links unter „Versicherte".

Oder bekommt es bei der ASBH Selbsthilfe gGmbH (asbh@asbh.de, Telefon 0231/8610500 – vormittags).

ASBH-Tipp:

Hier findet man auch eine kurze Liste (Check-Liste). Da steht, wie man sich vorbereiten kann, wenn jemand kommt, der prüft, wie viel Pflege man bekommt.


MDK MEDIZINISCHER DIENST DER KRANKENVERSICHERUNG

Informationen zur Pflege-Begutachtung

→ Wie viel Hilfe braucht der pflege-bedürftige Mensch?

→ Welchen Pflege-Grad bekommt der pflege-bedürftige Mensch?

Liebe Leserin, lieber Leser,

Sie haben einen Antrag für Leistungen von der Pflege-Kasse gestellt. Zum Beispiel Geld. Oder andere Leistungen zur Pflege.

Für diese Leistungen ist wichtig. Wo braucht der pflege-bedürftige Mensch Hilfe? Wieviel Hilfe braucht er?

Das untersuchen die Fach-Leute vom Medizinischen Dienst der Kranken-Versicherung (MDK). Sie kommen zu Ihnen nach Hause. Und untersuchen die Person, die Pflege braucht. Das nennt man **Pflege-Begutachtung**.

Dann machen sie einen Bericht. Den nennt man **Pflege-Gutachten**.

In dem Gutachten steht, was die pflege-bedürftige Person alleine kann. Und was sie nicht alleine kann. Und welchen Pflege-Grad die Person hat. Früher hat man Pflege-Stufe gesagt.

Der Pflege-Grad steht dann im Bescheid von der Pflege-Kasse. Dort steht auch, welche Leistungen die pflege-bedürftige Person bekommt.

Der MDK setzt sich für gute Medizin ein. Und für gute Behandlung und Pflege. Er berät die Kranken-Kassen und die Pflege-Kassen. Und hilft ihnen. Damit die versicherten Menschen gute Behandlung und gute Medizin bekommen. Und gute Pflege.

Die Rechte bei Behinderung in leichter Sprache

www.bar-frankfurt.de/leichte-sprache/

Die Bundes-Arbeits-Gemeinschaft für Rehabilitation heißt kurz B-A-R.
Die B-A-R will, dass alle Menschen gleich behandelt werden.
Alle Menschen sollen die Hilfe bekommen, die sie brauchen.
Damit die Behinderung wieder weg-geht.
Oder nicht so schlimm wird.
Oder gar nicht erst entsteht.
Dazu gibt es Regeln.
Die Regeln stehen in Gesetz-Büchern.
Die B-A-R hat einen Weg-Weiser geschrieben für diese Regeln.

In Leichter Sprache gibt es fünf Hefte über die Regeln.

Im Heft 1 stehen die Rechte für Menschen mit Behinderungen.
Im Heft 2 stehen die Regeln für die Schule, die Ausbildung und die Arbeit.
Im Heft 3 stehen die Regeln für Gesundheit und Pflege.
Im Heft 4 stehen die Regeln für Familie, Freizeit und Wohnen.
Im Heft 5 stehen Adressen, wo Menschen mit Behinderungen Hilfe bekommen.
Oder Hilfe beantragen können. Und ein Wörter-Buch für alle Hefte.

www.familienratgeber.de

Die Internetseite der AKTION MENSCH bietet viele Informationen und Adressen rund um das Thema Behinderung. Jetzt auch in Leichter Sprache und in Gebärdensprache.

Familienratgeber.de
Der Wegweiser für Menschen mit Behinderung
AKTION MENSCH

§ RECHT

Kündigung schwerbehinderter Arbeitnehmer unwirksam ohne Beteiligung der Schwerbehindertenvertretung

Das Bundesteilhabegesetz hat die Rechte der Schwerbehindertenvertretung (SBV) gestärkt. Bislang war es lediglich eine Ordnungswidrigkeit, wenn die SBV nicht im Vorfeld über die Kündigung eines schwerbehinderten Arbeitnehmers / einer schwerbehinderten Arbeitnehmerin unterrichtet wurde, und die Beteiligung konnte nachgeholt werden. Seit 01.01.2017 ist die Kündigung in diesem Fall rechtsunwirksam.

Gesetzesgrundlage: § 95 Abs. 2 S. 3 SGB IX (2018: § 178 Abs. 2 SGB IX)

Grundsicherung in der WfbM

Menschen mit Behinderung haben einen Anspruch auf Grundsicherung, wenn sie das 18. Lebensjahr vollendet haben und voll erwerbsgemindert sind. Voll erwerbsgemindert sind Menschen, die wegen einer Krankheit oder Behinderung außer Stande sind, mindestens drei Stunden täglich auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt erwerbstätig zu sein. Die volle Erwerbsminderung muss außerdem dauerhaft sein.

Die volle Erwerbsminderung muss bei bestimmten Personengruppen nicht überprüft werden. Hierzu zählt, wer Dauerrente wegen voller Erwerbsminderung bezieht, wer im Arbeitsbereich einer WfbM arbeitet, wer eine Tagesförderstätte oder eine Tagesförderung einer WfbM besucht, weil keine Werkstattfähigkeit vorliegt. Auch bei einer Maßnahme im Eingangs- und Berufsbildungsbereich einer WfbM darf die Rentenversicherung nach § 45 (3, 3) SGB XII keine Prüfung vornehmen. Strittig ist allerdings, wie sich dies auf den Anspruch auf Grundsicherung auswirkt.

Der Gesetzgeber vertritt aktuell die Auffassung, dass eine dauerhafte volle Erwerbsminderung erst nach der Maßnahme im Eingangs- und Berufsbildungsbereich festgestellt werden kann, und Grundsicherungsanträge werden daher neuerdings abgelehnt, wenn der Antragsteller den Eingangs- und Berufsbildungsbereichs einer WfbM durchläuft.

Der bvkm hat deshalb einen Musterwiderspruch als Argumentationshilfe auf seiner Homepage gestellt.

www.bvkm.de – Recht und Ratgeber – Argumentationshilfen – Grundsicherung oder über die ASBH Selbsthilfe gGmbH

Reparaturkosten für Treppenlift

Für behindertengerechte Umbaumaßnahmen im Haus (Verbesserung des Wohnumfeldes bei Pflegedürftigkeit) zahlt die Pflegekasse einen Zuschuss bis 4.000,00 EUR. Treppenlifte zählen zu diesen Maßnahmen, doch fallen nach dem Einbau Reparaturen an, stellt sich oft die Frage, wer die Kosten trägt.

Notwendige Reparaturen müssen die Pflegekassen übernehmen, wenn der Höchstbetrag mit der Anschaffung noch nicht ausgeschöpft wurde. War der Einbau günstiger als 4.000,00 EUR, kann die Differenz für spätere Reparaturen in Anspruch genommen werden.

Das Bundessozialgericht hat allerdings in einem Urteil klar gestellt, dass der Maximalbetrag bei Anschaffung gilt und nicht der Höchstbetrag bei Reparatur. In dem verhandelten Fall war der Treppenlift 2005 für 3.800,00 EUR angeschafft worden. Der maximale Zuschuss betrug damals 2.557,00 EUR und wurde somit ausgeschöpft. Seit 2015 wurde dieser Betrag auf 4.000,00 EUR erhöht. Die Pflegekasse muss die Reparaturkosten hier nicht tragen, da der Höchstbetrag von 2005 zugrunde gelegt wurde.

Das Urteil ist im Internet mit Aktenzeichen B 3 P 2/15 R zu finden oder kann bei der ASBH Selbsthilfe gGmbH angefordert werden.

§ RECHT

Zuständigkeitsstreitigkeiten dürften nicht zu Lasten der Versicherten gehen – Krankenkasse muss für Schulwegbegleitung zahlen

Das Landessozialgericht Celle-Bremen hat in einem Eilverfahren entschieden, dass ein schwerbehinderter Schüler einen Anspruch auf Übernahme der Kosten für eine Begleitung auf seinem Schulweg gegen seine Krankenkasse hat, obwohl es sich dabei um eine Leistung der Sozialhilfe handelt. Zuständigkeitsstreitigkeiten zwischen dem Sozialhilfeträger und der Krankenkasse dürften nicht zu Lasten der Schwerbehinderten gehen, so das Landessozialgericht.

Der 1998 geborene Schüler leidet an einer schweren Mehrfachbehinderung mit Epilepsie. Für ihn sind ein Grad der Behinderung von 100 sowie die Merkzeichen G, H, RF und aG anerkannt. Für seinen Weg zur Schule besteht das Erfordernis einer ständigen Begleitung. Der als Träger der Sozialhilfe (hier: Leistungen der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen) zuständige Landkreis hatte einen Antrag des Schülers auf Bewilligung einer Schulwegbegleitung mit der Begründung abgelehnt, er sei hierfür nicht zuständig. Zuständig sei vielmehr die Krankenkasse des Schülers, weil dieser – auch während der Fahrten zur Schule – unter regelmäßig auftretenden schweren epileptischen Anfällen leide und deshalb eine Schulwegbegleitung aus medizinischen Gründen notwendig sei. Der Landkreis leitete den Antrag sodann nach § 14 SGB IX an die Krankenkasse des Schülers weiter. Die Krankenkasse lehnte den Antrag jedoch ebenfalls mit der Begründung ab, sie sei nicht zuständig, weil es sich bei der Schulwegbegleitung nicht um eine medizinische Hilfeleistung, sondern um eine Beaufsichtigung zur Sicherung der Teilhabe des Schülers an Erziehung und Bildung und damit um eine Sozialhilfeleistung zur Teilhabe am Leben in der Gesellschaft handele.

Das LSG Celle-Bremen hat die Krankenkasse zur Kostenübernahme für die Schulwegbegleitung verpflichtet. Nach Auffassung des Landessozialgerichts handelt es sich zwar im vorliegenden Fall um eine Angelegenheit der Sozialhilfe, für die eigentlich der Sozialhilfeträger zuständig wäre. § 14 SGB IX habe aber einen Schutzcharakter, der eine Zuständigkeit des zweitangegangenen Trägers (hier: der Krankenkasse) gegenüber dem behinderten Menschen selbst dann begründe, wenn die gewünschten Leistungen nicht zu seinem Zuständigkeitsbereich gehören. Der vom Gesetzgeber gewollte Einigungsdruck zwischen den Trägern von Sozialleistungen führe hier dazu, dass die Krankenkasse Sozialhilfeleistungen zu Gunsten des schwerbehinderten Schülers erbringen müsse. Eine Schulwegbegleitung folge dessen Anspruch auf eine allgemeine Schulbildung.

Quelle: Pressemitteilung des LSG Celle-Bremen Nr. 8/2017 v. 08.05.2017

Urteil vom 13.03.2017 LSG Celle AZ L 4 KR 65/17 B ER
Das Urteil kann im Volltext bei der ASBH-Selbsthilfe gGmbH angefordert werden.

Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung startet 2018

Das Bundesteilhabegesetz regelt in § 32 die „Ergänzende Unabhängige Teilhabeberatung für Menschen mit Behinderung" (EUTB). Hierdurch sollen zusätzliche Beratungsangebote für alle Behinderungen und alle Lebensbereiche entstehen. Ratsuchende, die Teilhabeleistungen (z. B. beim Persönlichen Budget) in Anspruch nehmen wollen, sollen hierdurch ein vom Leistungserbringer und Leistungsträger unabhängiges Beratungsangebot erhalten. Die Unabhängige Teilhabeberatung trägt der Tatsache Rechnung, dass die Inanspruchnahme der Leistungen wie beim Persönlichen Budget für viele nur möglich ist, wenn sie über ihre Ansprüche und bei der Antragstellung individuell beraten werden.
Voraussetzung für Anbieter ist ein niedrigschwelliger barrierefreier Zugang, eine finanziell wie inhaltlich unabhängige Beratung und die Berücksichtigung des „Peer Counseling" (Betroffene beraten Betroffene). Das Beratungsangebot soll ergänzend und nicht in Konkurrenz zur gesetzlichen Beratungs- und Unterstützungspflicht der Rehabilitationsträger nach dem SGB IX und anderen Angeboten zur Verfügung stehen.

Die Voraussetzungen Niederschwelligkeit, Unabhängigkeit, Peer-Counseling-Ansatz und Verpflichtung nur gegenüber dem Ratsuchenden vertritt die Selbsthilfe. Leistungserbringer (Einrichtungen der Behindertenhilfe) sind von der Antragsstellung allerdings nicht ausgeschlossen, wenn sie eine Unabhängigkeit der Beratung gewährleisten und es für eine ausreichende Abdeckung an regionalen Beratungsangeboten erforderlich ist. Im Mai 2017 hat das BMAS die Förderrichtlinie veröffentlicht, und ein Etat von 58 Millionen Euro steht ab 2018 jährlich für die neuen Beratungsangebote zur Verfügung.
Anträge für den 1. Förderzeitraum, der am 1. Januar 2018 beginnt, mussten bis 31.08.2017 gestellt werden. Es wird somit abzuwarten sein, welche neuen Beratungsangebote ab 2018 entstehen und wer diese umsetzen wird.

Einladung zum HC-Netzwerk vom 10.-12.11.2017 in Mainz

Liebe HC Ansprechpartner/innen und alle, die es in Erwägung ziehen, sich als Ansprechpartner/in zur Verfügung zu stellen.

Ich lade Sie/Euch herzlich zum nächsten HC-Netzwerk Seminar vom 10.-12.11.2017 nach Mainz ein.

Dieses Jahr beschäftigen wir uns mit unseren Kompetenzen, die wir in unsere Beratungstätigkeit einbringen, ebenso wie mit unserer Menschenkenntnis, die sehr hilfreich für diese Arbeit sein kann.

Mit aktiven Übungen werden aber auch unsere oft unbewussten Denkweisen bewusst gemacht, so dass wir vielleicht noch ein klein wenig sensibler für unser Gegenüber werden.

Außerdem überarbeiten wir unsere Ansprechpartnerliste mit allen aktuellen Daten und Schwerpunkten, um das Netzwerk auf dem neuesten Stand zu halten.

Für dieses spannende Wochenende steht uns Marion Irle als Referentin zur Verfügung. Marion Irle ist selbst seit vielen Jahren Mitglied der ASBH und des Netzwerkes. Durch zahlreiche Schulungen, sowohl im Netzwerk als auch beruflich, ist sie bestens mit den oben genannten Themen vertraut.
Ich freue mich sehr Sie/Euch in Mainz zu sehen und auch den informellen Austausch weiterhin intensiv zu pflegen.

Vorkenntnisse für dieses Seminar sind nicht erforderlich und alle bisherigen Teilnehmer/innen und ich freuen sich über

jeden, der es sich vorstellen kann, bei uns als Ansprechpartnerin mitzumachen. Das Wochenende kann auch gerne zum unverbindlichen Reinschnuppern genutzt werden.

Herzliche Grüße
Angelika Thomassek
Leiterin Netzwerk Hc
a.thomassek@arcor.de

Programm und Anmeldeformular unter www.asbh.de (Termine) oder über die ASBH-Selbsthilfe gGmbH.

Aschoff-Preis 2017 für Neurochirurgie

Der Aschoff-Preis wird seit 2012 vergeben. Er würdigt das Engagement von PD Dr. Alfred Aschoff (Mitglied des wissenschaftlichen Beirats der ASBH) als besonderer Arzt und Wissenschaftler der Hydrocephalus-Forschung. Der Preis wird von der Christoph Miethke GmbH & Co. KG und der Aesculap AG vergeben. Eine dreiköpfige Fachjury nominiert jedes Jahr drei KandidatInnen, und die Teilnehmer des Hydrocephalus-Forums wählen den / die Preisträgerin.

2017 gab es eine Änderung: Nun können nicht nur Ärzte nominiert werden, sondern auch Patienten bzw. Patientenvertreter. Als erste Nicht-Ärztin wurde Ilona Schlegel als Geschäftsführerin der ASBH Selbsthilfe gGmbH nominiert. Für die Abstimmung auf dem Hydrocephalus-Forum im Juni wurde ein Film gedreht, der mit einem Interview die Ziele der ASBH und die Perspektive der Betroffenen vermittelt. Dieser Youtube-Film kann dauerhaft genutzt werden und ist ein Gewinn für die Öffentlichkeitsarbeit der ASBH[1]. Ebenso ist die Stärkung der Selbsthilfe wie der Patienten, die durch die Richtlinienänderung nun ebenfalls ausgezeichnet werden können, ein motivierendes Signal. Die Richtlinienänderung ist eine positive Botschaft für Patientinnen und Patienten – wie ein Erfolg für die Hydrocephalusarbeit der ASBH, die auch von Experten wahrgenommen wird.

Der Aschoff-Preis 2017 geht an Frau Dr. Steffi Dreha-Kulaczewski (Göttingen) für ihre Studie zum Einfluss der Einatmung auf den Hirndruck. Wir gratulieren Frau Dr. Dreha-Kulaczewski an dieser Stelle für die verdiente Auszeichnung und danken für die Zusammenfassung ihrer Arbeit, die sie für den ASBH-Kompass verfasst hat und mit der wir die wir die zentralen Erkenntnisse auch in Betroffenenkreisen bekannt machen können.

Dr. Steffi Dreha-Kulaczewski

Atmung treibt den Hirnwasserfluss an – neue Erkenntnisse durch Echtzeit Fluss-Magnetresonanz-Tomographie

Fachbeitrag von PD Dr. med. Steffi Dreha-Kulaczewski, Universitätsmedizin Göttingen, Gewinnerin des Aschoff-Preises 2017

Hirnwasser schützt unser Gehirn gegen die Kräfte des eigenen Gewichts bei Beschleunigungen und Abbremsen und verteilt sich in den sogenannten inneren und äußeren Hirnwasserräumen sowie im Rückenmarkskanal. Nach bisheriger Auffassung wird der Hauptanteil (ca. 600 ml pro Tag) in den inneren Hirnkammern vom sogenannten Plexus choroideus produziert, fließt konstant in einer Richtung weiter in die subarachnoidalen, äußeren Räume und wird dort über Ausstülpungen der Hirnhäute (Pacchionische Granulationen) in die großen venösen Blutleiter drainiert. Neuere Konzepte zu Produktion, Verteilung und Wiederaufnahme des Hirnwassers gehen eher von einem Abtransport entlang der Nervenscheiden der Hirn- und Rückenmarksnerven in die umgebenden Venen und weiter in den venösen Blutstrom aus. Ein signifikanter Anteil gelangt zudem über enge strukturelle Verbindungen im Nasen-Rachenraum (z. Bsp. über die Siebplatte) in das Lymphsystem der Kopf-/ Halsregion und von da aus in den venösen Blutkreislauf. Diese neueren Erkenntnisse sind sehr viel besser mit dessen weiteren essenziellen

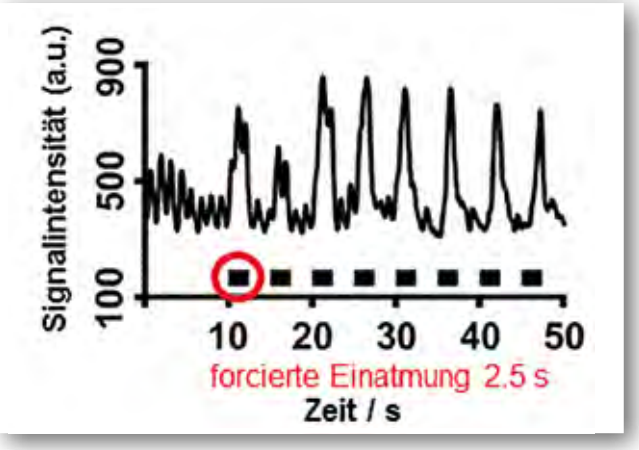


Abb. 1

1 Das Video ist unter www.asbh.de - Hydrocephalus oder www.aschoff-preis.de - Nominierte 2017 zu sehen.

Funktionen vereinbar, welche den schnellen Abtransport von Stoffwechselprodukten aus Neuronenaktivitäten, die Weiterleitung hormoneller und immunmodulatorischer Signale, die Aufrechterhaltung der chemischen und molekularen Umgebung der äußerst stoffwechselaktiven Neurone sowie des hydrostatischen Druckes umfassen. Über die treibenden Kräfte hinter der Flussdynamik sowie den Transportprozessen existiert bisher detailliertes Wissen lediglich aus Tiermodellen. Ein umfassendes Verständnis der Antriebskräfte im menschlichen Zentralnervensystem fehlt bis heute.

Zahlreiche Studien mit gesunden Probanden und Patienten mit verschiedenen Formen von Hydrozephalus nutzten bisher hauptsächlich die Herzzyklus-getriggerte Fluss-Magnetresonanz-Tomographie (MRT) zur Untersuchung des Hirnwasserflusses im menschlichen Gehirn. Signifikante Einschränkungen begleiten die bisherige Standartmethode. Zum Beispiel setzt die Rekonstruktion der Daten die Annahme eines periodischen Vorganges voraus, wofür ausnahmslos der Herzzyklus (EKG) verwandt wird, was sich nur gut für die Untersuchungen von kardiovaskulären Fragestellungen eignet. Die Einflüsse weiterer Faktoren auf den Hirnwasserfluss, wie beispielsweise der Atmung, sind dieser Methode jedoch prinzipiell nicht zugängig. Bisher wurde eine in Abhängigkeit vom Herzzyklus bidirektionale, oszillierende Bewegung des Hirnwassers im Aquädukt und am Hinterhauptsloch nachgewiesen – während der Systole kopfabwärts und parallel zur Diastole kopfaufwärts. Untersuchungen bei Patienten mit Hydrozephalus oder Tiefstand der Kleinhirntonsillen (Arnold-Chiari-Malformation Typ I) ergaben dazu allerdings widersprüchliche Ergebnisse. Entscheidender noch, intraoperative Beobachtungen und Erfahrungen widersprechen diesen MR-Resultaten ebenfalls. Zusammenfassend konnte die bisherige EKG-getriggerte MR-Methode weder zur Klärung der Ursachen noch zur Indikationsstellung für neurochirurgische Interventionen bei gestörter Hirnwasserzirkulation und Hydrozephalus beitragen.

Die Entwicklungen der Echtzeit-MRT durch die Gruppe der Biomedizinischen NMR Forschung GmbH am Max-Planck-Institut für biophysikalische Chemie Göttingen um Prof. Jens Frahm ermöglichen jetzt MRT-Messungen mit einer Frequenz von bis zu 100 Bildern pro Sekunde (10 ms zeitliche Auflösung) in Echtzeit und folglich unabhängig von der Annahme periodischer Vorgänge. Durch diese Technik können wir erstmalig die Dynamik des Hirnwasserflusses unabhängig vom Herzzyklus untersuchen.

Die bisherigen zwei Studien über zugrundeliegende Physiologie der Hirnwasserbewegung bei gesunden Probanden führten bereits zu überraschenden Erkenntnissen, die unsere Sichtweise und unser Verständnis von diesen Vorgängen in Frage stellen. Zuerst gelang im Aquädukt die Beobachtung eines Hirnwasserflusses, der korrespondierend zum Herzschlag pulsierte. Zusätzlich allerdings war eine weitere signifikante und eigentlich dominierende Flusskomponente zu erkennen mit einem viel ausgeprägteren Effekt. Um diese weiter zu untersuchen, erstellten wir ein Atemprotokoll

Kooperationspartner der Selbsthilfe:

B BRAUN SHARING EXPERTISE

CODMAN NEURO
DePuy Synthes
COMPANIES OF Johnson & Johnson

Vertrauen in eine sichere Versorgung

Zuverlässig beliefert. Mit Leidenschaft betreut.

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

Leben mit **Stoma und Inkontinenz:**

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

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

SIEWA
Coloplast Homecare

mit forcierter Ein- und Ausatmung, welches die Probanden während der MRT-Messungen befolgten. Die Ergebnisse zeigten eindeutig, dass die dominierende Flusskomponente nicht wie bislang angenommen von der Herzaktion, sondern von der Atmung gesteuert wird [siehe Abbildung 1]. Entscheidend ist hierbei die Einatmung, die die signifikante Zunahme des Flusses hervorruft.

Die damit aufkommenden, drängenden Fragen konnten erst ca. ein Jahr später durch den bedeutsamen technischen Fortschritt hin zu quantitativer flusssensitiver Echtzeit-MRT untersucht werden:

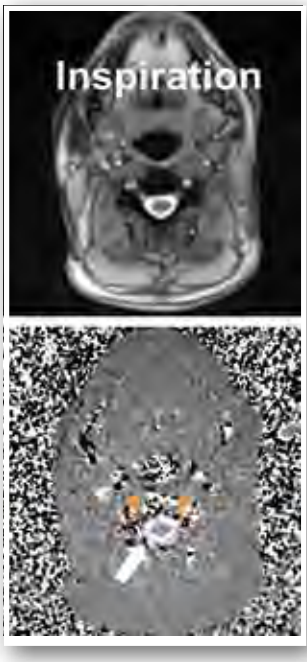
- Wie schnell fließt das Hirnwasser?
- Wieviel fließt?
- Und vor allem, in welche Richtung bewegt es sich?

Die zweite Arbeit bestätigte zum einen den dominierenden Einfluss der Atmung. Überraschenderweise konnte nun mit Beginn jeder forcierten Einatmung ein ausgeprägter Hirnwasserfluss kopfwärts, also in den Schädel und in das Gehirn hinein, gemessen werden. Die entsprechenden forcierten Ausatmungen führten zu einer Umkehr der Flussrichtung aus dem Kopf heraus in den Rückenmarkskanal hinein, allerdings in sehr unterschiedlichem Ausmaß. Die Summe der von Ein- und Ausatmung bewegten Hirnwasservolumina ergab, dass der Fluss überwiegend kopfwärts, in das Gehirn gerichtet ist. Nach oben, also in den Kopf hinein fließendes Hirnwasser anstatt wie bisher angenommen aus dem Gehirn/Kopf heraus, erscheint auf den ersten Blick nicht verständlich. Um dieses Resultat weiter zu erklären, untersuchten wir die Venen vom Kopf- /Halsbereich.

Der Rückfluss des Blutes in den Venen zum Herzen ist wesentlich von der Atmung abhängig. Die Senkung des Druckes im Brustraum während der Einatmung beherrscht die Flussdynamik der Venen der oberen Körperhälfte. Die venösen Flussdaten ergaben erwartungsgemäß einen kontinuierlichen Blutfluss aus dem Gehirn heraus. Allerdings und das ist das Beachtenswerte war mit jeder forcierten Einatmung eine deutliche Zunahme dieses venösen Ausstromes zu verzeichnen [siehe Abbildung 2].

Mit anderen Worten: Mit der Einatmung verlässt eine erhöhte Menge venösen Blutes das Gehirn/den Kopf. Setzt man voraus, dass das Volumen im knöchernen Schädelinneren konstant bleibt, dann gleicht das während der Einatmung aufwärts fließende Hirnwasser den vermehrten venösen Blutausfluss aus. Diese unmittelbaren jedoch entgegengesetzten Reaktionen zur Atmung geben ganz neue Einblicke in das eng kommunizierende und ineinandergreifende Hirnwasser-Venen-System. Im nächsten Schritt planen wir, die Echtzeit Fluss-MRT in die klinische Anwendung zu übertragen, d.h. zur Klärung der krankhaften Veränderungen von Hirnwasser- und Venenflussdynamik bei Patienten mit Hydrozephalus und anderen assoziierten Erkrankungen zu nutzen.

MRT-Signalintensität des Hirnwasserflusses in der III. Hirnkammer eines gesunden Probanden während dieser das Atemprotokoll durchführt. Die schwarzen Balken repräsentieren die Phasen der forcierten Einatmung. Mit Beginn jeder Einatmung kommt es zu einem signifikanten Anstieg des Flusses. Die kleine, aufgelagerte, kontinuierlich pulsierende Flusskomponente wird durch die Herzaktion hervorgerufen.



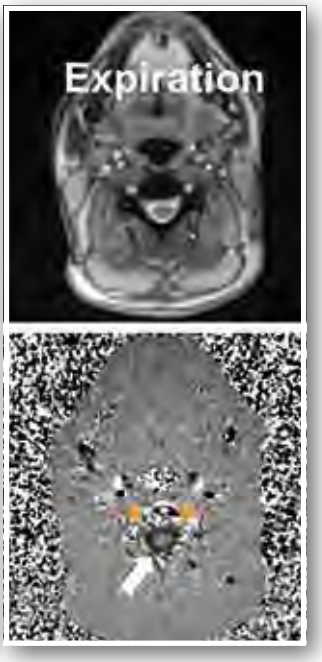


Abb. 2 *Abb. 3*

Abbildung 2: Hirnwasserfluss in der III. Hirnkammer während tiefer Atmung.

Abbildung 3: Simultaner Hirnwasserfluss und venöser Blutfluss auf Höhe des 3. Halswirbelkörpers während eines Atemzyklus.

Inspiration = Einatmung: Helle ringförmige Struktur (weißer Pfeil) bedeutet Hirnwasser, fließt im Rückenmarkskanal nach oben in den Kopf hinein. Die orangen Pfeile zeigen auf zwei Venen ebenfalls im Rückenmarkskanal mit kräftigem schwarzen Signal, d.h. betonter Blutfluss nach unten aus dem Kopf heraus.

Expiration = Ausatmung: Ringförmige Struktur (weißer Pfeil) ist dunkel, d.h. Hirnwasser bewegt sich nach unten aus dem Kopf heraus. Das Signal in den Venen (orange Pfeile) ist nicht mehr tiefschwarz, sondern grau, was bedeutet, dass der Blutfluss aus dem Gehirn/Kopf weniger stark ist.

Coloplast-Kontinenz-Forum am 30.06.2017 in Hamburg

– Offen und ehrlich!

Unter dem Motto aktiv, informativ und erlebnisreich bot Coloplast Betroffenen eine Wissens-Plattform zum Thema Inkontinenz und Raum zum persönlichen Austausch an.

Der Startschuss fiel mit der Begrüßung von Tina Krüger, Consumer Event Manager bei Coloplast, und Philipp Nieke, Moderator des Coloplast-Kontinenz-Forums.

Die Vortragsreihe eröffnete Dr. med. Anika Biel, Urologin aus Recklinghausen, mit ihrem Vortrag „Läuft bei dir? Ursache von kleinen Unfällen und ihre Behandlung". Ihr Appell: Das Schweigen aus Scham zu brechen, um die Gefahr der Isolation von Betroffenen zu vermeiden.

Die ASBH Hamburg war als Aussteller dabei, denn neben Fachwissen gab es viel Raum für Austausch und Gespräche.

RA Christian Au (Kooperationsanwalt der ASBH und ehemaliger Bundesvorsitzender) gab einen lebendigen Überblick über die Ansprüche und Regelungen im Sozialrecht.

Die Ernährungswissenschaftlerin Ramona Schinköthe widmete sich mit ihrem Vortrag dem Thema Ernährung bei Inkontinenz. Sie zeigte, wie man mit entsprechender Ernährung einen Einfluss auf die eigene Gesundheit und damit auch auf die Inkontinenz nehmen kann.

Besonders der Vortrag von Rechtsanwalt Christian Au zum Thema: „Update Hilfsmittel- und Pflegemittelrecht 2017" sorgte für eine intensive Diskussion.
Zum Abschluss der Veranstaltung lud Annette Lemli, zweite Vorsitzende der SOMA e.V., dazu ein, sich mit den Möglichkeiten einer Selbsthilfegruppe auseinanderzusetzen.

„Offen und ehrlich, Danke!" – So lautete das treffende Fazit einer Teilnehmerin.

Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft

Projekt PartNIPD

„Partizipation in technisch-gesellschaftlichen Innovationsprozessen mit fragmentierter Verantwortung: Das Beispiel nicht-invasive Pränataldiagnostik"

Ziel der Studie ist es, ein differenziertes Bild der Partizipationslandschaft in Bezug auf die Entwicklung und Gestaltung der NIPD in Deutschland zu gewinnen und einzuschätzen, ob und inwiefern die existierende Partizipationslandschaft Chancen bietet, um die großen gesellschaftlichen Herausforderungen, die diese Technologie mit sich bringt, demokratisch zu gestalten. Auf Basis der Forschungsergebnisse sollen weiterhin Trends und Tendenzen innerhalb des Partizipationssystems identifiziert und Szenarien seiner möglichen Weiterentwicklung skizziert werden.

Das Projekt wurde von August 2015 bis 2017 durchgeführt. Informationen, Ergebnisse und Präsentationen sowie Publikationen zum Thema sind auf der Homepage des IMEW veröffentlicht: www.imew.de - Projekte.

IncoCare
Gunhild Vieler GmbH

Über 8 MILLIONEN Menschen leben in Deutschland mit einer BLASEN UND/ODER DARMENTLEERUNGSSTÖRUNG.

© iceteaimages

Bei unserer Beratung steht Ihre **Gesundheit an erster Stelle.** Darüber hinaus unterstützen wir Sie oder ihr Kind, Ihr privates, berufliches und soziales Umfeld wieder unbeschwert leben zu können.

- **Selbstständigkeitstraining für Kinder u. Jugendliche**
- **persönliche Beratung**
- **dauerhafter Ansprechpartner**
- **wenn gewünscht Rezeptabwicklung direkt über Ihren Haus-/Facharzt**

Rufen Sie uns an - wir nehmen uns Zeit für Sie!

Ganghofer Str. 2a
94327 Bogen
Tel. 09422 - 80496
Fax 09422 - 806575

www.incocare.de | E-Mail: info@incocare.de

1. Bundesliga Rollstuhlbasketball – Freikarten

Am 30. September ist es endlich wieder soweit - Die neue Saison des **Kölner Rollstuhlbasketballclubs 99ers** startet mit einem Heimspiel gegen den Titelverteidiger RSV Lahn-Dill. Als jahrelanger Sponsor wird das Unternehmen PubliCare **Eintrittskarten verschenken.**

Wer Interesse hat, schreibt bitte einfach eine Email-Nachricht an **marketing@publicare-gmbh** mit Datum des gewünschten Spiels.

Zu jedem Spiel werden 10 Eintrittskarten (zuzüglich Karten für Begleitpersonen) vergeben. Aus den folgenden Terminen und Orten kann ausgewählt werden:

30.09.2017: Köln 99ers vs. RSV Lahn-Dill - um 17.00 Uhr
08.10.2017: Baskets 96 Rahden vs. Köln 99ers - um 14.00 Uhr
14.10.2017: Köln 99ers vs. RSB Thuringia Bulls - um 17.00 Uhr
21.10.2017: Hannover United vs. Köln 99ers - um 18.00 Uhr
28.10.2017: Köln 99ers vs. BG Baskets Hamburg - um 17.00 Uhr
04.11.2017: RBB München Iguanas vs. Köln 99ers - um 16:30 Uhr
18.11.2017: Köln 99ers vs. Doneck Dolphins Trier - um 17.00 Uhr
25.11.2017: BSC Rollers Zwickau vs. Köln 99ers - um 16.00 Uhr
02.12.2017: Köln 99ers vs. RRR Wiesbaden - um 17.00 Uhr
10.12.2017: RSV Lahn-Dill vs. Köln 99ers - um 16.00 Uhr
13.01.2018: RSB Thuringia Bulls vs. Köln 99ers - um 18.00 Uhr
20.01.2018: Köln 99ers vs. Hannover United - um 17.00 Uhr
28.01.2018: BG Baskets Hamburg vs. Köln 99ers - um 15.00 Uhr
03.02.2018: Köln 99ers vs. Baskets 96 Rahden - um 17.00 Uhr
10.02.2018: Köln 99ers vs. RBB München Iguanas - um 17.00 Uhr
17.02.2018: Doneck Dolphins Trier vs. Köln 99ers - um 18.00 Uhr
24.02.2018: Köln 99ers vs. BSC Rollers Zwickau - um 17.00 Uhr
03.03.2018: RRR Wiesbaden vs. Köln 99ers - um 17.00 Uhr

Ort Heimspiele (gelb gekennzeichnet):
Sporthalle
Bergischer Ring 40
51063 Köln

Die Adressen der Auswärtsspiele werden noch bekannt gegeben.

Weitere Infos unter: www.koeln99ers.de

Interesse, bei einem spannenden Spiel dabei zu sein?
Dann schicken Sie einfach eine Mail an:
marketing@publicare-gmbh.de.

Viel Glück wünscht Ihr PubliCare-Team!

PubliCare
sorgt für mehr Lebensqualität.

Faszination Handbike

www.handbike.de

Das bereits 1998 gegründete Internetforum hat das Ziel, den Handbike-Sport in der Öffentlichkeit bekannter zu machen und auf Großveranstaltungen möglichst große Starterfelder mit internationaler Besetzung zu forcieren. Außerdem will sie dazu beitragen, dass Behindertensport etwas mehr in Erscheinung tritt und mehr Anerkennung erfährt.

Erfahrungen hatten den Machern gezeigt, dass die europäischen Verbände nur wenig Austausch untereinander betreiben. Deshalb waren auch die Starterfelder (bis auf wenige Großveranstaltungen) eher schwach besetzt. Das soll sich ändern, indem Informationen auch über europäische Renntermine veröffentlicht werden und es auch Hobbysportlern ermöglichen, an Rennen teilzunehmen.

Man kann sich über Termine informieren, sich im Forum mit anderen Bikern austauschen, im Basar stöbern oder sich einfach anstecken lassen von der Faszination Handbike. Die Community hat 1.500 Mitglieder, und es dürfen gerne noch mehr werden.

Abstrampeln für den guten Zweck

Christian Au, Kooperationsanwalt der ASBH und ihr Bundesvorsitzender von 2009 bis 2013 hat den Handbikemarathon für sich entdeckt. Er verbindet seine Wettkämpfe (im Bild: der Hamburg Marathon 2017) mit Spendensammlungen auch zugunsten der ASBH.

Wer Christian Au auf Facebook folgen und mehr erfahren möchte, findet ihn unter „Roll The Blue Line".

Bayern

Treffen am 1. und 02.04.2017 in Bad Gögging

Neben den im letzten Jahr neu gewählten Mitgliedern des ASBH Landesvorstandes waren aus fast allen ASBH Selbsthilfegruppen in Bayern Vertreter zum Landesverbandstreffen nach Bad Gögging gekommen.

Am Samstag wurde zunächst über die Veranstaltung im letzten Jahr und die Neuwahlen zum LV Vorstand berichtet, anschließend der Blick in die Zukunft gerichtet mit den Planungen für die nächste Mitgliederversammlung mit Informationsveranstaltung im Jahr 2018 und die Jugendfreizeiten in Wartaweil in 2017 und 2018.

Am Sonntagvormittag berichteten dann die Vertreter aus den Selbsthilfegruppen über ihre Veranstaltungen und die Situation in den einzelnen Gruppen. Der Kontakt der

Gruppen untereinander konnte mit dem Treffen wesentlich gestärkt werden.

Luise Althaus ASBH LV Bayern

Nördliche Oberpfalz

Erfahrung, Erholung, Erlebnis

Austausch stand bei der ASBH-Selbsthilfegruppe Nördliche Oberpfalz im Vordergrund. Dazu trafen sich die Mitglieder für vier Tage im „Hohenauer Hof" am Naturpark Bayerischer Wald. Vorsitzende Helga Dippel stellte das Programm vor und freute sich, dass viele Mitglieder mit ihren Kindern der Einladung gefolgt waren.

Wenngleich der Erfahrungsaustausch im Vordergrund stand, so durfte auch die Erkundung der Umgebung nicht fehlen. Die Gruppe stattete dem Baumwipfelpfad in Neuschönau einen Besuch ab, anschließend folgte noch ein Rundgang durch das Tierfreigelände, in dem rund 40 verschiedene Vogel- und Säugetierarten aus der heimischen Tierwelt leben. Die Glashütte in Mauth an der Glasstraße war ebenfalls Ziel. Die Glasbläser zeigten auf beeindruckende Art ihr Kunsthandwerk mit mundgeblasenen Kreationen aus Glas. Schließlich folgte noch eine Fahrt auf dem Dreisessel. Für die Abkühlung wurde oft das hoteleigene Schwimmbad genutzt.

Beim Abendprogramm sorgten Helga Dippel und Elisabeth Dietz mit dem Sketch „Zwei Frauen im Zug" für lustige Momente: Während die eine Dame jung, elegant und stilsicher ist, trachtet die ältere Frau verzweifelt nach diesen Eigenschaften. Desweiteren wurden gemeinsam Spiele gespielt und die Abende für Gesprächsaustausche genutzt.

Regina Kreitner, 2. Vorsitzende

Darmstadt

Adventsfeier und Vorstandswahlen

Termin: Samstag 02.12.2017, 15:00 – 18:00 Uhr
SGA-Gymnastikraum, Darmstadt

Ort: Restaurant SGA Sportzentrum Arheilgen,
Auf der Hardt 80, Darmstadt

Programm: 15.00 Uhr Auftritt unserer Rollstuhltanz-Gruppe Power Dance mit der Präsentation ihrer aktuellen Tänze

16.00 Uhr Wahl des neuen Vorstandes der ASBH-Selbsthilfegruppe

Die vollständige Einladung finden Sie auf der ASBH-Homepage (Termine).

Im Rahmen der Adventsfeier findet auch die Mitgliederversammlung mit Neuwahlen des SHG-Vorstands statt. Folgende Kandidatinnen stehen zur Wahl:

Angelika Egger:
1. Vorsitzende

Ich bin 71 Jahre, verwitwet, habe zwei Kinder, Alexander (36) und Geli (34, Spina Bifida/HC). Seit 1988 bin ich 1. Vorsitzende der ASBH-Selbsthilfegruppe In den letzten Jahren habe ich folgende Veranstaltungen mit tatkräftiger Unterstützung einiger Mitglieder durchgeführt: Kegeln für Jugendliche und Erwachsene selbst Betroffene, Training und Auftritte unserer Rollstuhl-Tanzgruppe POWER DANCE, geleitete Gesprächsabende „4 Abende für Uns", mit Frau Dipl.-Psychologin Irmgard Gürtler-Piel, Müttererfahrungs-Austausch und Adventsfeiern, Beratungsgespräche mit neu betroffenen Eltern; selbst Betroffenen; Lehrer/Innen, usw.. Diese, für die unterschiedlichen TeilnehmerInnen wichtigen Veranstaltungen, möchte ich gerne als 1. Vorsitzende der ASBH Darmstadt auch in den nächsten vier Jahren planen und durchführen, gemeinsam mit engagierten ASBH-Mitgliedern.

Eva Kochen:
Stellvertretende
Vorsitzende

Ich bin 55 Jahre alt, verheiratet und wohne in Frankfurt. Meine Kinder sind 30, 28, und 26 Jahre alt. Seit der Geburt unseres jüngsten Sohnes mit Spina bifida, haben wir als Familie und als Einzelpersonen „quer durch die Jahre" durch die mannigfaltigen Angebote der ASBH Darmstadt wertvolle Impulse und Unterstützung erhalten, manches Leid geteilt und an diversen Veranstaltungen freudiges Zusammensein gemeinsam erlebt und viel gelacht. Es ist mir ein Anliegen, das bewährte Team als 2. Vorsitzende nach besten Kräften zu unterstützen und ich wünsche meiner Vorgängerin Katharina Gondermann alles Gute!

Anke Hüllmann:
Schatzmeisterin
zuständig
für Finanzen

Ich bin 55 Jahre alt und habe zwei Söhne im Alter von 20 und 17 Jahren. Seit der Geburt des Jüngeren, der neben anderen Behinderungen auch einen HC hat, übe ich meinen Beruf als Bankbetriebswirtin nicht mehr aus. Vor vier Jahren habe ich das Amt der Schatmeisterin als Nachfolgerin des verstorbenen Willi Egger übernommen und möchte es gerne weiter ausführen. Außerdem kann ich auch zur Vernetzung mit anderen Selbsthilfegruppen, in denen ich Mitglied bin, beitragen.

Geli Egger:
zuständig
für erwachsene
Betroffene
(Kegeln)

Ich bin 34 Jahre und habe selbst Spina Bifida und Hydrocephalus, komme gerne zum Kegeln und zum Treffen. Außerdem bin ich seit 17 Jahren begeisterte Tänzerin in der Rollstuhltanzgruppe Power Dance. Seit einigen Jahren organisiere ich das Kegeln und das Treffen für erwachsene Betroffene und möchte das auch gerne weiter machen.

Informationen und Anmeldung: Angelika Egger,Tel.:06071/2 57 01, E-Mail: asbh-darmstadt@gmx.de

Darmstadt

Ein wenig Duft bleibt immer an den Händen derer haften, die Rosen schenken.

Weisheit aus Asien

Tanzen ist die schönste Form von Therapie

Zu Beginn unseres Workshops am 5.8.2017 überraschten die Power Dancer die Rollstuhltanz-Trainerin Andrea Volkmann (Berlin) damit, dass sie die beiden Tänze „Candyman“ und „Sister Act“ immer noch sehr gut tanzen können.
Andrea Volkmann hatte u.a. diese beiden Tänze vor vielen Jahren mit ihnen einstudiert.
Anschließend erarbeiteten die Power Dancer die von Andrea Volkmann vorbereiteten Choreografien zu den Liedern „Can´t stop the feeling“ und „Some night“.
Mit großer Konzentration und sehr viel Geduld wurden im Laufe des Workshops neue Bewegungselemente erlernt und zu den Tänzen zusammen gefügt.
Am Ende des Tages hatten alle „Drehwürmer im Kopf“, ein Strahlen in den Augen, waren glücklich darüber, so viel geschafft zu haben, waren „Platt wie ne Briefmarke“ und hatten bestimmt am nächsten Tag überall einen heftigen Muskelkater.
Unser ganz herzlicher Dank geht an alle, die mit Ihrer Spende, mit ihrer Förderung, mit ihrem Wissen, Können und Engagement dazu beigetragen haben, dass es ein so erlebnisreicher, anstrengender, aber wunderschöner Tag geworden ist.
Seit 2000 hat Marita Tyl unsere Rollstuhltanzgruppe Power Dance aufgebaut trainiert und immer wieder motiviert. Das Training findet einmal im Monat statt,
Samstags 13 - 17 Uhr in derGymnastikhalle der SGA, Darmstadt, Auf der Hardt 80
(Termine auf www.asbh-darmstadt.de)
Ab nächsten Samstag werden die neu erlernten Tänze weiter geübt und gefestigt.
An unserer Adventsfeier am 2. Dez. 2017 werden die neuen Tänze den ASBH-Mitgliedern und den Gästen vorgestellt.
Neue TänzerInnen sind herzlich willkommen und melden sich bitte bei unser Trainerin Marita Tyl, eMail: marita.tyl@web.de.

Angelika Egger

ASBH Selbsthilfegruppe Darmstadt
Angelika Egger
Weimarer Straße 13
64807 Dieburg
Tel 06071/25701
asbh-darmstadt@gmx.de
www.asbh-darmstadt.de

6. August 2017

Regensburg

Kanutag der ASBH-Regensburg im Juli 2017

Eine im Kalender der Regensburger ASBH-Gruppe mittlerweile fest verankerte Veranstaltung ist der Kanutag mit Frau Wilholm.

Deshalb trafen wir uns auch dieses Jahr wieder an einem sonnigen Samstag im Juli beim Kiosk am Hammersee um gemeinsam einen schönen Tag zu verbringen. Zum Glück hielt das Wetter und Frau Wilholm sorgte mit verschiedenen Sitzpolstern und den unterschiedlichsten Hilfsmitteln dafür, dass wirklich jeder paddeln konnte, egal mit welcher Einschränkung. Genug Helfer, die uns ins Wasser und aus dem Wasser raus helfen konnten, waren auch dabei, so dass wir alle eine wirklich schöne Zeit zusammen hatten.

Herzlichen Dank an die Organisatoren dieses tollen Tages sowie Frau Wilholm & Team für die tatkräftige Unterstützung. Wir sehen uns nächstes Jahr!

Kirsten Althaus

Sportlich, wendig, viel Kontakt zum Wasser – so lassen sich die Einerkajaks beschreiben, mit denen die meisten der Teilnehmerinnen und Teilnehmer des Kanutages Anfang Juli 2017 auf dem Hammersee in Bodenwöhr unterwegs waren. Zum vierten Mal veranstaltete die ASBH-Ortsgruppe Regensburg diesen Tag. Etwa 20 Wasser- und Paddelbegeisterte zwischen sechs und sechzig Jahren hatten sich dazu bei schönem Wetter eingefunden.

Frau Wilholm und ihr Team gaben professionell und sehr freundlich Tipps und Hilfestellung – angefangen von der Auswahl der passenden Schwimmwesten und Kajaks über den gekonnten Ein- und Ausstieg bis hin zur richtigen Paddeltechnik. Wer wollte, konnte sich nach erfolgter sportlicher Betätigung beim gemeinsamen Ratsch in der Sonne erholen, im See baden oder sich am Kiosk und auf der großen Picknickwiese stärken. Ein rundum gelungener Ausflug!

Steffi Baumann

Regensburg

Mitgliederversammlung und Vorstandswahl im Rahmen der Weihnachtsfeier in Regensburg

Die ASBH Regensburg lädt am 26.11.17 zur Weihnachtsfeier mit Mitgliederversammlung ein.

Auf der Mitgliederversammlung steht auch die Neuwahl des Vorstands an.

Anmeldung und Informationen bei:
Stephanie Roy
Ludwig-Thoma-Str 9 1/2
93158 Teublitz
Tel. 09471/3086546
asbh.steffiroy@web.de

Herbsttag

(Rainer Maria Rilke, 1875-1926)

Herr: Es ist Zeit. Der Sommer war sehr groß.
Leg deinen Schatten auf die Sonnenuhren
und auf den Fluren laß die Winde los.
Befiehl den letzten Früchten reif zu sein
gib Ihnen noch zwei südlichere Tage
dräng sie zur Vollendung hin und jage
die letzte Süße in den schweren Wein.

Wer jetzt kein Haus hat, baut sich keines mehr
wer jetzt allein ist, wird es lange bleiben,
wird lesen, wachen, lange Briefe schreiben
und wird auf den Alleen hin und her
unruhig wandern, wenn die Blätter treiben.

Foto: SarahC. / pixelio.de

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

Gratulation zu 22 Medaillen für Deutschland

Insgesamt 22 Medaillen hat die deutsche Para-Leichtathletik-Nationalmannschaft bei den Weltmeisterschaften in London abgeräumt – mit 21 Athletinnen und Athleten. Der Deutschen Behindertensportverband (DBS) kann auf eine großartige WM mit zahlreichen deutschen Titeln und Medaillen zurückblicken. Getrübt wird die Euphorie über das zweitgrößte Event im Para-Sport allerdings durch die geringe TV-Berichterstattung im deutschen Fernsehen.

Das deutsche Team ist auf Rang acht im Medaillenspiegel gelandet.

Im Londoner Olympiastadion kämpften vom 14. – 23. Juli 2017 1166 Athletinnen und Athleten aus 86 Nationen in 202 Entscheidungen um Medaillen. Über 305.000 Tickets sind verkauft worden, hinzu kamen annähernd 100.000 Schulkinder. Die Zuschauer sorgten während der zehn Wettkampftage für eine herausragende Atmosphäre und trieben die Sportler zu neuen Höchstleistungen: 32 Weltrekorde sind aufgestellt worden, hinzu kamen 102 WM-Rekorde.

„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 4/2017 werden Beiträge bis 12.11.2017 aufgenommen,
also ran an die Tastaturen.

Impressum · ASBH-Kompass 3 | 2017 – September

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

Redaktionsschluss ASBH-Kompass 3/17:
24. August 2017

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

Redaktionsschluss ASBH-Kompass 04/2017:
12. November 2017

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 e.V.
Grafenhof 5
44137 Dortmund

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

Vorstand:
VORSITZENDE:
Anne Göring, Vreden

STELLV. VORSITZENDER:
Egbert Brandt, Hamm

SCHATZMEISTERIN:
Gabriele Runte, Gütersloh

PROTOKOLLFÜHRERIN:
Henriette Wojciechowski, Hollenstedt

ÖFFENTLICHKEITSREFERENTIN:
Martina Ermisch, München

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

EHRENVORSITZENDER:
Paul Bernhart †
Klaus Seidenstücker

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

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

Wissenschaftlicher Beirat
VORSITZENDER:
Dr. H. Peters, Mainz
MITGLIEDER:
Priv.-Doz. Dr. F. Abel, Bayreuth
Priv.-Doz. Dr. A. Aschoff, Heidelberg
RA. C. Au, Buxtehude
Prof. Dr. J. Behnke-Mursch, Bad Berka
Dr. A. Blume-Werry, Hamburg
Prof. Dr. Dr. T. M. Boemers, Köln
Prof. Dr. J. Boenisch, Köln
Dr. A. Bredel-Geißler, Mainz
Dr. A. Brentrup, Münster
Dr. M. Bürst, Deggendorf
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
Prof. Dr. H. Haberl, Bonn
Prof. Dr. F. Haverkamp, Bonn
Dr. M. Krause, Leipzig
Prof. P. Kremer, Hamburg
Dr. K. Marquard, Stuttgart
Dr. S. Martin, Hannover
Priv.-Doz. Dr. A. Messing-Jünger, St. Augustin
Dr. A. Rissmann, Magdeburg
Dr. A. Rutz, Lollar
Dr. S. Schmidt, Bremen
Dr. M. Schwarz, Wiesbaden
Dr. U. Seidel, Berlin
Prof. R. Stein, Mannheim
Dr. U. Thomale, Berlin
Prof. Dr. R. Unsöld, Düsseldorf
Dr. J. Urban, Augsburg
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.

Das Sternchenforum

Selbsthilfegruppe Spina bifida / Hydrocephalus

Vom 25. - 27.11.16 trafen sich etwa 20 große und kleine Selbstbetroffene mit Spina bifida und / oder Hydrocephalus mit ihren Angehörigen in Erfurt zum jährlichen „großen" Sternchenforumtreffen für ein Wochenende in einer Begegnungsstätte der Lebenshilfe in Erfurt. Das Treffen begann am Freitag mit einem gemeinsamen Abendessen. Die Teilnehmer kannten sich teilweise schon von vorherigen Treffen des Forums und so war die Wiedersehensfreude, trotz der teilweise langen Anreise aus ganz Deutschland und Luxemburg, groß und alle hatten sich viel zu erzählen. So ließen wir den Tag einfach bei gemeinsamen Gesprächen im Seminarraum ausklingen. Am Samstag erhielten wir am Vormittag eine sehr informative Führung durch das MDR Funkhaus und am Nachmittag konnten alle die Lust hatten, nach einem gemeinsamen Bummel über den Weihnachtsmarkt in der Kinder-Ökobackstube einkehren und Plätzchen backen. Die Backstube wurde extra für uns reserviert, insofern waren wir ungestört und auch hier entstanden viele interessante Gespräche zwischen den Eltern der kleinen Keksbäcker oder auch den erwachsenen Selbstbetroffenen. Am Abend, nachdem die ganz kleinen Teilnehmer im Bett waren, war erneut Zeit für lustige, interessante und informative Gespräche. So wurde über Hilfsmittel gefachsimpelt, Erfahrungen mit Ärzten ausgetauscht oder einfach vom Leben abseits erzählt. Die Kinder flitzten die ganze Zeit mit den Rollis durch die Gänge und hatten auch ihren Spaß. Es war insgesamt mal wieder ein sehr gelungenes Treffen und hat gezeigt, dass das Sternchenforum eine Gemeinschaft ist, die über den Austausch im Internet hinaus besteht und lebt und dass es sich für alle Teilnehmenden (die großen und die kleinen) trotz weiter Anreise lohnt, immer wieder den realen Kontakt und Austausch mit anderen großen und kleinen Betroffenen zu suchen.

Vielen Dank an Nadin Enke und ihre Familie, die unser Treffen in diesem Jahr organisiert hat, für uns dieses super Programm zusammengestellt und eine tolle Unterkunft gesucht hat. Ich freue mich schon sehr auf das nächste Treffen.

Herzliche Grüße Felicitas Engelmann

ASBH-Termine auf Landes- und Ortsebene

Weitere 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
Holger Kranz, Tel.: 0173-4031688

Anmeldung/Info:
Familie Ohnemus/Rist, Am Pfannenstiel 32,
79379 Mühlheim, Tel: 07631-749000
frankohnemus@gmx.ch, oder
Familie Kopp, Zollernstr. 49,
78056 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

Stuttgart • Esslingen

Rolli-Sport für Kinder ab 3 Jahren.
Samstags 15:00 – 17:00 Uhr, 14-tägig (bitte die genauen Termine per Email erfragen)
Margarete-Steiff-Schule, Stuttgart
Anmeldung / Info: Marcel Pierer,
0176/43120308, marcelpierer@gmx.de

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

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

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

VfB Heimspiel
Termin offen
Kontakt: Familie Lenz
Tel. 0711-812378, martin.lenz65@gmx.de

Rollisport für Kinder ab 7 J.
Dienstags, 15.30-16.45 Uhr,
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
www.asbh-augsburg.seko-bayern.org

Ingolstadt

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

Landshut

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

München und Oberbayern

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

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

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

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

Kleinkindergruppe
Info: Heidi Lungmus, Tel.: 089-66086688

Jugendgruppe
Max Grubmüller, Tel.: 08142-16271

HC-Ansprechpartnerin
Kornelia Daum, Hirtenstr. 53, 85386 Eching
Tel.: 089-32731004 ab 20 Uhr

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

Nördliche Oberpfalz

Jahresabschluss
So. 10.12.2017
Mantel/Weihammer

Anmeldung und Information
Helga Dippel,
Tel: 09644-8010, Email: helgadi@gmx.de

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

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, F
ax: 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

Erwachsenen Stammtisch
Jeden 3. Dienstag um 19:00 Uhr, im Q 21,
für Erwachsene Menschen mit Spina bifida mit und ohne Hc
Anmeldung:
Eleni Hinz (zauberherz1@gmx.de)
Termine s. ASBH-Hamburg-Rundschreiben
www.asbh-hamburg.de

Hessen

Darmstadt

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 – 130 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

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

Duisburg • Essen (HC)

Stammtisch im Cafe Museum
Mo. 13.11.2017, 20.00 Uhr
Cafe Museum in Duisburg

Nikolausfeier im Treffpunkt für Behinderte und Nichtbehinderte
So. 10.12.2017, 15.00 Uhr
St. Mariä Himmelfahrt Mülheim-Saarn, 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

Ostwestfalen-Lippe

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

Köln • Oberberg

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

Münster

Herbsteinladung bei Grahn's
Fr. 13.10.2017, 16:00 Uhr,
Mit der Türmerin der Stadtkirche St. Lamberti, Münster

Besuch der Bremer-Oldenburger Gruppe
Sa. 02.12.2017, 11:00 Uhr
Mit Besuch des Weihnachtsmarktes in Münster

Jahresabschlussfeier 3. Adventssonntag
So. 17.12.2017
Hotel am Wasserturm-Alexianer-Campus,
Alexianer Weg 9, Münster Amelsbüren

Mütterausflug nach Hamburg
27.-28.02.2018

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

www.asbh-koblenzneuwied.de

Anmeldung und Information
Bernd Eberz, Waldstr. 35, 56414 Herschbach
Tel: 06435 3244

Mainz (Arque e.V.)

Wochenende für Erwachsene in Büchenbeuren
06.-08.10.2017, 27.-29.10.2017

Wochenende für Kinder in Büchenbeuren
03.-05.11.2017

Stammtisch für Erwachsene in Mainz
Sa. 11.11.2017
Wochenende für Kinder in Maria Einsiedel
24.-26.11.2017

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

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
Donnerstagnachmittag, 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

Berlin

5. Europäischer Rett-Kongress
02.-04.11.2017, 10-17 Uhr
Andel's by vienna house, Berlin

Info und Anmeldung:
Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom in Deutschland e. V., Dörnerweg 25, 66809 Nalbach
Kontakt: Gabriele Keßler, Tel. 06838-830 177
g.kessler@rett.de oder
Congressandmore Klaus Link GmbH
Festplatz 3, 76137 Karlsruhe
Tel. 0721-626 939 10, info@congressandmore.de

Frankfurt

5. ICF-CY-Anwenderkonferenz
ICF-CY in der Praxis
17.-18.11.2017
Saalbau Bockenheim, Frankfurt am Main

Info und Anmeldung:
rehaKIND e. V.
Lütgendortmunder Str. 153, 44388 Dortmund,
Kontakt: Susanne Heine, Tel. 0231-610 30 56
schulung@rehakind.com

Filderstadt

Kontinenz-Seminar für Kinder und Jugendliche mit neurogener Blasenfunktionsstörung
20.-22.10.2017
Tagungszentrum Bernhäuser Forst,
Dr. Manfred-Müller-Straße 4, 70794 Filderstadt,
Tel.: 0711-797 61-0, www.b-forst.de

Information:
Teleflex Medical GmbH, Marion Hopprich,
exam. Gesundheits -und Krankenpflegerin
Mobil 0173 666 90 86

Anmeldung
Teleflex Medical GmbH, Homecare Urologie
Zehra Özerol, Willy-Rüsch-Str. 4-10
71394 Kernen, Tel. 07151 406-555
Fax 07151 406-530, zehra.oezerol@teleflex.com
Flyer auf der ASBH-Homepage unter Termine.

Kiel

-Mittendrin-
Geschwisterkinder und Kinder mit kranken Angehörigen unterstützen
Jeden 1. Freitag im Monat, 15:00 – 18:00 Uhr
Heinrichs Familienhaus,
Kronshagener Weg 130c, Kiel
Kontakt: Tel: 0431-887 23 34
E-Mail: brueckenteam@heinrich-schwestern.de

Karlsruhe

Mobilitätstraining für Erwachsene
Trainingstermine:
jeweils Mo., 17.30-18.30 Uhr
laufende Trainingseinheiten in Halle 1,
Einstieg jederzeit möglich!
Mobil auch im Rollstuhl - mit spielerischen und sportlichen Übungen lernen, sich mit dem Rollstuhl zurechtzufinden. Mit Mobilitätsübungen, an einem Hindernissparcour oder auch beim Spielen in der Gemeinschaft werden Alltagssituationen geschult. Der richtige Umgang und die Vertrautheit mit dem Rollstuhl stehen dabei ebenso auf dem Programm wie Freude an der Bewegung und Spaß in der Gruppe.
Ort: Polizeisportverein Karlsruhe e.V.,
Edgar-Heller-Str. 19, 76227 Karlsruhe

Mobilitätstraining für Kinder & Jugendliche
(Anerkannt als niedrigschwelliges Betreuungsangebot nach § 45b SGB XI)
Trainingstermine: jeweils Mo., 16.20-17.20 Uhr
laufende Trainingseinheiten in Halle 1,
Einstieg jederzeit möglich!
Mobil auch im Rollstuhl - mit spielerischen und sportlichen Übungen lernen, sich mit dem Rollstuhl zurechtzufinden. Mit Mobilitätsübungen, an einem Hindernissparcour oder auch beim Spielen in der Gemeinschaft werden Alltagssituationen geschult. Der richtige Umgang und die Vertrautheit mit dem Rollstuhl stehen dabei ebenso auf dem Programm wie Freude an der Bewegung und Spaß in der Gruppe.
Ort: Polizeisportverein Karlsruhe e.V.,
Edgar-Heller-Str. 19, 76227 Karlsruhe

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

Nördlingen

13.-15.10.2017
JUFA Hotel Nördlingen, Bleichgraben 3A • 86720 Nördlingen
Seminar für: Eltern mit Kindern, Jugendliche und Erwachsene, welche das Inkontinenzmanagement noch nicht selber vornehmen können. Durch den gegenseitigen Austausch und Gespräche werden die Teilnehmer einen selbstbewussten Umgang zu diesem Thema gewinnen! Auf Wunsch werden Sie durch anschließende Hausbesuche weiterhin begleitet.
Teilnehmerbeitrag: Teilnehmer 70,00 Euro
Begleitperson 100,00 Euro

Anmeldung bis zum 14.08.2017 senden an:
Incocare Gunhild Vieler GmbH
Ganghofer Str. 2a, 94327 Bogen
Tel. 09422/80496, Fax 09422/8065 75
E-Mail: incocare@t-online.de

Termine 2018

Seminar „Unser Enkelkind ist behindert – wie können wir gute Großeltern sein?"
Samstag 27.01.2018, 10 bis 16 Uhr
Anmeldungen bis 15.12.2017
Ausschreibung: www.asbh.de - Termine

Seminar zum Inkontinenzmanagement bei Blasenentleerungsstörungen
20. - 22.04.2018
Incocare Gunhild Vieler GmbH & Teleflex Medical Service
Schullandheim, 91438 Bad Windsheim.

Seminar zum Inkontinenzmanagement bei Darm- und Blasenentleerungsstörungen
9.-12.05.2018
Incocare Gunhild Vieler GmbH & Coloplast
Begegungsstätte Wartaweil, 82211 Herrsching

Seminar zum Inkontinenzmanagement bei Blasenentleerungsstörungen
23.– 25.11.2018
Incocare Gunhild Vieler GmbH & Teleflex Medical
Bildungs- und Erholungsstätte Langau e.V., 86989 Steingaden

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 Selbsthilfe. Änderungen/Ergänzungen bitte direkt an redaktion@asbh.de.

ASBH Selbsthilfe gGmbH

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

Baden-Württemberg

Freiburg

Familie Ohnemus • Am Pfannenstiel 32
79739 Mühlheim • 07631/749000
ohnemus@asbh-freiburg.de
Kopp, Jörg • Zollernstr. 49,
78056 Villingen-Schwenningen • 07720/22167
jkopp@asbh-freiburg.de
(auch HC-Ansprechpartner)

Heilbronn

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

Mannheim-Heidelberg

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

Ravensburg-Bodensee

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

Stuttgart-Esslingen

Melanie Schwarz • Lortzingstr. 47
73660 Urbach • Tel. 07181/990644
asbh-stuttgart@gmx.net
HC: Meyn, Gunnar • Eastleighstr. 14
70806 Kornwestheim •
HC-Erfahrungsaustausch, telefonische Beratung
Leitung Gesprächskreis.
Auch für Jgdl. + Erw. in Stuttgart.
Kontakt: Täglich bis 21.00 Uhr, AB. Rückruf
spätestens nach zwei Tagen.
07154 - 80 77 61
hc-erfahrungsaustausch-stg@arcor.de
www.hydrocephalusseite.de
HC: Föll, Michaela • Wipperstr. 7
70806 Kornwestheim
HC-Erfahrungsaustausch, telefonische Beratung
Leitung Gesprächskreis.
Auch für Jgdl. + Erw. in Stuttgart.
Kontakt: Täglich bis 21.00 Uhr, AB. Rückruf
spätestens nach zwei Tagen.
07154 – 1 55 48 58
hc-selbsthilfe@kabelbw.de
www.hydrocephalusseite.de

Tübingen-Reutlingen

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

Ulm´

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

Bayern

LV Bayern

Vieler, Gunhild • Ganghoferstr. 2a
94327 Bogen • 09422/80496
g.vieler@web.de • www.asbh-lv-bayern.de
HC: Remmele, Reinhilde
Zum Frühmessbühl 12 • 87767 Niederrieden
08335/1744 • rreinhilde@googlemail.com

Aschaffenburg (HC)

Wolf, Jessica • Königsberger Str. 5
63906 Erlenbach/Main
HC-Erfahrungsaustausch, telefonische Beratung
Leitung Gesprächskreis,
auch für Schwangerschaft mit Hydrocephalus
Kontakt: Täglich bis 21.00 Uhr, AB. Rückruf
spätestens nach zwei Tagen.
09372 - 13 55 72
hc-erfahrungsaustausch-ffm@gmx.de
www.hydrocephalusseite.de

Augsburg (HC)

Franz und Ingrid Ermisch
86343 Königsbrunn • 08231/4732

Bamberg-Oberfranken

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

Bayreuth

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

Ingolstadt

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

Landshut

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

München

Knauf, Katrin • Fliederweg 3
85716 Unterschleißheim • 089/3104663
asbh-muenchen@web.de
HC: Daum, Kornelia • Hirtenstr. 53
85386 Eching • 089/32731004
kgdaum@gmx.de
HC (Jugendliche/Erwachsene):
Ermisch, Martina • 089-45207941
martina-ermisch@gmx.de
(ab ca. 19.00 Uhr; Anrufbeantworter)

Niederbayern

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

Nördliche Oberpfalz

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

Nürnberg-Fürth-Erlangen / Mittelfranken

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

Regensburg-Oberpfalz

Roy, Stephanie • Ludwig-Thoma-Str. 9 1/2
93158 Teublitz • Tel. 09471/3086546
ASBH.SteffiRoy@web.de
HC: Sonja Sieber, Goethestrasse 11, 93083
Obertraubling
HC-Erfahrungsaustausch für Erwachsene
Tel.: 09401/525399
E-Mail: sonja.sieber@hc.sumsi-rudi.de

Würzburg-Unterfranken

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

Berlin

proRemus e. V.

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

Brandenburg

ASBH Brandenburg e. V.

Franke, Gabi • Fritz-Zubeil-Str. 14
14482 Potsdam • 0331/626177-1 od. -3
info@asbh-potsdam.de
HC Kinder: Scholtka, Ellen • Ragösener Str. 71
14806 Bad Belzig • 033846/909 584

HC Erwachsene: Becker, Stefanie
Brucknerstr. 1 • 15569 Woltersdorf
03362/5408

Bremen

Bremen

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

Hamburg

ASBH Bereich Hamburg e.V.

Beratung: Blume-Werry, Antje
Paul-Stritter-Weg 7 • 22297 Hamburg
040/559 46 41
antje.blume-werry@asbh-hamburg.de
Verwaltung: Hassel, Sabine
Paul-Stritter-Weg 7 • 22297 Hamburg
040/558 33 56
sabine.hassel@asbh-hamburg.de
Sozialpädagogische Betreuung der Erwachsenen im Alltag: Domenique Yousefi d.yousefi@asbh-hamburg.de

Neben der Beratungsstelle stehen die einzelnen Ansprechpartner zur Verfügung
www.asbh-hamburg.de
HC: Bernd Domnik
für Erwachsene mit Hydrocephalus
bernd.domnik@hamburg-mitte.hamburg.de
www.asbh-hamburg.de (Ansprechpartner auch für den Stammtisch für Selbstbetroffene mit Hydrocephalus)
Mitra, Nina • Frauen mit Spina bifida und Hydrocephalus • ninamitra@hotmail.com
Renckstorf, Kai • Männer mit Spina bifida und Hydrocephalus • ringtaenzer@arcor.de
Hinz, Eleni • Erwachsene mit Spina bifida und Hydrocephalus (über 50 Jahre)
Kontakt: zauberherz1@gmx.de
Loose, Jennifer • Frauen mit Hydrocephalus bezüglich Schwangerschaft und Beruf
Kontakt: hansjennifer@web.de

Hessen

Darmstadt-Südhessen

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

Frankfurt

HC: Andreas Jörg • HC-Erfahrungsaustausch telefonische Beratung • Leitung Gesprächskreis
Auch für Jgdl. + Erw. in Ffm.
Kontakt: Täglich bis 21.00 Uhr, AB
Rückruf spätestens nach zwei Tagen
069 - 30 85 40 20
hc-erfahrungsaustausch-ffm@web.de
www.hydrocephalusseite.de

Fulda

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

Gießen

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

Kassel-Nordhessen

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

Mecklenburg-Vorpommern

Rostock

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

Schwerin

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

Niedersachsen

Hannover-Braunschweig-Celle Hannover-Celle

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

Braunschweig-Gifhorn

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

Cuxhaven

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

Göttingen

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

Nordhorn-Emsland

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

Oldenburg

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

Ostfriesland

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

Soltau-Lüneburger Heide

Busch, Erika • Frielingen 38
29614 Soltau • 05197/222

Nordrhein-Westfalen

Bocholt

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

BONN/RHEIN-SIEG (HC)

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

Duisburg-Essen (HC)

Höfer, Nicole • Grimbartweg 20
45149 Essen • 0201/7103110
hoefer1nicole@aol.com

Essen-Niederrhein

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

Hamm

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

Köln-Bonn

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

Münster

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

Ostwestfalen-Lippe

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

Paderborn (HC)

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

Sauerland

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

Siegen-Betzdorf-Olpe

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

Warstein

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

Westmünsterland (HC)

Göring, Anne • Aechterhook 4
48691 Vreden • 02564/950876

Rheinland-Pfalz

ASBH Koblenz-Neuwied e.V.

Eberz, Bernd • Waldstr. 35
56414 Herschbach • 06435/3244

Mainz Arque e.V.

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

Trier/Südeifel

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

Westpfalz Saarland

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

Saarland

Ratering, Susanne • Mecklenburgring 31
66121 Saarbrücken • 0681 - 68867227
susanne.ratering@kabelmail.de

Sachsen

Leipzig

Junghanns, Katrin • An der Gärtnerei 41
04205 Leipzig (Miltitz) • 0341/9418839
HC: Herberg, Ute
HC-Erfahrungsaustausch • telefonische Beratung
Leitung Gesprächskreis
Für Jgdl. + Erw. in Leipzig
Kontakt: tägl. bis 21:00 Uhr, AB.
Rückruf spätestens nach zwei Tagen
03494/27803
hc-erfahrungsaustausch-lpz@gmx.de
www.hydrocephalusseite.de
Werner, Jörg
HC-Erfahrungsaustausch • telefonische Beratung
Leitung Gesprächskreis
Für Jgdl. + Erw. in Leipzig
Kontakt: Mo - Do bis 21:00 Uhr
03433/248296 oder 0171-2414348
hc-erfahrungsaustausch-lpz@gmx.de
www.hydrocephalusseite.de

Zwickau

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

Sachsen-Anhalt

ASBH Sachsen-Anhalt

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

Ostharz

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

Schleswig-Holstein

Flensburg

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

Lübeck

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

Owschlag

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

Schleswig

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

Westküste Schleswig-Holstein

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

Thüringen

Thüringen

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

Marktplatz

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

Rollstuhl auf Safari

Der Anbieter Rollstuhl-Safari Ost-Afrika konnte sein Reiseangebot erweitern, da mehr barrierefreie Unterkünfte zur Verfügung stehen.
Kontakt in Deutschland: Detlef Schubert, 52146 Würselen, Tel. 02451/455664, detlef.schubert53@gmx.de, www.rollstuhlsafari.de

Medientechnologe Offsetdruck

sucht nach abgeschlossener Ausbildung im Berufsbildungswerk und 3-monatiger befristeter Anstellung in einem Unternehmen nach neuen Herausforderungen. Ich bin 23 Jahre alt, habe einen HC und leider keinen Führerschein, bin aber ansonsten fit und sehr versiert mit Bus und Bahn. Erfahrung an MAN Roland 300, GTO und diversen Heidelberger Druckmaschinen (Printmaster, Speedmaster) sowie Kenntnisse im Bereich Plattenkopie und Druckweiterverarbeitung sind vorhanden. Bevorzugt Nordrhein-Westfalen, wäre aber auch bereit für einen Umzug. Förderung durch die Bundesagentur für Arbeit ist möglich. Freue mich über Kontaktaufnahme.
Volker Ploog, Leichlinger Str. 66, 40591 Düsseldorf, Handy: 01 76/61441487, Email: volkerploog@web.de

Mini Cooper zu verkaufen

Baujahr 05/2004, 115 PS, knapp 50.000 km, Benziner, Garagenwagen. Automatik mit Umbau: Handgas/-bremse, ganz leichtlaufende Lenkung, Lenkradkurbel, Ladeboy im Heck. Viel Zubehör wie z.B. Sommer- und Winterbereifung, Lederausstattung, Schiebedach, tiefergelegt, Sitzheizung, Armlehne uvm.
Preis: 9.800,00 Euro (VHB)
Ursel Paul, Tel. 0172 / 4725956

Ich suche Dich!!!

Moin liebe Männerwelt! :-) Ich bin Lara, bin 26 Jahre alt, 1,58m groß mit durchschnittlicher Figur, grün-braunen Augen, Brillenträgerin, erkrankungsbedingt leider arbeitslos und wohne (noch) im Sauerland. Ich sitze wegen einer von Geburt an bestehenden Querschnittslähmung im Rollstuhl und habe zudem noch einen shuntversorgten Hydrocephalus, und jeweils leider eine Folgeerkrankung (Chiari-Malformation und Tethered Cord). Außerdem bin ich Nichtraucherin. Hobbymäßig bin ich gern kreativ, gehe gern raus in die Natur, verbringe aber auch genau so gerne Zeit zuhause. Außerdem würde ich mich als tierlieb bezeichnen. Eine große Macke von mir ist allerdings meine Unordentlichkeit. Wenn Du also zwischen 25 - 35 Jahre alt und ohne Kinderwunsch bist, ein gepflegtes Äußeres hast, und auch eine langfristige Beziehung suchst, bist Du in meinem Leben genau richtig! Vorausgesetzt, Du bist außerdem treu, ehrlich, verständnisvoll, sensibel, sozial eingestellt, ohne Berührungsängste, und dazu bereit, mit mir in einer Beziehung durch dick und dünn zu gehen. In diesem Sinne: Ich freue mich schon und hoffentlich bis bald. LG Lara! :-)
lara.mh@web.de

Scooter – Verkauf!!!

Ich verkaufe hier meinen dunkelblauen Scooter „ORION" der Firma INVACARE. An dem Scooter fehlt hinten ein Reflektor, und es sind die üblichen Gebrauchsspuren dran. Er ist maximal für bis zur 136 Kilogramm ausgelegt, hat einen Wenderadius von 147 cm, eine Motorleistung von 500 Watt und eine Reichweite von 42 km. Der Preis beträgt 500,00 Euro. Ausstattung mit leuchtstarker Lichtanlage gemäß StVZO, 6 km/h, stufenlos einstellbarer Lenksäule, Federung und Drehmöglichkeit des Sitzes zu beiden Seiten, Einstellbarkeit des Rückenwinkels und der Armlehnen, Möglichkeit zur Abstandseinstellung durch die sog. Sitzschienen, Ablage für Handy, Portemonnaie etc. an der Lenksäule, abnehmbarer Korb, abschraubbarer Rückspiegel links, Halterung für einen Gehstock, große, hervorgehobene Taste, Tastenton, Ladestandsanzeige, zwei neue Akkus bzw. Batterien von jeweils 50 Ah mit der sog. Memory – Funktion, externes 8A – Aufladegerät, zwei Handbremsen, 11 Zoll Luftbereifung für eine Überwindung von Hindernissen von bis zur 12 Grad Steigung und von Bordsteinkanten bis zur 8 cm Höhe
Lara Möhlenbeck
Kontakt: 01512/8835156 oder lara.mh@web.de

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

AKTIV LEBEN: NEHMEN SIE SICH DIE FREIHEIT

Liquick® Pure und SafetyCat® Active

SAFETYCAT ACTIVE

Der SafetyCat Active ist ein innovatives Kathetersystem und bietet besonders aktiven Menschen Freiheit, Mobilität und Sicherheit.

LIQUICK PURE

Der Liquick Pure ist ein neuartiges Katheterkonzept – speziell für Frauen, die wissen, was sie wollen und aktiv im Leben stehen.

AKTIV LEBEN

Der SafetyCat Active ist ein innovatives Katheter-system, bei dem der SafetyCat bereits mit Gel vorbeschichtet und somit sofort gebrauchsfertig ist.

MINI IST MAXI

Das Liquick Pure System enthält den SafetyCat Sicherheitskatheter mit hydrophiler Beschichtung und einer verkürzten Katheterlänge, extra für Frauen.

Weitere Informationen und kostenlose Produktmuster können Sie gerne unter 0800/4031001 (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

AKTIV LEBEN ASBH mit Spina bifida und Hydrocephalus

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

– Wolfgang Schäuble –

ASBH-Termine 2017

Netzwerk Hydrocephalus, 10. - 12.11.2017 in Mainz
Für die Ansprechpartner für Hydrocephalus in der ASBH
– und alle, die es werden wollen (siehe Seite 35)

Wissenschaftliche Tagung des ASBH-Beirats
Für Fachleute, Themenschwerpunkt Alltag, Kontinenz, Sexualität
17. – 18.11.2017 in Fulda, Ausschreibung www.asbh.de (Termine)

ASBH-Termine 2018

Young Point – Treffpunkt Selbstbestimmung
10. – 13.05.2018 in Berlin-Ostkreuz
Für Jugendliche und junge Erwachsene von 16 – 30 Jahre

Ein gelungener Alltag mit unserem Kind
22. – 24.06.2018 in Wiesbaden Naurod
Für Familien mit Kleinkindern (bis 5 Jahre)

Selbständigkeitsfreizeit für Jugendliche, 29.07. – 06.08.2018 in Stuttgart
Für Jugendliche und junge Erwachsene mit Spina bifida
und/oder Hydrocephalus von 13 - 20 Jahre

ASBH-Reiseangebot für Erwachsene in Zusammenarbeit mit YAT-Reisen
25.08. – 01.09.2018 in Berlin
Für junge Erwachsene von 20 – 35 Jahre

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

DRS ASBH Gemeinsam aktiv!

Bitte Weitersagen/-geben:
ASBH-Onlineratgeber Pflege und Pflegegrad

Die Postkarte zum Ratgeber schicken wir gerne zum Verteilen zu.

JETZT ONLINE SPENDEN

Onlinespende über www.asbh.de

ASBH-KOMPASS

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

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

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

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

Redaktion: ASBH e.V.
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

ASBH auf Facebook: www.facebook.com/asbhdeutschland

Leben Mittendrin Leben