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.:

- Tim's Bericht von seinem Freiwilligendienst in Argentinien
- Tätigkeitsbericht ASBH e.V. 2018-2019
- Hilfe für Kinder mit Spina bifida und Hydrocephalus in Tansania
- ASBH-Transitionsworkshop „Fit für den Wechsel" in 2020
- Städteratgeber Erlangen, Aachen, Magdeburg für Menschen mit Behinderung

3|2019 September

Einladung zum Mitmachen

Gemeinsam geht mehr – für eine aktive Selbsthilfe

Aktive Selbsthilfe gewinnt durch aktive Mitglieder. Es gibt viele Möglichkeiten, sich zu beteiligen, unsere Selbsthilfe aktiv mitzugestalten und sich einzubringen, z. B.:

- mit (Erfahrungs-)Berichten/Leserbriefen von Mitgliedern an redaktion@asbh.de
- durch Hinweise zu möglichen Kooperationspartnern, Sponsoren oder Fachleuten an die Geschäftsstelle (juergen.wolters@asbh.de)
- oder mit anderen Ideen – jederzeit gerne an asbh@asbh.de

Inhalt

VON UNS

Tätigkeitsbericht Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus e. V. 04
Neue ASBH-Imagebroschüre 2019 12
AkteurInnen für Filmprojekt gesucht 12
Tobias Bücklein über seine neue Rolle als Botschafter der ASBH 13
Ankündigung „Fit für den Wechsel“-Workshop 14
Einladung zur 21. Wissenschaftlichen Tagung 14

FÜR ALLE

Freiwilligendienst in Argentinien – Tim Rosenbaum berichtet. 16
Estnische Gesellschaft für Spina bifida und Hydrocephalus 20
Diesel-Fahrverbote nicht für die Merkzeichen aG, H oder Bl 21
Para Ice Hockey in Iserlohn 21
Reiseberichte von Tim Jeckel und Opa Manni Briam 22
APP-„in Kontakt“– Netzwerk für pflegende Angehörige 31
Mehr als 15.600 barrierefreie Toiletten auf Knopfdruck. 31
Städteratgeber für Menschen mit Behinderung 32
Hilfe für Kinder mit Spina Bifida und Hydrocephalus in Tansania 33

SOZIALES

Bundeskabinett beschließt Angehörigen-Entlastungsgesetz 36
Das Ausbildungsgeld für Menschen mit Behinderung wir ab August 2019 erhöht . . 37
Beauftragter der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen begrüßt Empfehlungen zur Barrierefreiheit 38
Informationen zum Thema Behinderung in der EU in Leichter Sprache 38
Neues Merkblatt zum BTHG 38
Rezension: Vereinsrecht. Rund um den eingetragenen Verein (e.V.) 39

ÜBER HC

Einladung zur nächsten Veranstaltung des HC-Netzwerkes 40
Edgars Krankenhausaufenthalt 41

RUBRIKEN

Buchtipps 42
Region 44
Unsere Partner 46
Termine 48
ASBH vor Ort 52
ASBH-Ansprechpartner 55
Impressum 58

Editorial

Liebe Mitglieder, Freunde und Förderer der ASBH,

die Sommerzeit neigt sich dem Ende zu und wir alle sind mehr oder weniger wieder im Alltag angekommen. Vielleicht haben Sie die zurückliegende Zeit für Reisen genutzt oder andere spannende Dinge erlebt. Diese Ausgabe des ASBH-Kompass hält wieder einige Mut machende Berichte bereit, wie man mit Behinderung seine Komfortzone verlassen und Neues ausprobieren kann. An dieser Stelle ein ausdrückliches Danke schön an die Autoren! Gleichzeitig zeigt sich hier mal wieder, dass die Arbeit der „Elternvereinigung“ ASBH eine echte Erfolgsgeschichte ist. Ohne den beherzten Einsatz der Eltern der ersten Stunde für eine optimale medizinische Versorgung der von Hydrocephalus/Spina bifida Betroffenen wären solche Abenteuer nicht möglich geworden.

Dies ist für uns jedoch noch lange kein Grund, es ruhiger angehen zu lassen. Denn Sie werden es sicher auch aus Ihrem Leben kennen: Kaum ist eine Herausforderung im Leben gemeistert, taucht wie aus dem Nichts die nächste auf. Und genau das Gleiche erleben wir hier auf Bundesverbandsebene. Vielleicht ist Ihnen schon in irgendeiner Form der Entwurf eines Gesetzes zur Stärkung von Rehabilitation und intensivpflegerischer Versorgung in der gesetzlichen Krankenversicherung (RISG) zu Ohren oder auch zwischen die Finger gekommen. Sollte dieser Entwurf tatsächlich spruchreif und letztlich verabschiedet werden, hat das für viele von uns weitreichende Konsequenzen, gerade was die intensivpflegerische Betreuung von langzeitbeatmeten Menschen angeht. Und auch die im Gesetzesentwurf angesprochenen Verbesserungen im Rehabilitationsbereich bedürfen einer sorgfältigen Überprüfung auf Alltagstauglichkeit durch uns, die wir davon direkt betroffen sind. Denn nicht alles, was auf dem Papier schön klingt, bewährt sich auch im Alltag.

Wie Sie sehen, uns – als Bundesvorstand und ASBH-Mitglied – wird es nicht langweilig! Heißt es doch so schön: Es gibt viel zu tun – also packen wir´s an!

Bevor Sie jetzt aber hochmotiviert die Ärmel hochkrempeln, sollten Sie es nicht versäumen, erst mal im aktuellen Kompass zu schmökern.

Eine anregende und ermutigende Lektüre wünscht Ihnen/Euch

Ihre/Eure Martina Ermisch

Tätigkeitsbericht Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus e. V. - ASBH

für den Berichtszeitraum 01.07.2018 bis 30.06.2019

DIE 6 WICHTIGSTEN ZAHLEN 2018/2019

8

8 bundesweite Veranstaltungen wurden angeboten.

2.705

2.705 Personen sind zahlende Mitglieder.

124

124 Menschen haben Beratung per E-Mail angefragt.

95 Tsd. €

95.000,00 Euro wurden an Fördergeldern der gesetzlichen Krankenversicherung eingesetzt.

9%

9% mehr Personen gefällt die ASBH Facebook Seite.

227

227 Broschüren und Ratgeber wurden bestellt.

Tätigkeitsbericht

Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus e. V. - ASBH

für den Berichtszeitraum 01.07.2018 bis 30.06.2019

Inhalt

Zahlen

Vereinsstruktur und Mitglieder

Themenschwerpunkte

Finanzierung

Dank

Vereinsstruktur und Mitglieder

Mitglieder (zahlend)

Mitglieder	30.06.2018	30.06.2019
Menschen mit Behinderung	391	393
Eltern (Angehörige)	2.181	2.140
Fördermitglieder	176	172
gesamt	2.748	2.705

Wie in den Vorjahren hat sich die Gesamtzahl der zahlenden Mitglieder verringert, im Vergleich zum Berichtszeitraum 2018 bis 2019 mit minus 43 zahlenden Mitgliedern geringfügig höher. 35 Neumitglieder in 2019 (16 Eltern, 17 Erwachsene, 2 Fördermitglieder), haben mit dazu beigetragen, den Mitgliederverlust abzuschwächen. Der Rückgang ist, gemessen am Rückgang der Geburten mit Spina Bifida, infolge der Abbruchrate nach pränataler Diagnostik, allerdings moderat. Die Zahlen spiegeln wieder, dass die ASBH viele langjährige Mitglieder hat, die der ASBH verbunden bleiben. Auch wenn die Kinder erwachsen sind, führen Angehörige, meist Eltern, ihre Mitgliedschaft fort.

In der Mitgliederstruktur zeigt sich, dass Familien mit Kindern mit Spina Bifida und/oder Hydrocephalus den größten Anteil in der ASBH ausmachen. Darin nimmt der Anteil von Eltern mit erwachsenen „Kindern“ seit Jahren zu. Dies entspricht der bundesweiten Entwicklung, da zwar weniger Kinder mit Spina bifida und/oder 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 oben beschriebenen 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. 7.300. Berücksichtigt man, dass weitere Spender, Freunde, Ärzte, Fachleute, Sponsoren und viele andere nicht erfassten Förderer unsere Selbsthilfearbeit mittragen, ist und bleibt das Netzwerk der ASBH beachtlich.

Kurzportrait Neumitglied Sina Franke

Frage: Was bedeutet Selbsthilfe für Sie?
Antwort: Selbsthilfe bedeutet für mich, durch Vernetzung und Austausch mit anderen, die mich unterstützen und mir Tipps geben können, Möglichkeiten zum Umgang mit bestimmten Lebensumständen zu finden. Sprich: Vernetzung und Austausch mit Gleichgesinnten, um am Ende einen geeigneten Weg für sich selber zu finden.

Bitte ergänzen Sie den folgenden Satz: Ich bin gerne in der ASBH, weil....
Antwort: ...ich dadurch neue Bekanntschaften schließen konnte mit Menschen, die die gleiche Erkrankung haben wie ich, was mir bisher selten bis nie passiert ist.

Frage: Was wünschen Sie der ASBH?
Antwort: Ich wünsche der ASBH, dass die angebotenen Veranstaltungen etc. auch in Zukunft die Wertschätzung bekommen, die sie verdient haben und entsprechend in Anspruch genommen werden.

Kurzportrait Neumitglied Wilson Albrecht

Frage: Was bedeutet Selbsthilfe für Sie?
Antwort: Erfahrungsaustausch, Hilfe von Betroffenen für Betroffene und Wertschätzung des Einzelnen

Bitte ergänzen Sie den folgenden Satz: Ich bin gerne in der ASBH, weil....
Antwort: ... ...ich die Menschen innerhalb der Organisation sehr schätze.

Frage: Was wünschen Sie der ASBH?
Antwort: Mehr Mitglieder und finanzielle Mittel, um noch mehr erreichen zu können.

Themenschwerpunkte

Die oben beschriebenen 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. 7.300. Berücksichtigt man, dass weitere Spender, Freunde, Ärzte, Fachleute, Sponsoren und viele andere nicht erfassten Förderer unsere Selbsthilfearbeit mittragen, ist und bleibt das Netzwerk der ASBH beachtlich.

Im Folgenden werden beispielhaft zwei Themenschwerpunkte dargestellt. Einen weiteren Überblick über die Arbeit der ASBH geben die vier Ausgaben der Vereinszeitschrift „ASBH-Kompass“ wieder, darunter auch Beispiele von der Orts- und Landesebene.

Thema: Übergänge in die Selbstständigkeit fördern und Selbstständigkeit erhalten
Sich auf mehr Selbständigkeit vorzubereiten und diese zu erhalten, ist ein wichtiges Thema innerhalb der Selbsthilfe. Einen neuen Arzt im Erwachsenalter zu finden, sich mit dem Thema Wohnen auseinander zu setzen oder einen Führerschein zu machen, mit diesen Fragen beschäftigen sich unsere Mitglieder. Wer sich bereits eine Selbstständigkeit aufgebaut hat, hat ganz andere Fragen. Wo erhalte ich eine gute medizinische Versorgung, welche Änderungen kommen durch neue Gesetze auf mich zu, wo treffe ich andere Betroffene, mit denen ich mich austauschen kann.

Die Selbsthilfestrukturen der ASBH, ihre Selbsthilfegruppen, MentorInnen und AnsprechpartnerInnen spielen eine wichtige Rolle, um auf die Selbstständigkeit vorzubereiten und diese zu erhalten. Denn dort machen Menschen mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus und deren Eltern und Angehörige, die Erfahrung, mit ihrem Problem und ihrer Situation nicht allein zu sein. Betroffene können sich mitteilen und erfahren so Verständnis von Menschen in einer ähnlichen Lebenslage.

Menschen mit einer Behinderung und Angehörige entdecken neue Wege, ihre Probleme im Alltag zu bewältigen und bekommen viele praktische Tipps. Außerdem lernen sie, mit ihren Gefühlen und Gedanken besser umzugehen.

Es wurden von der ASBH verschiedene Veranstaltungen und Seminare zu dem Thema Selbstständigkeit entwickelt und umgesetzt, die im folgenden beschrieben werden.

Auf der **ASBH-Selbsthilfetagung 2019** konnten sich Vorstände der Selbsthilfegruppen und interessierte Mitglieder über verschiedene Wohnformen informieren. In Diskussionen und im gegenseitigen Austausch wurde geklärt, was diese Wohnformen für sie bedeuten und welche Besonderheiten zu beachten sind. Im zweiten Themenblock der Selbsthilfetagung ging es um die Frage, wie die Selbsthilfearbeit nachwuchssicher gemacht werden kann. Der Fokus des Austausches lag hierbei auf der Stärkung der Selbstvertretungskompetenz von Frauen und Mädchen.

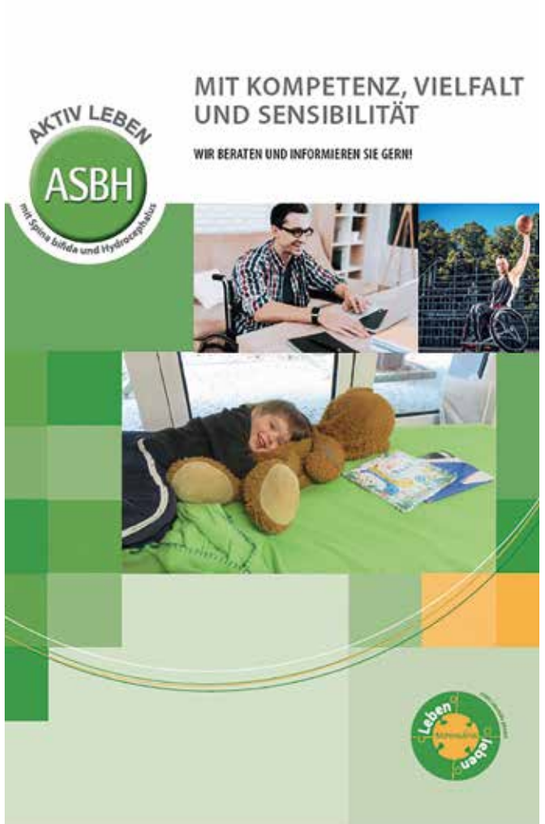
Im Rahmen der ASBH-Veranstaltung **„Ein gelungener Alltag – Schule aus was nun?“** sollten sich Alleinerziehende und Familien mit Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus über die Veränderungen durch das Ende der Schulzeit austauschen. Das ASBH-Familienwochenende sollte dazu Informationen vermitteln, Tipps geben und den Austausch fördern, um Jugendliche und Eltern auf dem für sie neuen Weg ein Stück zu begleiten. Leider konnte das Seminar nicht realisiert werden, sollte aber erneut angeboten werden.

Der **4. ASBH Hydrocephalus und Spina bifida Kongress** behandelte das Thema Transition unter verschiedenen Blickwinkeln, der Fokus lag auf den medizinischen Herausforderungen, der Versorgung, der Gesundheitsförderung und dem wichtigen Schwerpunkt der Selbsthilfe und Schulungen von jungen Menschen mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus und deren Angehörigen. Durch die Teilnahme von vielen Mitgliedern, die sich derzeit in der Phase der Transition befinden oder diese vor nicht so langer Zeit durchlaufen haben, bestand die gute Gelegenheit, sich mit eigenen Erfahrungen und Fragen einzubringen und zu diskutieren, wie Transition das Leben der jungen Menschen mit Spina bifida und Hydrocephalus und Eltern in den nächsten Jahren beeinflussen wird. Das Thema hat zu so einer großen Resonanz bei den Mitgliedern geführt, dass die ASBH in 2020 den Workshop **„Fit für den Wechsel“** für Jugendliche inklusive gleichzeitig stattfindendem Eltern-Workshop anbietet.

Seit vielen Jahren wird die Selbstständigkeit von Mitgliedern in der Freizeit **„Young Point“** gefördert. Hier lernen die Teilnehmenden, sich selbstständig im Alltag zu orientieren. Sehr wichtig sind dabei auch der Austausch und das Gemeinschaftsgefühl. Dieses Format ist sehr beliebt und war auch in diesem Jahr sehr schnell ausgebucht.

Einblicke in die Persönlichkeit gewannen die Teilnehmerinnen und Teilnehmer im jährlichen **Seminar des HC-Netzwerkes**. Die Teilnehmenden lernten den so genannten Persönlichkeitstest DiSG kennen. Dieser gibt einen Einblick in die Komplexität menschlicher Verhaltensweisen und Entwicklungspotenziale. Er ermöglicht vielen Menschen, die eigenen Verhaltenstendenzen noch besser zu verstehen, persönliche Entwicklungspotenziale zu erkennen und einen noch effektiveren Umgang mit anderen Menschen zu erlernen.

Die Themen Wohnen, Arbeit, Freizeit, Führerscheinerwerb und Sportaktivitäten im Zusammenhang mit Selbstständigkeit wurden auch in Publikationen der ASBH thematisiert. Zahlreiche Artikel im **ASBH-Kompass** und die neue Broschüre **„Mit Kompetenz, Vielfalt und Sensibilität“** zeigen Möglichkeiten und Berichte von Mitgliedern, wie Selbstständigkeit erreicht wird oder erhalten bleibt.



ASBH Imagebroschüre 2019

Zahlreiche Selbsthilfegruppen vor Ort fördern den Austausch und die Selbstständigkeit der Menschen mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus. Einen sehr guten Überblick der regelmäßigen Aktivitäten geben die Berichte, die die Selbsthilfegruppen in der Mitgliederzeitung veröffentlichen.

Thema:
Veränderungen in der Selbsthilfe gestalten
Die Selbsthilfe wandelt sich. Es gilt den Herausforderungen zu begegnen und Maßnahmen zu entwickeln, um die Veränderungen in der Selbsthilfe aktiv zu gestalten. Eine verstärkte Nutzung des Internets bei der Suche nach Informationen und Austausch, die Tendenz sich weniger und seltener ehrenamtlich zu engagieren, die Veränderung der Mitgliederstruktur sind Themen, die auch die ASBH beschäftigten.

Bereits früh hat die ASBH auf veränderte Informationsbedürfnisse reagiert und z.B. bei **Facebook** eine Seite eingerichtet. Diese hat mehr als 1.600 ASBH- Mitglieder und Nichtmitglieder, die diese auch zunehmend für Anfragen nutzen. Um auch weiter das Thema **Social-Media** zu begleiten, nimmt die ASBH an der Social-Media Austauschgruppe der BAG Selbsthilfe teil und informiert sich in Workshops über die Nutzung von YouTube für die Arbeit der Selbsthilfe.

Unverändert bleiben Telefon und E-Mail die wichtigsten Wege für Mitglieder, um an Informationen und Ansprechpartner zu gelangen. Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Geschäftsstelle beantworten schnell und kompetent die Anfragen. Aber auch hier sind Änderungen sichtbar geworden: Der Anteil an Fragen zum Thema Normaldruck-Hydrocephalus haben zugenommen. Dieser Veränderung wird in einem ersten Schritt mit einer Schulung einer Mitarbeiterin begegnet.

Dem gestiegenen Informationsbedürfnis über das Internet ist die ASBH mit einer neuen **Webseite** nachgekommen, die im Herbst online gehen wird. Neue **Flyer** in deutscher, arabischer, türkischer und russischer Sprache sowie erstmals in leichter Sprache sollen in Krankenhäusern und bei Ärzten auf die Selbsthilfe der ASBH hinweisen.

Flyer arabisch

Zur Stärkung der Selbsthilfearbeit vor Ort ist die Gründung von zwei **neuen Selbsthilfegruppen** in die Wege geleitet worden.

Mit Blick auf die Tendenz, sich weniger ehrenamtlich zu engagieren und veränderter Mitgliederstrukturen und –bedürfnisse führt die ASBH intern das vom BKK Dachverband geförderte **Projekt „Selbsthilfe bewegen“** durch. Dieses richtet den Blick auf Strukturen, Kommunikation der Ebenen und Gesamtausrichtung. Es gilt Veränderungsbedarf zu identifizieren, den Standort der ASBH zu bestimmen, Vereinbarungen zur Umsetzung zu formulieren und deren Umsetzung zu begleiten. Das Projekt ist bereits gestartet, welche Ergebnisse und vorhandenen Module (v.a. Veränderung, Führung, Nachfolge, Kommunikation) zur Anwendung kommen, wird Ende des Jahres deutlich werden.

Die Mitgliederstruktur der ASBH ändert sich: Das Lebensalter der Mitglieder mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus nimmt zu und damit ändern sich die Bedürfnisse, die Gesundheit und der Versorgungsbedarf. Die ASBH unterstützt daher die europaweite Umfrage der Internationalen Vereinigung für Spina bifida und Hydrocephalus. Ziel ist es aussagekräftige Zahlen und Ergebnisse zur Situation in Deutschland zu erhalten. Mit tatkräftiger Unterstützung eines Mitgliedes wurde der englischsprachige Fragebogen in deutsche Sprache übersetzt und eine kleine Kampagne auf Facebook zur Gewinnung von Befragungspersonen durchgeführt.

Der wissenschaftliche Beirat der ASBH und seine Mitglieder nehmen sich den geänderten diagnostischen und therapeutischen Herausforderungen von Spina bifida und/oder Hydrocephalus an. Mit großem Erfolg führt der Beirat seit vielen Jahren eine wissenschaftliche Tagung durch und informiert so auch die Mitglieder über aktuelle Entwicklungen in der medizinischen Behandlung von Spina bifida und Hydrocephalus. Die ASBH unterstützt bei der Programmplanung und Durchführung der Tagung.

Veranstaltungen

Allein auf Bundesebene bot die ASBH acht Veranstaltungen für Eltern, Familien, Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Spina Bifida und/oder Hydrocephalus an. Wir erreichten damit insgesamt mehr als 380 Personen aus verschiedenen Alters- und Zielgruppen. Nimmt man die regionalen Veranstaltungen hinzu, von denen im ASBH-Kompass berichtet wurde, so vervielfacht sich diese Zahl.

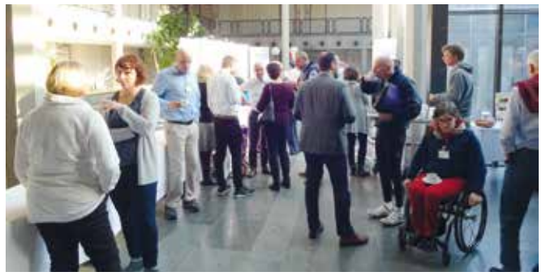
Folgende Veranstaltungen auf Bundesebene im Berichtszeitraum wurden durchgeführt:

ASBH-Reise mit YAT Reisen
25.08 - 01.09.2019 in Berlin
Für Erwachsene ab 20 Jahren

Mitgliederversammlung
22.09.2018 in Frankfurt
Für alle ASBH-Mitglieder

Netzwerk Hydrocephalus
02. - 04.11.2018 in Mainz
Für ehrenamtliche MitarbeiterInnen (Ansprechpartner Hydrocephalus) in den Selbsthilfegruppen

Wissenschaftliche Tagung des ASBH-Beirats
16. - 17.11.2018 in Fulda
Für Fachpersonen



ASBH-Selbsthilfetagung
05. - 07.04.2019 in Bonn
Schulung für ehrenamtliche Beraterinnen und Berater in der Selbsthilfe

4. Hydrocephalus und Spina bifida Kongress
03. - 04.05.2019 in Berlin
Für Mitglieder und Fachpersonen

Ein gelungener Alltag
17. - 19.05.2019 in Wiesbaden
Für Jugendliche und deren Eltern

Young Point – Treffpunkt Selbstbestimmung
10. - 13.05.2018 in Kempten
Für Jugendliche und junge Erwachsene
von 16 – 30 Jahren

Finanzierung

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

GKV Pauschalförderung
Eine wichtige Säule der Finanzierung bleibt die Selbsthilfeförderung der gesetzlichen Krankenversicherung. Die gemeinnützige Arbeit der ASBH auf Bundesebene wurde 2019 in Höhe von 72.000,00 EUR über die kassenübergreifende Selbsthilfeförderung der Gesetzlichen Krankenversicherungen nach § 20h SGB V unterstützt. 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 Krankenversicherungen, die auf Bundes-, Landes- und Ortsebene ehren- wie hauptamtliche Selbsthilfeorganisationen unterstützt.

GKV Projektförderung

Ferner wurden Projekte durch folgende Krankenkassen gefördert:

- AOK Bundesverband GbR
- Barmer GEK
- BKK Dachverband e.V.
- DAK Gesundheit
- Techniker Krankenkasse

Weitere Projekte wurden ermöglicht mit der Förderung von:

- ASBH-Stiftung

Die ASBH ist zur Erfüllung ihrer satzungsgemäßen Aufgaben auf Spenden angewiesen. Wir danken deshalb allen Spenderinnen und Spendern herzlich für Ihre Unterstützung. Ohne dieses großartige Engagement könnten wir die Angebote, wie z.B. die Veranstaltungen und Schulungen, die Jugendfreizeiten und Publikationen in diesem Maße und Umfang nicht bewerkstelligen. Wir danken deshalb allen Spendern, Fördermitgliedern und Mitgliedern, die ihren Mitgliedsbeitrag um eine Spende erhöhen.

Folgende Firmen unterstützen als **Partner der Wirtschaft** unsere gemeinnützige Arbeit

- 4M Medical GmbH
- Christoph Miethke GmbH & Co.KG
- Coloplast GmbH
- Gottinger Handelshaus OHG
- Grachtenhaus Apotheke
- Hollister Incorporated GmbH
- SIEWA Homecare Coloplast GmbH
- Teleflex Medical GmbH
- Sorg-Rollstuhltechnik
- Wellspect HealthCare GmbH

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

- REHACARE
- Manfred Sauer GmbH
- Orho-Systems
- Projekt para-normal-lifestyle

Dank

Wir danken allen, die uns bei unserer Arbeit unterstützen und diese damit erst ermöglicht haben. Nicht nur im Berichtszeitraum, sondern seit Gründung der ASBH im Jahr 1966. Im 53. Jahr der ASBH haben es schon zwei Generationen mit viel Zeit, Engagement und finanziellen Mitteln ermöglicht, dass es für Spina Bifida und/oder Hydrocephalus heute ein Netzwerk an Hilfen der verschiedensten Art und eine Gemeinschaft in der Selbsthilfe gibt. Wir danken für die vielen ehrenamtlichen Stunden, die auf Bundes-, Landes- und Ortsebene der ASBH geschenkt wurden und werden. Wir können hier 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, Familien die 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!

Anne Göring
Vorsitzende

Jürgen Wolters
Geschäftsführer

Neue ASBH-Imagebroschüre 2019

Von Beginn an stand für die ASBH insbesondere die medizinische und pflegerische Versorgung im Fokus der Aktivitäten. Dies ist auch noch heute so und wird auch in den nächsten Jahren weiter ein wichtiges Thema bleiben. Die aktuellen Entwicklungen, gesellschaftlich wie auch medizinisch, bringen für Menschen mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus viele Verbesserungen aber auch neue Herausforderungen mit sich, so dass heute auch Themen wie Teilhabe und Lebensqualität im Fokus der ASBH stehen. Die ASBH hat schon vor Jahren darauf reagiert und bspw. ein Wohnangebot mit dem Haus Angelika im Josefsheim Bigge geschaffen oder mit YAT-Reisen und dem FoB e.V. ein Angebot zur Freizeit- und Feriengestaltung auf den Weg gebracht. Hier und jetzt möchten wir bestehende Angebote erneut vorstellen und durch weitere Themen ergänzen. So vielfältig die Beeinträchtigungen durch Spina bifida und/oder Hydrocephalus sind, so vielseitig sind auch unsere Aktivitäten. Die Darstellung der Aktivitäten ist nicht erschöpfend und allumfassend, wir können nur einen Ausschnitt auf den folgenden Seiten zeigen.

Die Broschüre soll auch mit dazu beitragen, sich mit den Themen zu beschäftigen. Wenn Sie daher Fragen zu bestehenden Aktivitäten oder weiteren Aktivitäten der ASBH haben, können Sie uns gerne ansprechen. Wir danken allen, die mit ihren Fotos und Textbeiträgen zu der Realisierung der Broschüre beigetragen haben. Ein besonderer Dank gilt unseren Partnern aus der Wirtschaft, die mit ihrer Beteiligung diese Broschüre ermöglicht haben.

Die Broschüre kann in der ASBH Geschäftsstelle bestellt werden: asbh@asbh.de.

AkteurInnen für Filmprojekt „Aufgefangen werden statt Abstürzen“ gesucht

Liebes junges Mitglied,

die BAG Selbsthilfe, das Kindernetzwerk und das Medienprojekt Wuppertal suchen Akteurinnen und Akteure für einen Aufklärungsfilm. In dem Film sollen mehrere betroffene junge Menschen und ihr Umfeld (Familie, Freunde, Selbsthilfegruppe) porträtiert werden und ihre Erfahrungen berichten, wie sie mit der doppelten Herausforderung umgehen, wo sie Probleme hatten und was ihnen geholfen hat.

Ein wichtiger Schwerpunkt ist die Unterstützung der Betroffenen in der Selbsthilfe. Der Film soll in einem Kino Premiere feiern und und anschließend frei für die Aufklärungsarbeit in Selbsthilfegruppen und Beratungsstellen auf DVD und per Stream genutzt werden.

Das Medienbüro Wuppertal hat sich auf Filme mit Betroffenen spezialisiert, die Journalisten produzieren Filme zur Inklusion, zu sexueller Gewalt bei Menschen mit Behinderungen und nehmen die Teilnehmenden in den Filmen immer sehr ernst, stellen sehr persönlich und einfühlsam die Sorgen und Nöte vor, ohne dabei reißerisch zu wirken. Unter www.medienprojekt-wuppertal.de findest Du die Arbeit der Filmproduktionsfirma, die wir sehr empfehlen können.

Im Rahmen dieses Filmprojekts kannst Du Deine persönlichen Erfahrungen erzählen, wenn Du:

- 16- 25 Jahre alt bist und eine Behinderung oder eine chronische Erkrankung hast
- eine psychische Erkrankung hast (z.B. Depression, AD(H)S, Borderline-Syndrom, Angst- oder Zwangsstörungen)
- aus Nordrhein-Westfalen oder einem angrenzenden Bundesland kommst
- Du oder Deine Familie Unterstützung in Selbsthilfegruppen erhalten hat

Bitte maile eine Kurzbeschreibung zu Deiner Person und Deine Kontaktdaten (Name, Alter, Adresse, Telefon) an:

Medienprojekt Wuppertal e.V., Andreas von Hören
E-Mail: info@medienprojekt-wuppertal.de
Tel.: 0202 / 563 2647

Wer die Idee gut findet und teilnehmen möchte oder sich weiter informieren möchte, kann sich an das Medienprojekt Wuppertal unter 0202 563 2647 oder info@medienprojekte-wuppertal.de wenden. Gerne kann auch vorher mit der ASBH-Geschäftsstelle Kontakt aufgenommen werden.

„Ich sehe mich als eine Art Sprachrohr“:

Tobias Bücklein über seine neue Rolle als Botschafter der Arbeitsgemeinschaft Spina bifida und Hydrocephalus

Seit dieser Woche ist der Konstanzer Tobias Bücklein Botschafter für Verbundenheit der Arbeitsgemeinschaft Spina bifida und Hydrocephalus (ASBH). Im SÜDKURIER-Interview spricht der 51-jährige Kommunikationskünstler über seine Rolle und die geplanten Projekte.

Tobias Bücklein, Foto: Chris Danneffel

Herr Bücklein, wie sind Sie zum Botschafter geworden?
Ich habe erst einmal gestutzt, als Jochen Link, der 2. Vorsitzende des Konstanzer Rollstuhlsport-Vereins KoRolli, mich gefragt hat, ob ich mir dieses Amt vorstellen könne. Ihm war aufgefallen, dass schon öfter Menschen mit Handicap, wie der Konstanzer Behindertenbeauftragte Stephan Grumbt, die blinde Biathletin Verena Bentele, oder Monoskifahrerin Anna-Lena Forster bei mir zu Gast waren. So hatte ich das selbst noch nie betrachtet. Das war mir gar nicht aufgefallen. Sie waren für mich einfach Gäste, wie alle anderen auch, denen ich Fragen gestellt habe

Sie treten in große Fußstapfen. Ihr Vorgänger bei der ASBH ist der frühere rheinland-pfälzische Ministerpräsident Kurt Beck.
Kurt Beck war ja Schirmherr der ASBH, so möchte ich mich aber gar nicht bezeichnen. Als Schirmherr müsste ich einen Schirm haben, den ich über etwas ausbreiten kann, wie ein Ministerpräsident. Und selbst wenn ich einen solchen Schirm hätte, wäre es mir gar nicht so recht, weil beim Wort Schirmherr Begriffe wie Mitleid und Helfen zu stark im Vordergrund stehen. Auch der Begriff Inklusion ist sicher gut gemeint. Aber meine Vorstellung ist anders: Wir sind ohnehin bereits verbunden, man muss nur manchmal darauf hinweisen

Wie wollen Sie Ihre Rolle mit Leben füllen?
Ich sehe mich als eine Art Sprachrohr, um auf die Arbeit des ASBH aufmerksam zu machen. Ich bin ein Kommunikationskünstler, der Menschen oder Themen, von denen er findet, dass sie es wert sind, durch Entertainment für andere attraktiv macht und denjenigen mit Kunst Aufmerksamkeit verleiht, die das verdient haben. Das können eben auch Menschen mit Behinderung sein. Somit sehe ich mich als Schnittstelle zwischen der Arbeitsgemeinschaft und Menschen, die sich damit beschäftigen wollen.

Sind schon ganz praktische Events oder Aktionen geplant?
Ich habe bereits vor zwei Wochen in Berlin eine Podiumsdiskussion der ASBH geleitet. Darüber hinaus werde ich mich auch in meinem Berufsbereich der ASBH widmen, besonders in den sozialen Medien wie Youtube oder Instagram. Ich habe schon ein Konzept im Kopf, der Arbeitstitel lautet Win-Win, und ich möchte Menschen mit und ohne Behinderung zusammensetzen. Beispielsweise Rosi Mittermaier und Anna-Lena Forster, die beide viele Goldmedaillen im Skifahren gewonnen haben. Die eine hat nur keine Beine und fährt auf einem Ski. Ich bin davon überzeugt, dass dieses Format für beide eine Bereicherung wäre. Aber ich habe sie noch überhaupt nicht gefragt.

Man wird also künftig häufiger Menschen mit Spina bifida oder Hydrocephalus bei Ihnen sehen?
Diese im Speziellen oder Behinderte im Allgemeinen: Solche Menschen sind bei mir jedenfalls jetzt noch bewusster im Fokus. Das ist die Grundausrichtung, die ohnehin meine nächsten zehn Jahre bestimmt. So stelle ich schon jetzt kleine Youtubekanäle vor, auch von Behinderten. Vieles in der Zusammenarbeit mit der ASBH wird sich im Alltag ergeben. Wenn ich gefragt werde, gebe ich eine Antwort. Ich sage immer: Zapft mich an, dann kommt auch was.

Quelle: www.suedkurier.de am 22. Mai 2019

Ankündigung „Fit für den Wechsel“-Workshop

am 10. bis 12. Januar 2020, Manfred-Sauer-Stiftung in Lobbach

Liebes junges Mitglied,

Erwachsenwerden ist nicht immer einfach, insbesondere wenn man Spina bifida und/oder Hydrocephalus hat. Wir bieten daher einen Workshop an, der euch auf das Erwachsenenleben mit Behinderung vorbereiten soll. In der Gruppe sprechen wir über

- eure Zukunftspläne und die Loslösung von den Eltern,
- einen gelungenen Start ins Berufsleben,
- Besonderheiten bei Sex, Familienplanung, Alkohol & Drogen
- den bevorstehenden Wechsel in die Erwachsenenmedizin und die sozialrechtlichen Veränderungen, die sich aus dem Erwachsenwerden ergeben.

Keine Angst! Der Workshop hat nichts mit Schule zu tun. Es soll ein lockeres Treffen mit wichtigen Informationen und Antworten auf deine Fragen, Erfahrungsaustausch mit anderen und selbstverständlich viel Spaß werden.

Der Workshop findet vom 10. bis 12. Januar 2020 in der Manfred-Sauer-Stiftung in Lobbach statt.

Parallel bieten wir für Eltern einen Workshop zum Thema „Wenn die Kinder erwachsen werden“ an. Denn auch sie müssen lernen, dass Ihr nun (fast) erwachsen seid.

Kosten entstehen für euch durch den Workshop in Höhe von 90,00 Euro pro Familie. Eine Bescheinigung für den Fehltag in der Schule/im Ausbildungsbetrieb kann gerne ausgestellt werden.

Für Rückfragen und zur Anmeldung zum Workshop steht die ASBH-Geschäftsstelle dir gerne unter 0231 8610500 oder asbh@asbh.de zur Verfügung. Wir würden uns freuen, wenn du mitmachst.

Bis bald
Deine ASBH

Einladung zur 21. Wissenschaftlichen Tagung

vom 15. bis 16. November 2019 in Fulda

Teilnehmende Mitglieder, Ärztinnen, Ärzte und Pflegepersonal erwarten interessante Vorträge zu medizinischen und sozialrechtlichen Themen.

Prof. Dr. Hans-Christoph Ludwig aus Göttingen wird in seinem Vortrag eine neue Sicht auf das Thema Hydrocephalus und daraus folgende klinische Konsequenzen darstellen. Aus dem Kinderspital Zürich wird Dr. Sonja Schauer über die Indikationen für einen Shunt bei pränataler Operation berichten.

Vorträge und Diskussionen zu Adipositas, Ernährung und Darmmanagement stellen weitere Schwerpunkte dar. So wird es darum gehen, welche Besonderheiten des Darms bei Spina bifida auftreten können.

Adipostitas bei Spina bifida steht im Fokus der Vorträge von Dr. Heiko Lienhard und Prof. Dr. Juliane Behnke-Mursch. Theoretisch und praktisch wird über das Thema Führerschein informiert.

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

Programm

Freitag, 15.11.2019
10.00 - 10.15 Uhr
Begrüßung und Einführung
(Egbert Brandt, Dr. Anne Bredel-Geißler)
Hydrocephalus und Shuntversorgung
Vorsitz: Prof. Dr. Hans-Christoph Ludwig und Dr. Armin Zerche

10.15 - 10.55 Uhr
Liquordynamik - Antrieb des Hirnwasserflusses und dessen Darstellung im MRT
(Dr. Stefanie Dreha-Kulaczewski, Göttingen)

10.55 - 11.40 Uhr
Eine neue Sicht auf den Hydrozephalus, klinische Konsequenzen (Prof. Dr. Hans-Christoph Ludwig, Göttingen)

11.40 - 12.20 Uhr
Die Bedeutung von Therapieregistern: Das Trophy-Register der Frühgeborenen und Skizze eines Spina bifida Registers (Dr. Christoph Bock, Göttingen)

12.20 - 13.30 Uhr Mittagspause

Fortsetzung Hydrocephalus und Shuntversorgung
Vorsitz: Dr. Juliane Behnke-Mursch und Dr. Beth Padden
13.30 - 14.10 Uhr
Das Battered Child Syndrom - Mögliche Überschneidungen, Fehlinterpretationen, ungerechtfertigte Incrimination bei Spina bifida und Hydrocephalus
(Dr. Jost Hoffmann, Dortmund)

14.10 - 14.50 Uhr
Hydrocephalus bei fötal operierten Spina bifida Patienten (Dr. Sonja Schauer, Zürich)

15.00 - 16.00 Uhr
Kaffeepause und Besuch des Fahrsimulator
Führerschein bei Spina bifida und Hydrocephalus
Vorsitz: Prof. Dr. Stephan Martin

16.00 - 16.30 Uhr
Grundsätzliches zur Fahrtauglichkeit
(Dr. Frank Rainer Abel, Bayreuth)

16.30 - 17.00 Uhr
Eigenmotivation durch selbstbestimmte Mobilität
(Roman Pott, Hannover)

17.00 - 17.30 Uhr
KFZ-Hilfe für Menschen mit Spina bifida und Hydrocephalus (Rechtsanwalt Christian Au, Buxtehude)

Samstag, 16.11.2019
Freie Themen Vorsitz: Dr. Reinhold Cremer
09.00 - 09.30 Uhr
Qualitätszirkel Spina bifida in Südost-Bayern
(Maria Bürst, Deggendorf)

09.30 - 10.00 Uhr
Stand der Versorgung von Menschen mit Spina bifida in Estland und Vorstellungen einer europäischen Studie zu Registern (Dr. Ann Paal, Tallinn, Estland)

10:00 - 10:30 Uhr Kaffeepause

Darmmanagement Vorsitz: Dr. August Ermert
10.30 - 11.15 Uhr
Besonderheiten des Darms bei Spina bifida (Dr. Heiko Lienhard, Bad Wildungen)

11.15 - 12.00 Uhr
Ernährung bei neurogenen Darmfunktionstörungen (Jeannette Obereisenbuchner, Beelitz-Heilstätten)

12.00 - 12.45 Uhr
Erfahrungsaustausch Darmmanagement „Der Teufel steckt im Detail“ (Barbara Köhne, Mehldorf; Andrea Eigenbrod, Hannover; Dr. Antje Blume-Werry, Hamburg; Jeannette Obereisenbuchner, Beelitz-Heilstätten)

12.45 - 13.45 Uhr
Mittagspause und Besuch des Fahrsimulators

Fortsetzung Darmmanagement
13.45 - 14.30 Uhr
Kontinenzmanagement in Afrika - Erfahrungen aus der Praxis (Dr. Johannes Urban, Augsburg) Adipositas
Vorsitz: Dr. Klaus Marquard

14.30 - 15.15 Uhr
Literaturübersicht über mögliche Ursachen und Therapieansätze der Adipositas bei Spina bifida
(Prof. Dr. Juliane Behnke-Mursch, Bad Berka)

15.15 - 16.00 Uhr
Adipositas bei Spina bifida und Rückenmarkschädigungen (Dr. Heiko Lienhard, Bad Wildungen)

16.00 Uhr Ende der Veranstaltung

Zielgruppe der Veranstaltung sind Ärztinnen, Ärzte, Pflegepersonal, Interessierte aus der Selbsthilfe, Fachöffentlichkeit. Zur Anmeldung benutzen Sie bitte unser Anmeldeformular auf www.asbh.de. Anmeldeschluss ist der 31.10.2019 Der Kostenbeitrag beträgt für Ärzte 125,00 €, für Pflegekräfte und andere Berufsgruppen 75,00 €. Der Tagungsbeitrag schließt die Tagungsverpflegung ein (Abendessen Freitag, Mittagessen Samstag, Kaffeepausen). Sie erhalten eine Teilnahmebestätigung per E-Mail.

Wir freuen uns auf Sie!

Freiwilligendienst in Argentinien:

Tim Rosenbaum berichtet über seine Arbeit und den Aufenthalt in Buenos Aires

Das Gustav-Adolf-Werk Württemberg ist ein eingetragener Verein und das Diaspora-Werk der Evangelischen Landeskirche Württemberg. Der Begriff „Diaspora“ ist aus dem Griechischen abgeleitet und bedeutet „Zerstreuung“. Im religiösen Sinn wird „Diaspora“ für eine Minderheitssituation einer Glaubensrichtung unter Andersgläubigen gebraucht.

Das Gustav-Adolf-Werk (GAW) hilft religiösen Minderheiten in der Welt. Partner sind protestantische Minderheitskirchen in Europa, Lateinamerika und Zentralasien. Die Organisation unterstützt beim Gemeindeaufbau, bei der Renovierung, beim Kauf und beim Neubau von Kirchen und Gemeinderäumen, bei sozialdiakonischen und missionarischen Aufgaben in den Gemeinden, bei der Aus- und Weiterbildung von kirchlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern u.a. Das GAW ist das älteste evangelische Hilfswerk in Deutschland, gegründet 1832 in Leipzig.

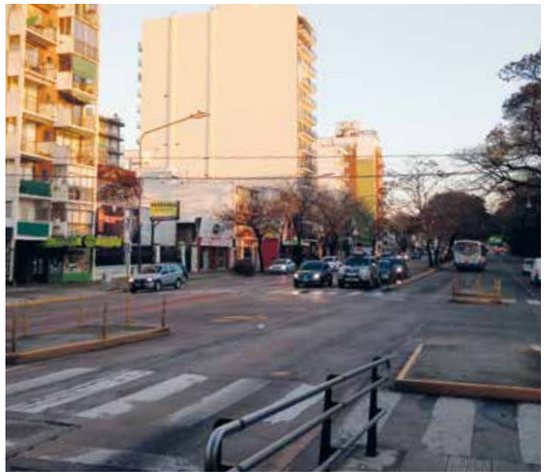
Der Freiwilligendienst des GAW

Das GAW knüpft Kontakte und pflegt Beziehungen zu evangelischen Diaspora-Gemeinden in Lateinamerika, Russland und Europa, welche auf vielfältige Weise unterstützt werden. Das GAW entsendet jährlich im Sommer sozial engagierte und entwicklungspolitisch interessierte junge Menschen zu einem freiwilligen Dienst in soziale Projekte der GAW Partnerkirchen und deren Gemeinden. Die Dauer des Dienstes beträgt zwölf Monate. Tim Rosenbaum hat sich auf einen solchen Dienst in Argentinien eingelassen und berichtet über seine Erlebnisse aus dem fernen Südamerika.

1. Bericht aus Buenos Aires, Argentinien

Die ersten zwei Wochen

Drei Monate sind schon vergangen seit ich Deutschland für ein Jahr hinter mir gelassen habe und meinen Freiwilligendienst über die Entsendeorganisation Gustav-Adolf-Werk Württemberg (GAW) gestartet habe. Nachdem ich mich am Abreisetag vormittags noch mit Freunden getroffen habe und mich vorzeitig von meinem Bruder verabschieden musste, weil dieser selber an dem Tag für eine Woche weggefahren ist, ging es dann endlich zum Flughafen. Nach dem 14-stündigen Flug und einer schlaflosen Nacht, bin ich in Buenos Aires gelandet und wurde vom IERP-Team begrüßt. IERP steht für Iglesia Evangélica Rio de la Plata. Sie betreut jedes Jahr ca. 60 Freiwillige aus ganz Deutschland, die von unterschiedlichen Organisationen nach Argentinien, Paraguay und Uruguay versendet werden. Da mein Projekt in Buenos Aires liegt, bin ich direkt in die Wohnung eingezogen, in der ich das ganze Jahr über wohnen werde. Wir waren in den ersten zwei Wochen zu sechst in der Wohnung, da wir ein Vorbereitungsseminar hatten und somit die Uruguayer und Paraguayer in Buenos Aires bleiben mussten. Das Einführungsseminar ist dafür gedacht, die Kultur besser kennenzulernen und um Themen anzusprechen, die wichtig für das kommende Jahr sind. Außerdem haben wir Ausflüge gemacht, um die Kultur und die Stadt besser kennenzulernen. Vormittags hatten wir einen Sprachkurs und obwohl ich das Glück habe, zweisprachig aufgewachsen zu sein und somit schon Spanisch sprechen kann, war ich froh, dass es diesen gab. Nach zwei Wochen war das Seminar zu Ende und die Freiwilligen, die nach Uruguay, Paraguay oder außerhalb von Buenos Aires ihre Projekte haben, sind mit Reisebussen zu ihren Wohnungen gefahren worden. Drei aus unserer Wohnung sind daher ausgezogen und als unsere vierte Mitbewohnerin eingezogen ist, war die „Olivos-WG“ komplett.



Olivos

Instituto Luis Siegel

Wohnen und Arbeiten in unterschiedlichen Welten

Der Stadtteil in dem ich wohne, heißt Olivos und gehört zu Groß-Buenos Aires („Bundesland“ Buenos Aires). Da wir in der Nähe des Präsidentenpalastes wohnen, ist in unserer Straße fast an jeder Kreuzung ein Wachmann, der aufpasst, dass nichts passiert, weswegen Olivos grundsätzlich ein sicheres Viertel in Buenos Aires ist. Ich weiß noch als mich jemand ein paar Tage nach meiner Ankunft fragte, ob ich schon etwas über das Stadtviertel Los Polvorines wüsste, wo ich arbeiten werde. Ich meinte dann, dass es ja nicht komplett anders sein kann als hier in Olivos, da sie für argentinische Verhältnisse nicht weit voneinander entfernt sind. Da lachte sie dann und meinte ich werde überrascht sein. Und da hatte sie Recht. Schon auf der Hinfahrt nach Los Polvorines konnte man aus dem Zug die Hütten sehen, bei denen man sich fragt, wie man darin leben kann. Mir wurde mal am Tag vor einem Ausflug gesagt, dass ich zuerst ins Projekt kommen soll, um mit allen anderen zu fahren, da sonst die Wahrscheinlichkeit sehr hoch ist überfallen zu werden.

Mein Projekt und wie ich dort hinkomme

Mein Projekt ist das „Instituto Luis Siegel“. Ein deutsches Institut, das einen Kindergarten für Kinder ab drei Jahren, eine Grundschule, hier „Primaria“ und eine weiterführende Schule, „Secundaria“ in einem beinhaltet. Das Luis Siegel ist zwar eine Privatschule, aber sie verlangen verhältnismäßig wenig Schulgeld, so dass auch Eltern mit geringerem Einkommen, trotzdem ihre Kinder auf eine gute Schule schicken können. Denn auf den meisten öffentlichen Schulen ist eine geringere Bildungsmöglichkeit gegeben und es kommt des Öfteren zu Streiks. Das Luis Siegel hat einen sehr guten Ruf, so dass auch die gehobene Mittelschicht ihre Kinder dort drauf schickt. Um pünktlich am Projekt zu sein, verlasse ich um kurz vor sieben das Haus, nehme zuerst den Bus, um anschließend mit dem Zug in der Nähe meines Projektes anzukommen. Um kurz vor neun erreiche ich mein Projekt und werde von früh aufgestandenen Kindern sehnsüchtig erwartet. Auf den Weg nach Hause mache ich mich um kurz vor fünf Uhr. Die anderthalbstündige Rückfahrt verbringe ich entweder mit lesen oder schlafen, da so ein Arbeitstag einen ganz schön fordert.

Die ersten Monate im Projekt

Von Anfang an konnte ich im Kindergarten helfen. Dieser ist in drei Räume aufgeteilt, einen Raum für die Dreijährigen, einen für die Vierjährigen und einen für die Fünfjährigen. Für jeden Raum gibt es dann auch noch eine Vormittags- und eine Nachmittagsgruppe mit jeweils einer zugeteilten Erzieherin. Zuerst bin ich vormittags und nachmittags zu den Dreijährigen gegangen, da diese die meiste Hilfe brauchen. Inzwischen gehe ich vormittags zu den Vierjährigen. Mit den Kindergartenkindern machen wir regelmäßig Ausflüge, so sind wir mit den Vierjährigen schon zu einem Sportverein gefahren, der hinter dem Gebäude eine große Wiese mit mehreren Fußballfeldern und sogar ein Schwimmbad hat. Dort verbringen wir den Tag mit Spielen und Basteln. Das erste Mal war es für mich ungewohnt, die Kinder ohne Schuluniform, sondern mit Straßenklamotten zu sehen. Einmal sind wir mit allen Kindergartenkindern, sowohl mit den Vormittags- als auch den Nachmittagskindern, zu einem nahe gelegenem Park gegangen um mit ihren Familien den „Día de la familia“ (Tag der Familie) zu feiern. Es wurde zuerst eine große Runde auf einer Wiese gelaufen, der sogenannte Marathon. Danach haben wir gespielt und uns mit ein paar Eltern unterhalten. Mittlerweile habe ich einen eigenen Stundenplan, bei dem ich unter der Woche sowohl im Kindergarten als auch in der Grundschule und in der weiterführenden Schule bin. Ich bin froh, dass dies mir ermöglicht wird, damit ich auch mal sehen kann wie die Kinder hier in Argentinien unterrichtet werden.

Freizeit und Sonstiges

Nun erzähle ich noch etwas über meine Freizeit. Ich habe hier zwar die Möglichkeit, meinen Sport, Tischtennis, den ich schon seit neun Jahren in Deutschland im Verein spiele, auszuüben, aber leider sind die Sportvereine hier vergleichsweise teuer. Stattdessen haben wir ein Fitnessstudio gefunden, bei dem wir uns zu viert angemeldet haben. Um Zeit und Geld zu sparen, fahre ich direkt vom Projekt zum Fitnessstudio. Ansonsten kann ich unter der Woche nach der Arbeit nicht viel machen, da ich immer früh schlafen gehe, um dann um sechs wieder aufstehen zu können. Bevor ich meinen ersten Bericht abschließe, will ich noch was zur Währung sagen, den argentinischen Peso. Die Inflation ist hier gigantisch. Vor fünf Jahren war der Kurs noch bei ca. acht Pesos pro Euro. Als wir vor drei Monaten angekommen sind war er bei 36 Peso. Mittlerweile ist er bei 40 Pesos, wobei er zwischenzeitig bei 49 Pesos war. Das hat zur Folge, dass die Argentinier streiken und mehr Gehalt fordern. Das Geld, das sie auf ihrem Konto haben, wird immer weniger. Die Zahl bleibt zwar gleich, aber der Wert sinkt. Die Preise werden dann auch angehoben, weil sonst die Produkte immer günstiger werden. Das betrifft uns Freiwillige nicht, aber man bezahlt jetzt fünf Pesos mehr z.B. für die Milch als am Anfang, aber der Eurobetrag ist derselbe. Nun will ich euch nicht weiter stören und wünsche euch schon mal frohe Weihnachten und einen guten Rutsch ins neue Jahr. Während es bei euch in Deutschland jetzt kalt wird, wird es hier bis Mai sehr warm. Mich lachen schon die Argentinier aus, dass mir jetzt schon heiß ist, obwohl grade erst der Frühling angefangen hat.

2. Bericht aus Buenos Aires, Argentinien

Halbzeit!

Nun ist schon die Hälfte meines Freiwilligendienstes um und es ist beängstigend wie schnell die Zeit vergeht. Auch wenn schon sechs Monate um sind, wirkt es manchmal noch surreal, dass ich in einem Land bin, mehr als 10.000 Kilometer von Deutschland entfernt, und dort für ein komplettes Jahr einen Freiwilligendienst mache. Mittlerweile habe ich mich aber gut hier eingelebt und mich an die Großstadt gewöhnt. Man hat argentinische Freunde gefunden mit denen man Sachen unternimmt. Dadurch vertieft man seine Spanischkenntnisse nochmal ein wenig, da man mehr Spanisch spricht. Ende Januar hatten wir das Zwischenseminar, um die vergangenen sechs Monate zu reflektieren. Da wir eine große Anzahl an Freiwilligen sind, wurden wir auf zwei Gruppen aufgeteilt, die an aufeinanderfolgenden Wochen am Seminar teilgenommen haben.

Da mein Projekt noch zu dem Zeitpunkt geschlossen war, da Sommerferien waren, bin ich beide Wochen nach Baradero gefahren, wo das Zwischenseminar stattfand. In der ersten Woche bin ich dort in das Projekt gegangen, eine Tagesstätte in die Schüler vor und nach der Schule hingehen. Ich habe mich auf Anhieb mit den Kindern verstanden und da es Hochsommer war, waren wir die meiste Zeit in dem Pool, den sie dort haben. In der zweiten Woche nahm ich dann am Seminar teil. Wir haben über Herausforderungen gesprochen, welche Probleme wir anfangs hatten und welche man eventuell noch hat. Wir haben dann darüber gesprochen, wie man diese lösen könnte. Zum

Ende hin ging es darum, was man sich für die kommenden sechs Monate für Ziele setzt. Ich war froh darüber, beide Wochen dort gewesen zu sein, denn so habe ich ein weiteres Projekt kennengelernt und alle Freiwilligen nochmal getroffen.

Was ist im Projekt passiert?

Mittlerweile kenne ich alle Namen aus den Gruppen, in denen ich arbeite und ich komme super zurecht, sowohl mit den Kindern als auch mit den ErzieherInnen. Ende November fingen dann schon die Vorbereitungen an, um das Schuljahr abzuschließen, was im Dezember aufgehört hat. Im Kindergarten hieß es, alle gemalten Bilder der Kinder in deren Mappe zu räumen. Um diese zu verzieren, haben wir ein selbst gestaltetes Deckblatt draufgeklebt. Und dann kam auch schon der letzte „normale“ Tag für die Kindergartenkinder, denn bis zum offiziellen Ferienbeginn, zwei Wochen später am 21.12.2018, war nur noch die Urkundenvergabe für die Fünfjährigen, die nächstes Jahr eingeschult werden. Dies fand in einem angemieteten großen Saal mit Bühne statt. Die Kinder wurden einzeln mit ihrer Familie aufgerufen, das Zertifikat wurde überreicht und ein Foto mit den Erzieherinnen gemacht. Ich war richtig überrascht, dass sie das Beenden des Kindergartens so groß zelebrieren. Es hat mich selber an meine Abizeugnisvergabe erinnert. Im Verlauf der darauffolgenden Tage kamen alle Kinder, aufgeteilt in ihre Gruppen, um ihre Mappe mit ihren Bildern abzuholen. Zusätzlich gab es ein Jengaspiel als vorzeitiges Weihnachtsgeschenk. Im schulischen Teil kamen ab Anfang Dezember nur noch diejenigen, die in die Nachprüfungen gehen mussten. Anders als in Deutschland hat man nicht einfach nur eine schlechte Note auf dem Zeugnis, sondern hier muss man in jedem Fach, in dem man weniger als sechs von zehn Punkte am Ende des Jahres hat, in die Nachprüfung.

Diese finden dann kurz vor den Sommerferien statt. Am 04.02.2019 habe ich dann nach den Ferien wieder angefangen. Die Schüler kommen aber erst am 06.03. Es wurden Räume gestrichen und in der kompletten ersten Woche beschäftigten Hannah und ich uns damit, das Klettergerüst vom Kindergarten zu streichen, sowie deren Umzäunung. Außerdem haben wir die aufgemalten Spiele auf dem Schulhof übermalt. Ansonsten ist es bis jetzt noch relativ entspannt. Ab und zu gibt es noch was zu tun, wie zum Beispiel die Räume im Kindergarten dekorieren oder Willkommensgeschenke für die Kids basteln.

Weihnachten und Silvester

Ihr fragt euch sicherlich, wie ich hier in Südamerika Weihnachten und Silvester gefeiert habe und ich möchte daher zum Abschluss meines Berichtes über meine Ferien berichten. Über Weihnachten bin ich nach Santiago, der Hauptstadt von Chile, geflogen und habe dort mit meinem Cousin und seiner Familie gefeiert. Obwohl ich ihn gar nicht kannte und erst einige Monate vorher Kontakt aufgenommen habe, haben sie mich herzlich aufgenommen und wir haben uns auf Anhieb gut verstanden. Da es zu der Zeit Sommer war, wollte aufgrund der Hitze nicht das typische Weihnachtsgefühl aufkommen. Wir haben den ganzen Tag im Pool verbracht und abends die Bescherung gemacht. Danach haben wir groß zu Abend gegessen.

Ich fand es um ehrlich zu sein richtig komisch im Warmen Weihnachten zu feiern. Es lag vielleicht auch daran, dass ich zum ersten Mal zu der Zeit im Süden war, aber es ist ungewohnt, dass es nicht schon um 17.00 Uhr dunkel ist und man nicht friert. Nach einer Woche bin ich dann ins 800 km entfernte Valdivia geflogen, wo ich bei Freunden untergekommen bin. Silvester feiert man hier genauso wie in Deutschland. Abends haben wir als große Gruppe zu Abend gegessen und zur Silvesterstunde haben wir angestoßen und im Fernsehen das Feuerwerk von Santiago angeschaut. Anders als in Deutschland kann man hier keine Feuerwerkskörper im Supermarkt kaufen, sondern es gibt ein großes Feuerwerk von der Stadt. Ich hoffe, ihr hattet ebenfalls so schöne Feiertage wie ich und während es bei euch immer wärmer wird, werden hier die kühleren Tage immer häufiger.

Saludos
Euer Tim Rosenbaum

Fortsetzung folgt!

Eesti Seljaajusonga ja Vesipeahaigete Selts

Estnische Gesellschaft für Spina bifida und Hydrocephalus

Estland, Lettland und Litauen: Das sind die drei Länder, die gemeinsam als das „Baltikum“ bezeichnet werden, nach dem „Mare Balticum“, der Ostsee. Estland liegt am weitesten nördlich, es grenzt nach Norden an den Finnischen Meerbusen, Finnland liegt gegenüber. Frau Kollegin **Ann Paal**, Leiterin der Abteilung Kinderchirurgie am Krankenhaus der estnischen Hauptstadt Tallinn, hat diese Gesellschaft 1991 gegründet. Frau Paal besucht seit etwa 15 Jahren regelmäßig die Tagungen des Wissenschaftlichen Beirates unserer, der deutschen, ASBH in Fulda. Hieraus hat sich eine lockere deutsch-estnische Zusammenarbeit entwickelt.

Frau **Andrea Eigenbrod** M.A., Kontinenz-Beraterin am Krankenhaus Annastift DIAKOVERE Hannover und **Dr. Andreas Rutz**, Kinderarzt, ehemals in Lollar, neuerdings in Berlin, waren im Juli 2019 Gäste beim Sommercamp der estnischen Gesellschaft.

Hier ist unser Bericht!

Unsere Gastgeberin, Frau Paal, brachte uns vom Flughafen Tallinn am 14. Juli zunächst in ein vorläufiges Quartier in der historischen Villa der „Estnischen Behinderten-Kammer“ am Fuß des Dombergs. So konnten wir noch am Abend von dort oben der in der Ostsee versinkenden Sonne und einlaufenden Schiffen nachschauen und uns auch noch am nächsten Tag der einzigartigen Atmosphäre der mittelalterlichen Hansestadt mit ihren vielen Türmen hingeben. Für Reiselustige: Rollstuhlfahrer dürften sich auf Tallinns Kopfsteinpflaster schwer tun. Wir können aber den Hafen empfehlen mit seinem Kaufhaus – in der Cafeteria gibt es eine prima Fischsuppe, im Freien zu löffeln.

Dienstag 11.00 Uhr: im Kleinbus auf nach Süden. Pärnu, Estlands „Sommerhauptstadt“, liegt am Nordufer der Bucht von Riga. Unser Ziel lag jedoch außerhalb, westlich: Maria Talu – „Marias Hof“, ein Gästehaus in einem ehemaligen Bauernhof, in einer weitläufigen, ebenen Wiesenlandschaft mit soliden kleinen einzelnen Wohnhäusern. Hier trafen wir dann auch diejenigen Teilnehmer, die einzeln in Privatautos anreisten. Eltern mit ihren Kindern (das jüngste ein zweijähriges Mädchen) und junge Erwachsene beiderlei Geschlechts, davon ein guter Teil im Rollstuhl mobilisiert. Einer der jungen Erwachsenen war infolge einer Hydrocephalus-Komplikation erblindet.

„Chef“, Organisator und „Seele“ des Ganzen: **Valmar Ammer**, ein junger, tatkräftiger Lehrer, mit tiefer Querschnittslähmung gut gehfähig, Vater zweier reizender kleiner Töchter. Frau Paal, die ihren vierjährigen Enkel Matthias mitgebracht hatte, konnte sich im Hintergrund halten. Valmar benannte die Verantwortlichen für den Weckdienst am Morgen und motivierte uns für die „Beweglichkeits-Runde“ vor dem Frühstück. Für uns „Fremde“ war das Essen, die kräftige estnische Küche, besonders attraktiv!

Was konnten wir beitragen? Einzelgespräche ergaben sich recht häufig spontan und natürlich auch nach Arrangement, sodann gab es einen Vormittag, an dem sich Frauen und Männer zu je einem Gruppengespräch trafen. Ganz erfreulich: Die Sprachbarriere spielte keine Rolle! Alle können Englisch, schon die Jugendlichen. Allerdings war es zu unserem Erstaunen nicht möglich, via Laptop/Beamer Bilder zu projizieren, das war ein bisschen schade.

Nebenan wohnte tatsächlich – der Nikolaus! Als wir ihn besuchen wollten, war er allerdings gerade nicht zu Hause, sondern weilte auf einer Konferenz am Nordpol, das erklärte uns jedenfalls seine Frau. Zum Trost gab es für jeden ein Eis, wir durften in seiner Sommerkutsche fahren und das Haus bis unters Dach besichtigen: die Turmstube war austapeziert mit Wunschzetteln. Na, vielleicht nächstes Jahr??

Letzter Abend, Vollmond, Lagerfeuer, Bogenschießen (ermöglicht von Sven) und wie heißt doch das Spiel, bei dem man sich plötzlich nicht mehr bewegen darf?
Tränen beim Abschied, wie könnte es anders sein …

Dr. Andreas Rutz, Kreutzigerstraße 17, 10247 Berlin

Diesel-Fahrverbote nicht für die Merkzeichen aG, H oder Bl

Wir hören und lesen es jeden Tag in den Nachrichten: In immer mehr deutschen Städten werden die Grenzwerte für Feinstaub und Stickstoffdioxid überschritten. Um die Gesundheit der Anwohner zu schützen sind laut Gesetz Fahrverbote für Diesel-Fahrzeuge die Folge. Gibt es Ausnahmen? Was gilt für Kraftfahrzeuge, mit denen Menschen mit Schwerbehinderung fahren oder gefahren werden?

Ja, im Schwerbehindertenrecht sind bundesweit bereits seit vielen Jahren Ausnahmen für die Einfahrt in Umweltzonen geregelt, die bei bestimmten Merkzeichen im Schwerbehindertenausweis gelten: Fahrverbote in Umweltzonen gelten demnach nicht für Kraftfahrzeuge, mit denen Personen fahren oder gefahren werden, die außergewöhnlich gehbehindert (Merkzeichen aG), hilflos (Merkzeichen H) oder blind (Merkzeichen Bl) sind. Diese sind von Fahrverboten zur Verminderung schädlicher Luftverunreinigungen in Umweltzonen (Zeichen 270.1 StVO) befreit. Umweltzonen dürfen in diesen Fällen auch ohne Plakette befahren werden. Auch eine Ausnahmegenehmigung ist nicht notwendig. Besitzer älterer Diesel-Fahrzeuge sind mit den entsprechenden Merkzeichen im Schwerbehindertenausweis somit vor Fahrverboten sicher.

Aber wie soll das durch Ordnungsbehörden und Polizei kontrolliert werden? Dies ist noch nicht einheitlich geregelt. Beispielsweise kontrolliert in Hamburg die Polizei die Fahrzeuge in den betroffenen Straßen stichprobenartig. In einer Kontrolle sollte dem Betroffenen das Zeigen des Schwerbehindertenausweises mit den Merkzeichen aG, H oder Bl zusammen mit der Zulassungsbescheinigung (Fahrzeugschein) eine Weiterfahrt ermöglichen.

Para Ice Hockey in Iserlohn

Die Young Roosters Eishockeyspieler wagen etwas Neues. Seit dem Jahr 2019 eröffnen die Young Roosters eine neue Sport-Sparte. Die hat natürlich etwas mit Eis und einem Puck zu tun. Mit der Unterstützung von Para Ice Hockey-Bundestrainer Andreas Pokorny möchten die Young Roosters, allen die daran interessiert sind die Gelegenheit geben, Para-Ice-Hockey in Iserlohn zu spielen. Das Spielfeld, die Kleidung und die meisten Spielregeln entsprechen denen des Eishockeys. Der einzige Unterschied besteht in der Fortbewegung, da sich die Para-Ice-Eishockey-Spieler nicht auf Schlittschuhen, sondern auf kleinen Schlitten bewegen. Zur Beschleunigung nutzen die Spieler zwei kurze Schläger, die am Ende mit Spikes besetzt sind. In erster Linie wird diese Sportart von körperlich beeinträchtigten Sportlern betrieben, bei welchen die Beweglichkeit der unteren Gliedmaßen eingeschränkt ist. Im nationalen Bereich können jedoch auch Spieler ohne körperliche Beeinträchtigungen mitspielen. Andreas Pokorny: „Es wäre schön, wenn eines Tages ein Team aus Iserlohn an der bundesweit betriebenen Para Ice Hockey Liga teilnehmen würde.“ Ein Team setzt sich aus mindestens sieben bis acht Feldspielern und einem Torhüter zusammen. Alle Interessierten bitten wir, sich unter folgender Email-Adresse zu melden: info@youngroosters.de.

Reiseberichte von Tim Jeckel und Opa Manni Briam

Liebe Leserinnen und Leser!

Wir haben in der letzten Kompass-Ausgabe 2018 damit begonnen, Reiseberichte von Mani Briam und seinem Enkel Tim Jeckel abzudrucken. Dies möchten wir nun auch in der dritten Ausgabe 2019 fortsetzen. Tim und Opa Manni haben zusammen in den Jahren 2016 - 2018 insgesamt neun Wochenend- und Wochenreisen durch Deutschland und europäische Länder unternommen. Herr Briam und sein Enkel haben sich von unserem Artikel im Kompass 2/2018 „Zwei Rollifahrer auf dem Weg zum Polarkreis“, inspirieren lassen, auch ihre Reisen zu veröffentlichen. Tim Jeckel ist 20 Jahre alt, hat Spina bifida und Hydrocephalus. Er ist Rollifahrer. Nach der Erlangung der mittleren Reife ist er nun in einem Ausbildungsverhältnis. Sein Opa ist Rentner und seit dem Jahr 2000 Mitglied bei der ASBH, in dieser Zeit viele Jahre als Kassierer bei der ASBH-Selbsthilfegruppe Saarland tätig.

In dieser Ausgabe des Kompass möchten wir den Reisebericht:
„**Unsere Reise nach München**“ abdrucken.

Unsere Reise nach München vom 11. – 15. August 2017

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

Dass wir in Tims Sommerferien wieder eine Reise zusammen machen würden, war eigentlich schon lange klar, nicht so das Ziel der Reise. Tim schlug Paris vor, da er vor einiger Zeit mit seinem Papa da war und ihm Paris so gut gefallen und er alles noch in guter Erinnerung hatte.

Tim wollte mit einem Busunternehmen nach Paris fahren. Ich hatte einige Bedenken wegen des wahrscheinlich etwas schwierigen Ein- und Aussteigens für einen Rollifahrer in einen normalen Reisebus, aber Tim schilderte seine Schulfahrt mit einem Reisebus nach Italien, was meine Bedenken gegen eine Busfahrt eher noch verstärkte.

Darüber hinaus dachte ich an meine doch schon längere Zeit brach liegenden Sprachkenntnisse in Französisch und schlug Tim vor, eine deutsche Stadt als Reiseziel auszuwählen. Schließlich einigten wir uns auf München. Als Verkehrsmittel wählten wir die Deutsche Bundesbahn, denn wir hatten schon etliche Reisen mit der Bahn im Inter-City-Express (ICE) gemacht und darin einige Erfahrung.

Als Rollifahrer muss man allerdings bei Reisen mit dem ICE auf ein paar Besonderheiten achten: Beim Einstieg in den Zug sind drei Stufen zu überwinden, darüber hinaus ist der Gang zwischen den Sitzen so schmal, dass kein Rollstuhl durch den Gang passt, es gibt aber Lösungen durch die Deutsche Bahn, wenn man die Reise etwa 14 Tage vorher bei der Bahn anmeldet.

Das hatten wir natürlich getan und die Bahn stellt einen sogenannten Mobilitätsdienst bereit, der durch eine Hebeeinrichtung den Rollifahrer in den Zug befördert. Außerdem wird ein Platz am Anfang bestimmter Wagen nebst einem Sitz für die Begleitung des Rollifahrers bereitgestellt, so dass man durch keinen engen Gang muss und die Reise kann beginnen.

Die Einstiege in die Regionalbahnzüge (RB) und in die Regionalexpresszüge (RE) sind meist ohne große Höhenunterschiede ausgeführt und vom Rollifahrer sogar ohne fremde Hilfe zu meistern.

Freitag, 11.08.:

Wir fuhren also vom Bahnhof Homburg, wo Renate uns mit dem Auto hinbrachte (der Bahnhof Kirkel hat keinen Aufzug, um zum Gleis zu kommen), zunächst mit einem RE um 8.09 Uhr bis Mannheim. Erst in Mannheim stiegen wir in den ICE nach München.

An diesem Morgen waren gleich mehrere Rollifahrer im RE nach Mannheim unterwegs. Zunächst stieg ein junger Mann mit Rolli ein, der seinen Rolli aber im Vorraum stehen ließ und sich auf einen regulären Sitzplatz setzte, er war gehfähig. Dann kam noch eine Frau mit einer „Zugmaschine“ für den Rolli, die sich in unserer Nähe niederließ. Sie koppelte die „Zugmaschine“ ab und wir kamen ins Gespräch. Wie unter Rollifahrern üblich, das jeweilige Gerät wird diskutiert. Ich fragte die Frau, ob ich dieses Gerät auch fotografieren dürfe. Die Frau war etwas korpulent und an ihrem Wohnort sei es sehr hügelig. Deshalb wurde die „Zugmaschine“ von der Krankenkasse übernommen.

In Mannheim hatten wir 18 Minuten Zeit zum Umsteigen und wir konnten problemlos aus dem RE selbst aussteigen. Der ICE nach München fuhr am selben Bahnsteig auf der anderen Seite ab und der Mobilitätsdienst der Bahn war schon zur Stelle. Der Mobilitätsdienst benutzt ein Gerät, das im Wesentlichen aus einem fahrbaren Gestell mit einem Boden und zwei Klappen besteht. Das Gerät wird an die Tür des Wagens gefahren, die dem Zug abgewandte Klappe wird geöffnet und dient dem Rollifahrer als Rampe zum Einfahren in das Gerät. Ist der Rollifahrer in das Gerät eingefahren, schließt der Bahnmitarbeiter die hintere Klappe, pumpt den Boden des Geräts auf das Niveau des ICE und öffnet die vordere Klappe, die dann wieder als Rampe zum Ausfahren dient. Die Bahn nennt dieses Gerät Hublift. So weit, so gut.

Unser Zug fuhr über Stuttgart, Ulm und Augsburg und wir kamen um 12.29 Uhr in München Hbf. an. Der Mobilitätsdienst stand bereits an der richtigen Stelle und wir konnten problemlos aussteigen.

Nach einer kleinen Körperpflege im Bahnhof begaben wir uns zu Fuß auf die Suche nach unserem Hotel. Es regnete und wir hatten keinen Schirm dabei und keine Regenklamotten an. Tim hatte über booking.com ein Hotel nahe Innenstadt und Nähe Hauptbahnhof gebucht. Wir suchten und fanden die Goethestraße 15, die Adresse des Hotels. Als wir davorstanden, hatten wir nicht den Eindruck, es könnte sich um die Fassade eines Hotels handeln. Die Gebäude waren vier- oder fünfstöckig, alle aneinandergebaut und machten keinen

seriösen Eindruck. Nachdem wir die schmale Tür geöffnet hatten, fanden wir uns in einem engen Gang wieder, an dessen linker Seite eine Art Verschlag, die Rezeption, angebracht war. Hinter einer Glasscheibe ein Mann mittleren Alters. Tim nannte seinen Namen und die Buchung eines Zimmers. Er musste dann noch einen Anmeldebogen ausfüllen und hatte Mühe, das Formular an der senkrechten Wand einigermaßen leserlich auszufüllen, da der Tresen für ihn zu hoch war. Da schwante mir schon nichts Gutes und ich fragte spontan, ob ein Aufzug vorhanden wäre. Ja, der ist gleich links um die Ecke. Da sahen wir aber von unserem Standplatz nicht hin. Dann wurden wir genötigt, gleich zu bezahlen und wir bekamen die Zimmerschlüssel.

Als wir die Ecke erreicht hatten, fanden wir uns vor einer mindestens 20 cm hohen Stufe und einem Podest, auf dem sich die Aufzugtür befand. Der Boden des Podestes war aus Stein. Ich hievte Tim da hoch und hatte Angst, mit meinen nassen Schuhen auf dem Boden auszurutschen. Dann beredeten wir uns kurz und gingen zurück zur Rezeption. Ich wies auf die Schwierigkeit mit der Stufe hin und hätte am liebsten alles rückgängig gemacht. Der Mensch hinterm Tresen sprach von Helfen lassen, erkannte aber, dass mir das nicht als Lösung genügte und sagte, er werde uns ein anderes Zimmer im Nachbarhaus geben. Wir ga-

ben die gerade erhaltenen Schlüssel zurück, es wurden neue ausgegeben, dann begaben wir uns mit dem Mann nach draußen, gingen auf der Straße fünf Meter weiter an einen anderen Eingang, den wir mit unserem Schlüssel öffneten. Der Gang stellte sich genau so schmal dar wie der im Nachbarhaus, allerdings ohne den Rezeptionskasten. Am Ende des Ganges befand sich der Aufzug, diesmal ohne Stufe. Wir zwängten uns in den Aufzug und fuhren in den vierten Stock. Wir hatten Zimmernummer 42.

Als wir uns etwas frisch gemacht und uns von dem gerade erhaltenen Schock ein wenig erholt hatten, machten wir uns zu Fuß auf zum Marienplatz. Wir kehrten gegenüber dem historischen Rathaus in ein Lokal ein und bestellten uns etwas zu essen und zu trinken. Im Lokal herrschte reger Betrieb, ein Kommen und Gehen.

Das Bild mit der Fassade des alten Rathauses und der Mariensäule, von unserem Lokal aus aufgenommen.

Nach einiger Zeit wurde Tim von einer Frau am Nachbartisch angesprochen. Hör ich da etwa saarländische Laute? Tim bejahte und wir tauschten uns ein bisschen aus. Dieses Ehepaar war aus Oberthal nahe St. Wendel, der Mann hatte sogar mal in Kirkel Fußball gespielt. So klein ist die Welt. Am frühen Abend gingen wir wieder in unser Hotel zurück.

Samstag, 12.08.:

Die Morgen auf Reisen beginnen ja wie zuhause mit Aufstehen, Fertigmachen und dann frühstücken. Die beiden ersten Punkte hatten wir hinter uns. Dann wollten wir zum Frühstücken und stellten fest, dass es im Nachbarhaus, wo wir untergebracht waren, keinen Frühstücksraum gab. Wir fuhren also aus dem vierten Stock mit dem Aufzug nach unten, verließen das Gebäude und gingen die nächste Tür wieder rein. Der Frühstücksraum befand sich im zweiten Stock und wir standen wieder wie am Vortag bei der Anreise vor dem hohen Podest zum Aufzug. Der erste Schock an diesem Morgen und das auf nüchternen Magen. Es gab aber keine andere Möglichkeit und wir mussten die Stufe in Kauf nehmen, um zum Frühstücksraum zu kommen. Dann die nächste Enttäuschung. Der Frühstückraum war klein, es standen eine Menge kleiner, quadratischer Tische darin, auf denen neben den jeweils vier Tellern kaum Platz war, das Besteck abzulegen. Wir steuerten auf einen Zweiertisch zu und das Platzangebot auf dem Tisch war dadurch etwas besser. Tim hatte große Mühe, sich zwischen den Tischen, an denen natürlich auch noch vier Stühle standen, mit dem Rolli bis zum Büffet durchzumanövrieren.

Einige der dargebotenen Speisen standen so hoch, dass es für Tim unmöglich war, da dranzukommen. Deshalb gingen wir immer zu zweit zum Büffet und verstärkten damit die Enge. Kurzum, auch das Frühstück war nicht wirklich erfreulich und wir beschränkten uns auf das Wesentliche, erstmal etwas gegessen zu haben.

Für diesen Tag hatten wir uns einen Besuch der Bavaria-Filmstadt vorgenommen. Entfernung von unserem Hotel bis dahin rund acht Kilometer. Wir fuhren mit einem Taxi, Mercedes 7-Sitzer-Bus dahin. Ich fragte den Fahrer, einen modernen jüngeren Nichtdeutschen, vielleicht Iraner, ob er wisse, wo das ist, da ich keine Adresse genannt hatte. In bestem Bairisch, na, koa Ohnung, dann, das war natürlich ein Scherz, da fahr ich am Tag dreimal hin.

Anzeige

Die Filmstadt liegt im Grünwalder Ortsteil Geiselgasteig, einem besseren Wohnviertel Münchens. Der Taxifahrer wies uns darauf hin: Hier wohnen unter anderen die Stars des FC Bayern München in ihren Villen.

Die Bavaria Filmstadt ist ein riesengroßes Gelände mit mehreren Hallen, in denen echte Filme gedreht werden, z.T. werden Kulissen aus bekannten Filmen während der Führung gezeigt, sowohl im Innenbereich als auch im Außengelände. Während unserer Führung, die knapp zwei Stunden dauerte, durften Kinder als Mitwirkende in einem Eisenbahnabteil simulieren, wie Aufnahmen eines entgleisenden Zuges gemacht werden. Auf Kommando warfen sie sich von einer zur anderen Seite und mit Anwendung verschiedener Tricktechniken wurde daraus eine kurze Filmsequenz gedreht, die anschließend gezeigt wurde und wie echt wirkte. Nicht nur die Kinder waren begeistert.

Es durfte auch auf einer kleinen Bühne mit einer Wetterkarte im Hintergrund ein Vater mit seinem Sohn einen Wetterbericht darstellen. Die nötigen Daten konnten sie auf dem Teleprompter ihnen gegenüber ablesen. Dabei wurden sie gefilmt. Es sah aus wie der Wetterbericht im Fernsehen nach der Tagesschau.

Während der Führung gingen wir ja immer wieder von Halle zu Halle durch das Freigelände. Dabei fiel mir auf, dass bei einem jüngeren Mädchen vor mir der Schnürsenkel am linken Turnschuh offen stand und durch die Pfützen auf dem Boden schlappte. Gerade als ich sie darauf aufmerksam machen wollte, sagte der nebenhergehende Vater, tun Sie es nicht, das ist so gewollt. Nachdem wir die Führung beendet hatten, waren wir noch im sogenannten Bullyversum.

Natürlich hatten wir nach dem vielen Hin- und Herlaufen auch noch Hunger bekommen. Im Gelände gab es ein Mac Donald-Restaurant, das wir aufsuchten. Auch hier Himmel und Menschen. Nachdem wir uns gestärkt hatten, gingen wir wieder nach außen und fragten im Eingangsbereich nach einer Rückfahrmöglichkeit. Die freundliche Dame gab uns die Nummer einer Taxizentrale. Nach einer Viertelstunde saßen wir im Taxi Richtung Viktualienmarkt. Es war reger Verkehr, sowohl viele Autos als auch Fußgänger. Der Taxifahrer hatte Mühe, zwischen all den Fußgängern am Viktualienmarkt einen Platz zum Anhalten zu finden.

Zu Fuß gingen wir Richtung Marienplatz, wo wir uns im Freien einen Platz im Irish-Pub suchten. Dann bestellten wir uns Guinness und je eine große Pizza. Im Außenbereich am Marienplatz zu sitzen, zu essen und zu trinken zu haben und die vorbeiströmenden Leute zu betrachten, ist auch ganz amüsant. Dabei kann man sich so richtig hängen lassen und entspannen.

Schließlich hatten wir genug geschaut. Da ein halber Liter Guinness aber auch ein bisschen müde macht, brachen wir zum Rückweg auf, bevor wir am Tisch eingeschlafen wären. Es war zu früh, um gleich zum Hotel zu gehen, so blieben wir im Hauptbahnhof hängen und setzten uns gegenüber eines gerade eingefahrenen ICE auf eine Bank am Bahnsteig.

Dieser Zug war auf den Namen St. Ingbert getauft. Vor dem Schriftzug war sogar das Wappen von St. Ingbert dargestellt. Wir hatten ja keine Eile, es erwartete uns auch niemand und das Hotel zog uns auch nicht an. Wir betrachteten die verschiedenen Zahlenangaben auf den Wagen, der Wagen mit der Aufschrift St. Ingbert wog leer 53 t, vollbesetzt mit 68 Passagieren wog er 58 t. Schließlich fingen wir an zu rechnen und kamen zu dem Schluss, dass die Bahn das Gewicht für die 68 Passagiere mit 5 t viel zu niedrig angesetzt hat, denn es ergab nur ein Durchschnittsgewicht von 73,5 kg pro Passagier. Schließlich hat ja jeder auch noch ein Gepäckstück dabei.

Angesichts der vielen Reisenden hatte ich den Eindruck, als ob die eine Hälfte der Menschheit auf Reisen sei, während die andere Hälfte schläft, da es bei denen gerade Nacht ist. Neben der Hektik im Bahnhof sahen wir aber auch das genaue Gegenteil. Eine Frau im Seitenfenster des Führerstandes eines ICE unterhält sich in aller Seelenruhe, das Kinn in die Hand gestützt, mit einem Bahnmitarbeiter in Zivil.

Endlich machten wir uns aber doch auf, um zum Hotel zurückzukehren. An diesem Abend sahen wir sogar etwas fern, eine Übertragung der Leichtathletik-WM aus London. Tim hatte nicht lange Lust dazu und wir legten uns früh schlafen.

In dieser Nacht passierte etwas, was mir in 80 Lebensjahren noch nie passiert ist. Wir haben es später zusammen analysiert. Dazu muss ich ein bisschen ausholen.

Unser Doppelzimmer war einfach eingerichtet, ein kleiner Schreibtisch, ein Stuhl davor, in der hinteren Ecke eine weitere Sitzgelegenheit, ein Schrank mit ganzen drei Kleiderbügeln, ein niedriges Möbelstück, wo gerade unser Koffer drauf passte und das Doppelbett. Auf der einen Seite des Bettes war zwischen Wand und Bett etwa ein halber Meter Platz, auf dieser Seite schlief ich, auf der anderen Seite war etwas mehr Platz bis zur Fensterfront, da schlief Tim. Ich kann mich noch erinnern, dass ich kurz nach dem Einschlafen wach wurde und bemerkte, dass Tim sehr nah an mich herangerückt war und ich deshalb etwas abrückte in Richtung meiner Bettaußenkante und Richtung Wand. Dann bin ich wieder eingeschlafen.

Dann fand ich mich etwas unsanft geweckt, als ich in dem schmalen Bereich zwischen Wand und Bett auf dem Boden lag. Ich war aus dem Bett gefallen. Es ging offensichtlich sehr schnell, denn ich kann mich erinnern, dass ich sogar den Aufprall hörte, folglich muss ich noch während des Fallens in der Luft wachgeworden sein. Unglaublich!

Am Morgen danach fanden wir die Ursache. Die Betten waren in der Mitte des jeweiligen Einzelbettes am härtesten, Richtung Mitte, dort, wo die Betten zusammenstanden und Richtung Rand wurden sie immer nachgiebiger. Wenn man sich von außen auf den Rand setzte, hatte man den Eindruck, man kommt ins Schwimmen und rutscht ab. So erklärte sich auch, warum Tim im Schlaf Richtung Mitte gerutscht ist und ich aus der Mitte in Richtung meines Randes weitergerutscht bin, bis es kein Halten mehr gab. Wenn einer eine Reise tut…

Sonntag, 13.08., vormittags:

Für diesen Sonntag hatten wir einen Besuch im Deutschen Museum geplant. Ich kann mich nicht mehr erinnern, ob wir von unserem Hotel dahin gelaufen sind, darüber habe ich mir auch keine Notiz gemacht. Ich glaube aber eher, dass wir uns fahren ließen, denn vom Hotel bis zum Museum sind es etwa zwei km.

Focus Online: „Das Deutsche Museum ist das größte naturwissenschaftlich-technische Museum der Welt. Wer die rund 28 000 ausgestellten Objekte alle besichtigen wollte, würde vermutlich Jahre im Museum verbringen“.

Es ist mir vollkommen unmöglich, auf das Gesehene im Einzelnen einzugehen. Wir verbrachten fast fünf Stunden im Museum, von etwa 9.00 Uhr bis kurz vor 14.00 Uhr. Die vielen Themen aus der Astronomie, der Luft- und Raumfahrt, der Schifffahrt, der Energietechnik, der Chemie, der Medizin, dem Bergbau, dem Maschinenbau, der Informatik, haben uns fasziniert und ein ums andere Mal den menschlichen Erfindergeist bewundern lassen. Eine der spektakulärsten Vorführungen: Ein Mensch inmitten einer Stahlkugel, unter einer Spannung von 20 000 Volt, dem Faraday’schen Käfig.

Dieses Bild habe ich nicht selbst fotografiert. Es stammt von einer Website des Deutschen Museums.

Um die Mittagszeit mussten wir, erschlagen von dem Dargebotenen, eine kurze Pause im Bistro machen und etwas trinken und ein Stück Kuchen essen. Dann, gegen 14.00 Uhr, wollten wir Schluss machen und fingen an, den Ausgang zu suchen. Das Museum hat bestimmt vier Etagen und ein Untergeschoss. Wegen der großen Fläche der Etagen war es uns sehr schwer, den Überblick zu behalten und wir mussten oft sehr lange suchen, um den Lift zu finden, um von Etage zu Etage zu kommen. Das hatte zur Folge, dass wir an vielen Stellen mehrmals vorbeikamen, ohne hinauszufinden. Kurzum, wir suchten von 13.50 Uhr bis 14.20 Uhr, bis wir, unmittelbar vor dem Ausgang, ein kleines Hinweisschild fanden. Nach unserer Wahrnehmung gab es sonst keine Beschilderung, obwohl wir ausgiebig suchten. Beim Hinausgehen habe ich die beiden Museumsmitarbeiter an der Kasse sehr höflich angesprochen, unsere Bewunderung für das Museum ausgesprochen, dann aber auf unsere lange Suche nach dem Ausgang hingewiesen und das auf die mangelnde Beschilderung zurückgeführt. Das haben die beiden zur Kenntnis genommen, sich aber sonst nicht geäußert. Vielleicht haben sie es nicht zum ersten Mal gehört, ohne etwas daran ändern zu können.

Sonntag, 13.08., nachmittags:

Tim hatte sich für diesen Nachmittag 15.00 Uhr mit einer Schulkollegin aus Neckargemünd, die in der Nähe von München zuhause ist, vor dem Hofbräuhaus verabredet. Wir machten uns also zu Fuß auf zum Marienplatz und erreichten das Hofbräuhaus kurz vor dem verabredeten Termin.

Franzi, so hieß die Schulkollegin, war noch nicht da und wir suchten ein bisschen herum. Da sie uns vermutlich auch gesucht hatte, standen wir uns plötzlich gegenüber. Die beiden begrüßten sich und ich erwartete, dass Tim mich mit seiner Freundin bekanntmachte. In der allgemeinen Aufregung vergaß er das und ich tat das dann selbst. Es war schönes Wetter und wir setzten uns schräg gegenüber vom Hofbräuhaus in den Biergarten des Irish-Pub, wo ich mit Tim auch schon mal war. Wir bestellten uns etwas zu essen und zu trinken und die Zeit verging schnell. Schließlich bezahlten wir und Franzi wollte zu einer angesagten Eisdiele gehen. Da kamen wir aber nicht rein, weil sie erstens voll besetzt war und zweitens mehrere Stufen hatte. Dann gingen wir ein wenig spazieren und profitierten von der guten Ortskenntnis von Franzi.

In einem Münchner Park entstand dann das obenstehende Bild. Sowohl Franzi als auch Tim haben es inzwischen als Hintergrundbild auf ihren Smartphones installiert.

Franzi kannte sich im Münchner U-Bahn-Netz recht gut aus und lehrte uns U-Bahn-Fahren, was wir allein noch nicht gemacht hatten. Franzi kannte sich aber nicht nur im Münchner U-Bahn-Netz gut aus, sondern kannte auch noch einen schönen Münchner Innenhof-Biergarten, wo wir schließlich landeten. Sowohl Tim als auch Franzi bestellten sich je einen viertel Liter Rotwein, ich hatte schon im Biergarten des Irish-Pubs einen halben Liter Guinness getrunken und wählte deshalb eine große Cola.

Als wir nach geraumer Zeit aufbrachen und zur U-Bahn-Station am Marienplatz gingen, hatte ich bei Franzi nicht nur den Verdacht, sondern die Gewissheit, dass sie leicht schwankte. Ich ging sicherheitshalber auf der Straßenseite neben ihr, schließlich hängte ich sie einfach ein und das Schwanken hörte auf. Soweit ich feststellen konnte, fuhr Tim keine Schlangenlinien. Bis wir zur U-Bahn-Station ankamen, konnte auch Franzi wieder alleine gehen. Wir fuhren zum Hauptbahnhof, da Franzi ja von dort mit der Bahn heimfahren wollte. Ihr Zug ging aber erst gegen 20.30 Uhr und auf Franzis Wunsch kehrten wir noch in ein Starbucks-Cafe am Bahnhof ein. Dann begleiteten wir Franzi noch bis zum Bahnsteig und winkten ihr beim Ausfahren des Zuges lange hinterher.

Uns blieb nichts anderes übrig, als zu unserem Hotel zurückzugehen.

Montag, 14.08.:

Das Programm für diesen Tag hieß Olympiagelände und Olympiaturm. Da wir ja seit Franzis Besuch U-Bahn-Fahren gelernt hatten, wollten wir natürlich mit der U-Bahn dahin fahren. Wir begaben uns zunächst zu Fuß zum Hauptbahnhof. Auf den Plänen gibt es eine Station Olympiazentrum und eine Station Olympiaeinkaufszentrum. Wir entschieden uns, zur Station Olympiazentrum zu fahren. Dann begannen wir zu suchen. Lift auf, Lift ab, Bahnsteig rauf, Bahnsteig runter. Nach zermürbender Suche ergab sich, dass durch Baumaßnahmen die S27 vom Hauptbahnhof das Olympiazentrum nicht direkt anfährt. Schließlich fuhren wir mit der U1 zum Olympiaeinkaufszentrum, aber vom Olympiaturm nichts zu sehen. Dann stellten wir fest, dass wir mit der U3 vom Olympiaeinkaufszentrum zum Olympiazentrum fahren können. Geschafft. Mit etwa einer Stunde Verspätung waren wir endlich am Ziel des heutigen Tages.

Der Turm war natürlich nicht zu übersehen und ich machte im Darauf-Zugehen ein paar Fotos. Wenn man dann vor dem Turm steht, kann man nicht mehr hochschauen, ohne dass es einem schwindlig wird. Der Turm ist 291 m hoch. Wir stellten uns in die Reihe zum Lift, um nach oben zu fahren. Wir kamen erstaunlich schnell an die Reihe und waren ebenso schnell auf der Besucherplattform.

Auf der offenen Besucherplattform ist es ziemlich windig, aber die Aussicht aus 185 m Höhe auf München und das unterhalb liegende Olympiagelände ist grandios.

Auf dem Bild ist das Olympiastadion zu sehen und ein Teil des Olympiaparkes.

Nach unserem Aufenthalt auf der Besucherplattform ging ich eine Etage auf der Treppe nach unten, um den Liftführer zu informieren, dass wir jetzt zum Restaurant möchten und er kam mit dem Lift wieder hoch, und wir fuhren gemeinsam zum vier Meter tieferen, in 181 m Höhe gelegenen drehbaren Restaurant. Als Restaurantbesucher mit Verzehr durften wir in der äußeren Reihe mit exzellenter Rundumsicht Platz nehmen. Wir „speisten“ ein einfaches Gericht, Ravioli mit Rucolasalat und tranken etwas dazu. Wir schafften es gerade, während einer Umdrehung des Restaurants mit dem Essen fertig zu sein. Natürlich ist im Preis dann ein gewisser „Höhenzuschlag“ mit eingerechnet. Schließlich hat das Restaurant auch einen Michelin-Stern. Nachdem wir den Olympiaturm verlassen hatten, begaben wir uns zum in der Nähe gelegenen BMW-Turm mit dem BMW-Ausstellungscenter.

Das „Museum“ befindet sich in einem flachen Rundbau neben dem „Vierzylinder-Turm“ von BMW. Von oben erscheint dieses Gebäude recht klein, wenn man aber drin ist, wirkt die Grundfläche riesig. Schon am Eingang weht einem ein gewisses Flair entgegen, das ich mit edel, überheblich, abgehoben und teuer bezeichnen würde. Ich ließ mich als Reaktion darauf dazu hinreißen, einen der „Aufpasser“ am Eingang etwas provozierend zu fragen, ob ich als Nicht-Schlips-Träger und Mazda-Fahrer überhaupt da rein dürfe. Der bemerkte natürlich die nicht ganz ernst gemeinte Frage und wir gingen hinein.

Ich würde dieses Gebäude nicht als Museum bezeichnen. Laut meinem Fremdwörterbuch ist ein Museum ein „Ausstellungsgebäude für Kunstgegenstände und wissenschaftliche Sammlungen“. Meine Kenntnis von

Automarken, speziell von BMW-Marken, ist eher dürftig. Das einzige ausgestellte Modell, das ich in die Kategorie „museumswürdig“ einreihen würde, war eine BMW-Isetta, ein kultiger Kabinenroller aus den 50-er Jahren des vorigen Jahrhunderts. Alle anderen Modelle waren für mich hoch- und höherpreisige Fahrzeuge aus dem großen BMW-Sortiment an Autos, aber auch an Motorrädern mit 1,6 Litern Hubraum und 160 PS Leistung.

Für Tim war diese Ausstellung alles andere als langweilig. Er interessierte sich für jedes Modell, kannte diverse Details an Ausstattungen und beschäftigte zeitweise mehrere Berater gleichzeitig. Ich hatte die Befürchtung, wir würden am Abend mit einem unterschriebenen Kaufvertrag das Gebäude verlassen. Ich wartete unterdessen, ging im Gebäude auf und ab und war zum Schluss so müde, dass ich mir in einer Nische einen ruhigen Sitzplatz suchte. Dann dachte ich daran, dass Tim mich ja nach Abschluss seiner Bemühungen auch wieder finden müsste und suchte ihn, um ihm zu sagen, wo er mich finden würde. Als er endlich kam, blieben wir beide noch eine Weile da sitzen, dann machten wir uns zu Fuß auf in Richtung U-Bahn-Station Olympiazentrum. Wir fuhren bis zum Hauptbahnhof und gingen dann zu Fuß in unser Hotel. Ich weiß nicht mehr, ob wir noch irgendwo etwas gegessen haben. An diesem Abend waren wir beide sehr erschöpft, aber auch ein wenig froh, dass wir am nächsten Tag die Heimreise antreten durften.

Dienstag, 15.08., Abreisetag

Wegen der Enge im Frühstücksraum und dem beschwerlichen Zugang vor dem Aufzug beschlossen wir, an diesem Morgen auf das Frühstück im Hotel zu verzichten. Unsere Siebensachen hatten wir schnell zusammengepackt, dann begaben wir uns in das Nachbargebäude zur Rezeption und gaben die Zimmerschlüssel zurück. Als wir die Tür hinter uns zuzogen, waren wir beide erleichtert. Es war gerade 9.30 Uhr bei unserem Aufbruch zu Fuß zum Hauptbahnhof. Da holten wir in einem Bahnhofsbistro unser Frühstück, mit je einer Tasse Kaffee und einem Sandwich für Tim und zwei Gebäckstangen für mich, nach. Dann begaben wir uns zum Bahnsteig, setzten uns auf eine Bank und frönten einer inzwischen zur Lieblingsbeschäftigung gewordenen Tätigkeit, dem Betrachten und Philosophieren über Züge im Allgemeinen und über ICE im Besonderen.

Um 12.28 Uhr fuhren wir mit dem ICE 596 im Wagen 9 auf Platz 67 über Augsburg, Ulm, Stuttgart wieder heim. Sehr zu unserer Überraschung stiegen in Augsburg noch ein Rollifahrer und eine Begleitperson in unseren Wagen ein. Bei näherem Hinsehen erkannten wir die beiden und sie uns, es waren Florian Fromm und seine Mutter Rosemarie, die wir von der saarländischen ASBH-Selbsthilfegruppe kennen.

Die beiden waren übers Wochenende auch in München und hatten auf der Rückfahrt noch einen Tag in Augsburg verbracht, es war reiner Zufall, dass wir uns hier auf der Heimfahrt trafen.

Beim Umsteigen In Mannheim führte die Häufung von Rollifahrern im selben Wagen allerdings zu einer gewissen Hektik. Florian und seine Mutter begaben sich zuerst Richtung Tür, dann zwängten sich andere Reisende zwischen Florian und Tim. Als Tim nach Florian aus dem Hublift auf dem Bahnsteig ausgestiegen war und ich auch raus wollte, wurde ich von dem Bahnbediensteten zurückgewiesen, da schon eine weitere Rollifahrerin im Hublift vor der Tür stand, die einsteigen wollte. Ich musste mich mit meinem Koffer durch den engen Gang an die nächste Tür am Wagen durcharbeiten. Tim wartete zum Glück am Bahnsteig auf mich und gemeinsam hetzten wir zum Lift am Ende des Bahnsteigs. Wir fuhren nach unten, stiegen aus dem Lift und suchten nach dem Lift zum Bahnsteig 1, wo wir abfahren sollten. Zum Glück kam uns eine jüngere Rollifahrerin entgegen, die wir nach dem Lift fragten. Sie sagte mit leicht amerikanischem Akzent, der befinde sich ihrer Meinung nach in der Ladenpassage. So war es. Wir fuhren nach oben, der Zug stand schon da, wir stiegen ein und keine Minute später fuhren wir ab.

Von Florian und seiner Mutter haben wir nach dem Umsteigen in Mannheim nichts mehr gesehen. Sie saßen aber bestimmt im selben Zug wie wir Richtung Saarland. Kurz vor 17.00 Uhr trafen wir in Homburg ein und wurden von Renate mit dem Auto abgeholt.

Bei allen unseren bisherigen Reisen mit der Bahn gab es mit dem Mobilitätsdienst der Bahn, der ja zum Ein- und Aussteigen in den ICE der Stufen wegen notwendig ist, keine Probleme. Es hat alles immer gut geklappt. Das macht das Reisen mit der Bahn auch für Rollifahrer möglich und angenehm. Die Regional- und Regionalexpresszüge auf anderen Strecken sind meist ohne Probleme oder mit geringer Hilfe zu besteigen. Probleme bereiten nur defekte Aufzüge. Dann ist man als Rollifahrer auf die Hilfe anderer Reisender angewiesen, was uns schon mehrfach passierte.

Alles in allem war es wieder eine schöne Reise, die ich sehr genossen habe.

APP-„in Kontakt“– Netzwerk für pflegende Angehörige

Mit dieser App können sich pflegende Angehörige untereinander vernetzen. Damit soll die klassische Selbsthilfe vor Ort ergänzt und unterschützt werden. Funktionen:

- Austausch in geschlossenen und offenen Gruppen mit anderen Mitgliedern
- Sichere 1:1 Kommunikation über den Messenger
- Umfangreicher Wissensbereich für pflegende Angehörige

An der in.kontakt.App ist „Wir pflegen e.V.“ beteiligt, deren Landesverband in NRW Mitgliederorganisation beim Paritätischen NRW ist. Download im AppStore oder bei GooglePlay.

Mehr als 15.600 barrierefreie Toiletten auf Knopfdruck

Mit der HandicapX App haben Sie jederzeit mehr als 15.600 behindertengerechte WCs auf Knopfdruck dabei. Egal ob in Ihrer Nähe oder an einem unbekannten Standort, die HandicapX App zeigt ihnen stets aktuell, wo sie die nächste barrierefreie Toilette finden. Im AppStore oder bei GooglePlay.

Leben mit Blasen- und Darmschwäche

Coloplast Homecare ist da, wenn Sie Hilfe benötigen!

Kompetente Unterstützung
• bei Auswahl, Anleitung und im Umgang mit Hilfsmitteln
• durch medizinische Fachkräfte
• vor Ort bei Ihnen zu Hause und telefonisch
• Beratung, Betreuung und Belieferung aus einer Hand

Besuchen Sie uns online unter www.coloplast-homecare.de
oder schreiben Sie uns eine E-Mail an homecare@coloplast.com

Rufen Sie uns an!
0800 468 62 00
(kostenfrei)

Ihr vertrauensvoller Homecare-Spezialist für die Stoma- und Inkontinenzversorgung

Coloplast Homecare
SIEWA • IncoCare

© Coloplast GmbH, zertifiziert nach DS/EN ISO 13485:2016
The Coloplast logo is a registered trademark of Coloplast A/S. © 2018-10. All rights reserved Coloplast A/S, 3050 Humlebaek, Denmark.

Städteratgeber für Menschen mit Behinderung

Aachen: „Leitstelle für Menschen mit Behinderungen“
– eine gute Idee, der Stadtplan für Menschen mit Behinderung
Die Leitstelle „Menschen mit Behinderungen“ bietet Hilfe in allgemeinen Fragen zum Thema Teilhabe und Integration. Es werden Informationen zu Einrichtungen für Menschen mit Behinderungen in der Stadt Aachen und Fragen zur Barrierefreiheit angeboten. Über die Leitstelle kann unter Anderem der Kontakt zur Kommission „Barrierefreies Bauen“, die sich für die Belange der Menschen mit Behinderungen eingesetzt, und zur Arbeitsgemeinschaft Behindertenhilfe, aufgenommen werden. Die „Leitstelle für Menschen mit Behinderung“ stellt weiterhin einen Stadtplan für Menschen mit Behinderung zur Verfügung, für den man direkt Verbessrungsvorschläge und Ergänzungen vorschlagen kann.

Web: Infos für Menschen mit Behinderung und/oder Pflegebedarf auf www.aachen.de
Stadtplan: www.aachen.de/DE/stadt_buerger/gesellschaft_soziales/behinderte_pflegebeduerftige/leitstelle/index.html

Erlangen Hürdenlos - Stadtführer für Menschen mit Behinderung
Hürdenlos ist ein Online-Portal mit detaillierten Informationen zur Erreichbarkeit, Zugänglichkeit und Nutzbarkeit von Gebäuden, Plätzen und Wegen. Zusätzliche Hinweise zu Dienstleistungen vor Ort ergänzen die Informationen. Die Informationen über die Barrierefreiheit dienen vor allem Menschen mit Handicaps oder Mobilitätseinschränkungen, aber auch z.B. Mütter mit Kinderwagen oder Personen mit schwerem Gepäck. Unter Erlangen hürdenlos sind eine Vielzahl von Erlanger Gebäuden, Geschäften, Praxisräumen und Lokalen detailliert beschrieben (z.B. Stufen vorhanden? Aufzug? Türbreite etc.).

Die Behindertenberatung der Stadt Erlangen pflegt laufend die Daten und nimmt neue Objekte mit auf. Unter Erlangen hürdenlos können Nutzer Rückmeldungen zu einzelnen Objekten geben und so mithelfen, das Verzeichnis aktuell zu erhalten.
https://erlangen.huerdenlos.de

Fellbach: Online Wegweiser „Hürdenlos“
Im Rahmen des Projektes „Hürdenlos“ der Stadt Fellbach wurde ein Onlinewegweiser für Menschen mit Behinderung entwickelt. Dieser informiert über die Gegebenheiten in Einrichtungen des öffentlichen Lebens in Fellbach. Menschen mit und ohne Behinderung sollen bereits im Vorfeld entscheiden können, ob und wie sie mit den Gegebenheiten vor Ort zurechtkommen. Es werden auch interessante und nützliche regionale Links zu den Themen: Services auf Flughäfen, Bus und Bahn, Medien und Kommunikation, Auto und Verkehr, Behinderung, allgemeine Informationen, Informationen für Mädchen und Frauen, Kinder mit Behinderung, Infos für Eltern, Pflege und Betreuung, bereitgestellt.
https://fellbach.huerdenlos.de

Barrierefreier Tourismus in Magdeburg
Die Broschüre „Otto für alle“ bündelt barrierefreie Tourismusangebote der Ottostadt Magdeburg, vom Stadtrundgang über entsprechend geeignete Unterkünfte bis hin zu Kultur- und Freizeitangeboten. Mit entsprechenden Piktogrammen und Lagekarten versehen, sind die Informationen der einzelnen Einrichtungen übersichtlich dargestellt.

Die Broschüre kann online heruntergeladen, oder in Printform bestellt werden: **info@visitmagdeburg.de, www.visitmagdeburg.de**. Weiterhin besteht die Möglichkeit, die Broschüre online durchzublättern und ein „Infopaket Magdeburg barrierefrei“ zu bestellen: **https://www.magdeburg-tourist.de/Start/Tourismus-Freizeit/Tourist-Information/Prospektbestellung/**

Die Haydom-Friends-Stiftung und der Haydom-Friends e.V.:

Hilfe für Kinder mit Spina Bifida und Hydrocephalus in Tansania

Die Haydom-Friends-Stiftung unterstützt seit 2011 die medizinische Versorgung von Kindern am Haydom Lutheran Hospital in Tansania. In den 60er Jahren in dem Dorf Haydom, 350 Kilometer von der Stadt Arusha entfernt erbaut, betreut das nunmehr 400 Betten umfassende Spital jedes Jahr bis zu 2.000 Kinder und Jugendliche als Patienten. Dabei ist die medizinische Versorgung der Kleinsten oft durch mangelndes Fachpersonal und begrenzte Ressourcen stark eingeschränkt. Während eines zweijährigen klinischen Einsatzes auf der Kinder- und Säuglingsstation am Haydom Hospital arbeitete die Vereinsgründerin und Vorsitzende Dr. Theresa Harbauer aus Hamburg eng mit dem Pflegepersonal zusammen. Gemeinsam mit den Schwestern vor Ort hat sie ein Konzept erstellt, um die medizinische Versorgung der Kinder auf der Station zu verbessern. Dazu gehören neben der fortlaufenden Aus- und Weiterbildung des pädiatrischen Personals auch die Aufstockung der Kinder- und Säuglingsstation mit wichtigem täglich benötigten Equipment.

Haydom-Friends hat es sich zur Aufgabe gemacht, sowohl die Kinderstation mit wichtigen medizinischen Gütern zu versorgen, als auch das von Dr. Theresa Harbauer ins Leben gerufene „Spina Bifida und Hydrocephalus Projekt“ zu unterstützen. Dieses Projekt ermöglicht die chirurgische Versorgung der Kinder mit Spina Bifida und Hydrocephalus in Haydom und kümmert sich um die postoperative Nachsorge. Außerdem gehören die Unterrichtung der Eltern im Kontinenzmanagement sowie die langfristige Anbindung der Familien an die Physiotherapie und die pädiatrische Nachsorge in Haydom zum Projekt, das von Sponsoren wie der Grachtenhaus-Apotheke aus Hamburg unterstützt wird.

Das Haydom-Projekt: Hilfe zur Selbsthilfe für Kinder mit Spina Bifida und Hydrocephalus

Auf Initiative und mit Unterstützung des Vereins Haydom-Friends werden alljährlich Elternseminar- und Nachsorgewochen der Kinder mit Spina Bifida und Hydrocephalus am Haydomer Krankenhaus angeboten. „Dieses Jahr kamen mehr als 40 Eltern und ihre in Haydom operierten Kinder zusammen. Viele von ihnen waren aus großer Entfernung tagelang angereist“, berichtet Dr. Theresa Harbauer, die alljährlich die Seminare mit leitet. Gemeinsam lernen die Eltern in der Woche mehr über die Erkrankung ihrer Kinder mit Rückenmarksdefekt und über die spezielle häusliche Pflege wie das Kathetern ihrer Kinder. Damit werden lebensbedrohliche Infektionen vermieden und den Kindern ein trockenes infektfreies Leben ermöglicht. Denn: Mit dem Darm- und Blasenmanagement erlangen Kinder mit Spina Bifida die Kontrolle über sich zurück, sie werden „trocken und sauber“, was ihnen dann endlich die Tür zum Schulbesuch, zu gleichaltrigen Freunden und generell zu einem sozialen Leben öffnet.

Das Haydomer Team aus Kinderärzten, Physiotherapeuten und Chirurgen kümmert sich bei dem alljährlichen Projekt gemeinsam mit dem Pflegeteam eine Woche lang um die Patienten und ihre Eltern. Dabei stehen ihnen Unterstützer sowohl aus der gut fünf Stunden Autofahrt entfernten Stadt Arusha als auch aus Deutschland zur Seite. Gemeinsam leisten so alle Beteiligten effektiv Hilfe zur Selbsthilfe.

Die sechzehnjährige Neema zeigt es: Hilfe kann sofort wirken

Neema kommt mit einer Spina Bifida zur Welt und leidet an einer Lähmung der Beine. Sie sitzt also im Rollstuhl. Sie kann ihre Blase und ihren Darm nicht kontrollieren, ihre Füße sind taub und verstümmelt von tiefen Wunden. Umso schwerer fällt es für sie, sich in ihrer Familie mit gesunden Geschwisterkindern durchzusetzen. Neema findet keine Beachtung. Nicht einmal von ihren Eltern. Sie hat auch keine Freunde oder Verwandte, die sich um sie kümmern. Das 16 Jahre alte Mädchen ist noch nie zur Schule gegangen und hat sich bereits so gut wie aufgegeben. Allein nimmt sie den weiten Weg zur Seminarwoche im Nachsorgeprogramm in Haydom auf sich. Ein letzter Versuch. Im Verlauf der Woche gewinnen die Helfer in Haydom Zugang zu dem völlig verschüchterten Mädchen und können ihr das Darm-Management und Kathetern lehren. Das Ergebnis ist für die 16-Jährige eine zuerst unfassbare Lebenserfahrung: Das erste Mal seit ihrer Geburt erwacht sie am Morgen trocken und sauber im Bett. Ärzte und das Pflegeteam sehen Neema erstmals lächeln. „Der war noch nie so schön flach“, sagt sie und streicht sich erleichtert und zufrieden über den Bauch – zuvor plagten sie immer wieder Schmerzen und langwöchige Verstopfung.

Für Neema beginnt eine neue Zeit: Sie zieht sich saubere und bunte Sachen an, singt leise vor sich hin. Nach und nach nimmt sie zu anderen Kindern in der Klinik Kontakt auf und erfährt das erste Mal keine Ausgrenzung. Sie findet Anschluss an andere betroffene Familien und das große Gefühl des Dazugehörens. Am Ende der Woche verkündet Neema, jetzt wo sie „sauber“ sei, möchte sie gern zur Schule gehen. Das 16-jährige Mädchen hat innerhalb einer Woche seinen Lebensmut wiedergefunden und zeigt es auch. Das sind die Momente, in denen auch die Helfer alle Sorgen vergessen. Neema braucht jetzt noch Hilfe, um einen Platz in der Schule zu finden. Sie braucht auch jemanden, der ihre Schulausbildung finanziell unterstützt, denn ihre Eltern kommen dafür nicht in Frage. Der Verein Haydom-Friendssammelt Spenden für Neema. Beispielsweise werden hier für Schulmaterial und Schulgebühren halbjährlich etwa 200,00 Euro benötigt.

Ein Haus der Hoffnung–Nachbehandlung von Sb und HC

Monatlich wächst die Anzahl der in Haydom operierten Kinder mit Spina Bifida und Hydrocephalus. Meist bleiben die Kinder nach der Operation noch bis zu zwei Wochen, in denen Physiotherapie, Kathetertraining, Verbandswechsel und klinische Kontrollen wie Ultraschall stattfinden. Viele der operierten Mädchen und Jungen befinden sich dafür noch auf der überfüllten Kinderstation, umgeben von Kindern mit Infektionen und anderen kritischen Krankheiten. Das Risiko nach der geglückten Operation eine erneute Krankenhausinfektion zu erleiden ist deshalb groß, denn Hygienestandards lassen sich nur schwer umsetzen und kontrollieren. Zudem ist die Umgebung laut und viele der jungen Mütter fühlen sich allein zwischen all den anderen Familien, denn sie werden oft ausgegrenzt. Der Grund: Die Angst, dass sich der „böse Geist“ des Kindes mit dem „großen Kopf“ auf die eigenen Kinder überträgt.

Deshalb soll ein Ort entstehen, an dem speziell die Kinder mit Hydrocephalus und Spina Bifida vor und nach ihrer Operation bleiben können. Ein Ort, an dem sie neben einem Bett und regelmäßigen Mahlzeiten weiterhin ihre täglichen Verbandswechsel erhalten – mit direkter Nähe zur Klinik für weitere Nachsorgeuntersuchungen.

Es soll ein Haus der Hoffnung entstehen, in dem junge Familien mit ihren operierten Kindern Zuflucht finden, nachdem sie oft wegen der Behinderung ihres Kindes aus ihren Dorfgemeinschaften ausgeschlossen worden sind. Ein Ort an dem sich betroffene Mütter und Väter mit ihren Kindern nicht stigmatisiert fühlen müssen, wo man das gleiche Schicksal teilt und Erfahrungen und gegenseitige Hilfe austauschen kann. Das „House of Hope“ soll neben Zufluchtsort auch ein Center des Trainings für medizinisches Personal benachbarter Kliniken werden, eben ein Ort, an dem man über Hydrocephalus und Spina Bifida lernen kann, ein Ort der Aufklärung über Vorsorge und frühzeitige Erkennung.

Die Kosten für den Beginn des Baus belaufen sich auf etwa 20.000,00 Euro. Gebraucht werden außerdem Möbel, Kücheninventar, Matratzen und vieles mehr. Geplant ist zudem ein kleiner Garten, in dem die Eltern Gemüse anbauen können, eine kleine Werkstatt mit viel Platz für Kreativität, ein Seminarraum für Lehre sowie viel Platz zum Spielen für die Kleinen.

Wandern auf den Vulkan - für sichere Mauern

Mit dem Bau des „House of Hope“ soll etwas Außergewöhnliches entstehen. Deshalb soll es auch eine außergewöhnliche Spendenaktion geben, um die Grundmauern legen zu können: Eine gemeinsame Wohltätigkeitswanderung auf den Mount Meru vom 18. bis 27. Januar 2020. Mit Eltern, dem lokalen Team und den Unterstützern des Projektes auch aus Deutschland soll gemeinsam der Gipfel im Norden des Landes erklommen werden – und Geld für den Bau zusammenkommen. Jeder auf der Welt ist bei der Tour herzlich willkommen, um in Tansania nicht nur die Naturschönheiten rund um den 4.562 Meter hohen Vulkan zu erleben, sondern auch die Probleme der Menschen vor Ort kennenzulernen. Die Kosten für die zehntägige Reise beinhalten die viertägige Wanderung im Zentrum des Arusha Nationalparks inklusive der Hotelkosten, Vollverpflegung und die anschließende gemeinsame Reise ins etwa 350 Kilometer entfernte Haydom, also an den Ort, an dem das „House of Hope“ entstehen soll. In Haydom selbst stehen neben dem Besuch des einzigartigen Hadzabe Buschvolkes sowie etwas lokaler Kultur und Tradition auch die Besichtigung der Klinik und ein Treffen der Eltern mit ihren betroffenen Kindern auf dem Programm. Hier sind ebenfalls Reise-, Unterkunfts- und Verpflegungskosten inklusive.

Das Angebot ist also eine wirklich außergewöhnliche Alternative zum Pauschalurlaub mit Kilimandscharo oder eine Safari in der Serengeti. Die reinen Reisekosten belaufen sich pro Person auf 1.500,00 Euro, hinzukommen pro Reiseteilnehmer 1.000,00 Euro Spendengeld, das dem Bau des „House of Hope“direkt zugute geschrieben wird. Jeder Teilnehmer kann sich diesen Spendenteilbetrag auch durch einen persönlichen Sponsor oder einen selbst initiiertem Spendenaufruf finanzieren lassen.

Jeder der nicht selbst den Berg erklimmen kann oder möchte, ist trotzdem aufgerufen zu helfen: Mit einer Spende kann ein lokaler Teilnehmer, ein Elternteil oder ein Patient gesponsert werden. Auf diesem Weg wird das Projekt eins zu eins unterstützt und „ganz nebenbei“ noch anderen Menschen die Chance auf ein einmaliges und wichtiges Erlebnis in seinem Leben gegeben – für Mut und neue Kraft, um in der Gemeinschaft etwas Großes zu erreichen. Unser Tipp: Bitte vor Reiseplanung bzw. Reiseantritt die Hinweise des Auswärtigen Amtes lesen.

Jede Spende geht dem direkten Zweck der Erbauung des „House of Hope“ und der Sicherung der medizinischen Versorgung der Kinder mit Spina Bifida und Hydrocephalus in Haydom zugute.

Mehr Informationen gibt es im Internet unter dem Link:
www.haydom-friends.org

Spenden:
Kontonummer: 1020027866
Bankleitzahl: 120 300 00
Geldinstitut: Deutsche Kreditbank AG
IBAN: DE 71 1203 0000 1020 0278 66 (Verwendungszweck: „House of Hope Haydom”)
BIC/Swift: BYLADEM1001

Dr. Theresa Harbauer ist Fachärztin für Kinderheilkunde und seit 2016 an der Universitätsklinik Hamburg-Eppendorf tätig. Dort ist sie als Oberärztin auf der Kinderintensivstation im Einsatz.

Die 1981 in Thüringen geborene Hamburgerin studierte in Jena und begann 2008 ihre Ausbildung zur Fachärztin in Wilhelmshaven. Bereits 2009 und 2010 nutzte sie ihre Jahresurlaube, um im Haydom Lutheran Hospital in Tansania Kindern mit Spina Bifida und Hydrocephalus zu helfen. Damit medizinische Hilfsgüter und Spenden direkt zu den jungen Patienten und ihren Familien gelangen können, rief Harbauer den gemeinnützigen Verein Haydom-Friends e. V. ins Leben, bevor sie ihre Anstellung in Wilhelmshaven kündigte, um von 2011 bis 2013 fest auf der Kinderstation in Haydom zu arbeiten.

Heute widmet die Medizinerin einen Großteil ihrer Freizeit dem Projekt in Haydom. Mindestens einmal pro Jahr besucht sie in ihrem Urlaub das ostafrikanische Dorf auf eigene Kosten und unterstützt das lokale Team beim Aufbau einer effektiveren Versorgung der kleinen Patienten. Theresa Harbauer ist Vorsitzende des Vereins Haydom-Friends.

Dr. Theresa Harbauer ist zu erreichen unter der E-Mail-Anschrift: harbauer.theresa@yahoo.com
Oder unter der Mobilnummer: 017654423525

Mehr Informationen zur Wohltätigkeitswanderung auf den Mount Meru im Januar 2020 gibt es bei Frau Dr. Harbauer.

Bundeskabinett beschließt Angehörigen-Entlastungsgesetz

– Entlastung unterhaltspflichtiger Angehöriger, verbesserte Teilhabeberatung, mehr Inklusion am Arbeitsmarkt

Die Bundesregierung hat das Gesetz zur Entlastung unterhaltsverpflichteter Angehöriger in der Sozialhilfe und in der Eingliederungshilfe (Angehörigen-Entlastungsgesetz) im Kabinett verabschiedet. Damit werden unterhaltsverpflichtete Eltern und Kinder von Leistungsbeziehern der Sozialhilfe finanziell entlastet.

Pflegebedürftige Angehörige, seien es Eltern oder erwachsene Kinder, sind eine Herausforderung. Emotional, physisch und bislang oft auch finanziell. Für Letzteres forderten Interessenvertreter schon seit Jahren Entlastung. Bislang mussten sich viele Angehörige aufgrund des sogenannten Unterhaltsrückgriffs an den Pflegekosten ihrer pflegebedürftigen Verwandtschaft beteiligen, wenn deren eigenes Vermögen und die Mittel der Pflegeversicherung nicht ausreichten. Bei Singles waren im Jahr knapp 22.000,00 Euro Selbstbehalt nicht anrechenbar, bei einem Ehepaar knapp 39.000,00 Euro. Ähnliches galt bislang für Eltern, die für erwachsene Kinder mit Behinderung hafften. Nur für ältere und erwerbsgeminderte Angehörige galt bereits eine recht hohe Selbstbeteiligungsgrenze. Nun verschiebt die Bundesregierung diese Grenze durch das neue Angehörigen-Entlastungsgesetz nach oben und entlässt viele Angehörige aus der finanziellen Verantwortung für ihre pflegebedürftigen Eltern oder erwachsenen Kinder. Ab 2020 sollen nur noch diejenigen an den Pflegekosten beteiligt werden, deren Brutto-Jahreseinkommen bei 100.000,00 Euro oder mehr liegt. Profitieren sollen nach Angaben des Ministeriums von Arbeitsminister Hubertus Heil Angehörige von rund 275.000,00 Leistungsbeziehern. Vor allem Menschen mit geringen und mittleren Einkommen könnten unmittelbar entlastet werden, heißt es. Diese Entlastung sei „längst überfällig“, sagte Heil im Vorfeld.

So sehen es auch viele Sozial- und Wohlfahrtsverbände, in deren Forderungskatalog die finanzielle Entlastung Angehöriger seit Jahren ganz weit oben stand. Der Präsident des Sozialverbands SoVD, Adolf Bauer, bezeichnete die Verabschiedung des Angehörigen-Entlastungsgesetzes als einen „Silberstreifen am Horizont“ für Angehörige von Pflegebedürftigen, die zunehmend von Armut bedroht seien. „Das ist nicht nur eine notwendige, finanzielle Entlastung, sondern auch eine überfällige Wertschätzung von Menschen, die pflegebedürftige Angehörige haben“, lobte Ulrich Schneider, Hauptgeschäftsführer des Paritätischen Gesamtverbandes, den Kabinettsbeschluss. Auch der Sozialverband VdK begrüßte das Gesetz. Es helfe älteren Menschen aus einer schwierigen Lage, sagte Präsidentin Verena Bentele. „Sie gehen nicht ins Heim, obwohl sie zu Hause nicht mehr ausreichend

versorgt werden können, damit ihre Kinder nicht belastet werden.“

Die Kommunen befürchten derweil Belastungen in Milliardenhöhe und pochen auf das Solidaritätsprinzip des Sozialhilferechts. „Die Städte rechnen derzeit mit Mehrbelastungen zwischen einer halben und einer Milliarde Euro pro Jahr“, sagte der Hauptgeschäftsführer des Deutschen Städtetags, Helmut Dedy. „Diese Mehrbelastungen der Kommunen müssen vollständig ausgeglichen werden.“ Der Bund schätzt die Mehrkosten der Gesetzesänderung für Länder und Kommunen als Träger der Sozialhilfe auf etwa 300 Millionen Euro jährlich.

Detaillierte Informationen auf der Seite des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales:
https://www.bmas.de/DE/Service/Gesetze/angehoerigen-entlastungsgesetz.html

Das Ausbildungsgeld für Menschen mit Behinderung wird ab August 2019 erhöht

Gute Nachrichten für die meist jungen Menschen mit Behinderung im Eingangsverfahren und Berufsbildungsbereich einer Werkstatt für behinderte Menschen (WfbM) oder eines anderen Leistungsanbieters nach § 60 SGB IX: Ab August 2019 steigt das Ausbildungsgeld deutlich. Bei den finanziellen Unterstützungen, werden bislang im Eingangsverfahren sowie im ersten Jahr des Berufsbildungsbereichs 67,00 Euro und im zweiten Jahr 80,00 Euro monatlich gezahlt.

Ab 08/2019 wird ein monatliches Ausbildungsgeld von 117,00 Euro gezahlt und zwar einheitlich für die gesamte Dauer von Eingangsverfahren und Berufsbildungsbereich.

Ab 08/2020 erhöht sich das Ausbildungsgeld um weitere 2,00 Euro auf dann 119,00 Euro monatlich.

Dies ist geregelt in § 125 Sozialgesetzbuch Drittes Buch (SGB III) des Gesetzes zur Anpassung der Berufsausbildungsbeihilfe und des Ausbildungsgeldes. Detaillierte Informationen auf der Seite der Bundesarbeitsgemeinschaft Werkstätten für behinderte Menschen (BAG WfbM): **https://www.bagwfbm.de.**

Peristeen® bei Kindern – Für ein selbstbestimmtes Darmmanagement

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

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

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

Coloplast Peristeen®

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

Ja, ich möchte das Peristeen® Kinderinfo-Paket bestellen

Absender ☐ Herr* ☐ Frau* *Erforderliche Angaben

Vorname* Nachname*

Straße, Nr.* PLZ/Ort*

Telefon E-Mail

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

Ort, Datum Unterschrift

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

Coupon an Coloplast GmbH, Postfach 700340, 22003 Hamburg

DE_18/19_Peristeen_Partner activities – ASBH Kompass

Beauftragter der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen begrüßt Empfehlungen zur Barrierefreiheit

Jürgen Dusel begrüßt die Schlussfolgerungen des Bundesministeriums des Innern, für Bau und Heimat, sowie des Bundesministeriums für Ernährung und Landwirtschaft und des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend zur Kommission „Gleichwertige Lebensverhältnisse“. „Barrierefreiheit muss weitergedacht werden als bisher, sie ist wichtige Voraussetzung für gleichwertige Lebensbedingungen und selbstbestimmte Teilhabe und zwar nicht nur für Menschen mit Behinderungen, sondern für uns alle. Deswegen freue ich mich, dass sie ein wesentlicher Punkt der Empfehlungen ist. Ich erwarte nun eine ressortübergreifende Zusammenarbeit auch bei diesem Thema, eine zügige Umsetzung und natürlich, dass das empfohlene Bundesprogramm auskömmlich finanziert wird“, so der Beauftragte.

Quelle: www.behindertenbeauftragter.de

Informationen zum Thema Behinderung in der Europäischen Union in Leichter Sprache

Das Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) hat seine Broschüre „Rat-Geber für Menschen mit Behinderungen in der Europäischen Union“ neu überarbeitet und veröffentlichte diese im August 2019. Die Broschüre umfasst folgende sieben Kapitel: Die Hilfe für Menschen mit Behinderung in der EU, So leben Menschen mit Behinderung in den Ländern der EU, Lernen mit Behinderung und lernen mit Lern-Schwierigkeiten, Arbeiten mit Behinderung, Die Hilfe mit Geld für Menschen mit Behinderung, Alle Menschen sollen das Gleiche schaffen können, Programme in den Ländern der EU für Menschen mit Behinderung, Die Ziele von der EU, Allgemeine Infos.

Die Broschüre kann über die Internetseite des BMAS als pdf-Datei heruntergeladen oder als Printversion bestellt werden.

https://www.bmas.de/DE/Service/Medien/Publikationen/a812l-rat-geber-europa-barrierefrei.html

Bundesministerium für Arbeit und Soziales

Der Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. gibt ein neues Merkblatt heraus:

„BTHG: Was ändert sich für erwachsene Bewohner stationärer Einrichtungen ab 2020?“

Durch das Bundesteilhabegesetz (BTHG) wird es zum Jahreswechsel bei den stationären Einrichtungen der Eingliederungshilfe zu einem grundlegenden Systemwechsel kommen. Das bislang in diesen Wohnformen erbrachte „Gesamtpaket“ wird auseinandergenommen und die existenzsichernden Leistungen werden von den Leistungen der Eingliederungshilfe getrennt. Das neue Merkblatt des Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (bvkm) erläutert die wichtigsten Änderungen, gibt Tipps und zeigt anhand einer Checkliste, was nun zu tun ist. Es steht als Download zur Verfügung. Das Merkblatt soll auch in gedruckter Form erscheinen.

Das Merkblatt steht als Download unter: https://bvkm.de/recht-ratgeber/ zur Verfügung.

Rezension:

Vereinsrecht. Rund um den eingetragenen Verein (e.V.)

Herausgeber: Bayrische Staatsministerium der Justiz

Die Broschüre wendet sich vor allem an Personen, die einen Verein gründen wollen. Aber auch für bereits bestehende Vereine stellt die Broschüre wichtige Informationen über aktuelle Rechtsgrundlagen des Vereines dar. Dem Autor, Rechtsanwalt Dr. Thomas Baumann, gelingt es, anschaulich und informativ wichtige Grundlagen für die Gründung eines Vereins bzw. praxisrelevante Fragen des Vereinslebens den Leserinnen und Lesern näher zu bringen. Der Autor startet mit einer ausführlichen Beschreibung der wichtigsten Themen, die bei einer Gründung zu beachten sind. Einzelne Themen wie die Mitgliederversammlung, die Organe des Vereines und die Umsetzung von Änderungen im Verein werden dann in separaten Kapiteln vertieft.

Darüber hinaus bietet die Broschüre in den Kapiteln Schaubilder, Beispiele und praktische Tipps z.B. zum Steuerrecht. Zusätzlich finden sich im Anhang zahlreiche Muster wie z. B. von Satzung, Protokoll über die Gründung eines Vereins, Neuanmeldung eines Vereins, Einladung zur Mitgliederversammlung und Protokoll einer Mitgliederversammlung.

Insgesamt stellt die Broschüre die rechtlichen Grundlagen des Vereinsrechts kompakt und für den juristischen Laien gut verständlich dar. Dabei ist zu verschmerzen, dass viele angegebene Links auf Internetseiten in Bayern hinweisen. Leser und Leserinnen müssen daher den Transfer auf in ihrem Bundesland relevante Internetseiten leisten.

Sie erhalten die Broschüre des Verlages C.H.BECK oHG zum Preis von 5,90 Euro im Buchhandel oder unter www.beck-shop.de.

Anzeige

Kindgerechte Orthesen – für laufend steigende Ansprüche.

Gottinger, Orthopädietechnik die bewegt.

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

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

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

GOTTINGER

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

Einladung zur nächsten Veranstaltung des HC Netzwerkes „Mit einem lachenden Auge“

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

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

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

Das Seminar lädt ein:

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

Referent ist Klaus Vogelsänger, Diplom-Sozialpädagoge mit Ausbildungen in Empathischem Coaching, Theaterpädagogik und Systemischer Familientherapie. Er ist langjähriger Fachberater in Selbsthilfe-Kontaktstellen in Deutschland und in der Schweiz. Seit 1988 arbeitet er freiberuflich als Seminarleiter und Berater in verschiedenen Bereichen. Die Fortbildung für Selbsthilfegruppen und -Verbände gehört seit vielen Jahren zum Schwerpunkt seiner Bildungsangebote.

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

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

BARMER

Edgars Krankenhausaufenthalt

Früh morgens um 6.00 Uhr, am 17.06.2019, begannen Edgars starke Kopfschmerzen. Vor dem Hintergrund, dass Edgar seit seiner Geburt einen Hydrocephalus hat, bestellte ich sofort den Rettungsdienst. Als die Sanitäter erfuhren, dass Edgar HC Patient ist, reagierten sie sofort richtig und entschieden, Edgar schnell in die Klinik nach Trier zu bringen.

Edgar wurde zunächst in der Notaufnahme zur Beobachtung auf ein Zimmer gebracht. Der behandelnde Arzt wollte Edgar allerdings nach kurzer Zeit wieder entlassen und ihn zum Hausarzt, zur weiteren Behandlung, geben. Damit war ich nicht einverstanden und teilte dies dem Arzt auch mit. Für Edgar waren die Schmerzen kaum auszuhalten. Daraufhin entschied der Arzt, Edgar zur weiteren Beobachtung im Krankenhaus zu behalten. Edgar konnte sich nun hinlegen, vorher war er gezwungen zu sitzen.

Am 18.06.2019 wurde Edgar in die Herzchirurgie verlegt, weil die Urologie vollständig belegt war. Auf der Herzchirurgie wurde Edgar von Krankenschwestern und Ärzten gut und umfassend betreut. Die CT- und Röntgenaufnahmen waren unauffällig und konnten mich etwas beruhigen. Verschiedene Ärzte aus der Neurochirurgie kamen dazu und leiteten weitere Untersuchungen ein. Edgar litt die ganze Zeit weiter unter starken Kopfschmerzen, er konnte kaum sprechen. Am Freitag den 21.06.2019 wurde eine Augenuntersuchung durchgeführt, die aber auch keine Auffälligkeiten zeigte. Während des Aufenthalts im Krankenhaus wies ich die Ärzte mehrmals darauf hin, dass eventuell eine Operation am Shunt von Nöten sei, was, nach meinem Empfinden, von den Ärzten aber nicht ernst genommen wurde. Dies empfand ich als eine Zurückweisung und es kam mir so vor, als wenn mich die Ärzte nicht ernst nehmen würden.

Edgar wurde in der Folge auf die Intensivstation der Neurochirurgie verlegt. Ich war so müde und nach so vielen, u.U. versäumten Tagen, hatte ich große Angst um Edgar. Am Montag 24.06.19 habe ich noch mit uns vertrauten Ärzten (außerhalb des Krankenhauses), darunter auch Dr. Ermert, telefoniert, die Ärzte beruhigten mich, sie sagten, dass Edgar in guten Händen sei und ich mich auf die medizinische Betreuung im Krankenhaus verlassen könne. Dr. M. Schwarz war sogar bereit, die gemachten CT- und Röntgenaufnahmen durchzusehen. Dafür bin ich ihm sehr dankbar. Aber so weit kam es nicht, weil am Dienstag dem 25.06.19 Edgar schon operiert wurde. Die vorher durchgeführte Punktierung machte auf eine Störung des Shunts aufmerksam. Der Katheter war fast ganz verstopft und verwachsen. Die OP war denn die richtige Behandlung, Edgar ging es nach der OP schnell besser, am Abend war er operiert, am Morgen danach war er schon nicht mehr im Bett zu halten.

Im Jahre 2016 hatte Edgar bereits eine solche Kopfschmerzattacke, damals lag er zwei Tage im selben Krankenhaus, nach zwei Tagen legte sich der Schmerz und Edgar wurde entlassen, die Ursachen aber nicht geklärt.

An dieser Stelle möchte ich aber auch, neben den geschilderten nicht so guten Erfahrungen, erwähnen, dass ich unserem guten Dr. Michael Kiefer, sehr dankbar bin, weil er sich so professionell um meinen Sohn gekümmert hat. Als wir mit Edgar vor Jahren zum ersten Mal zu ihm kamen, sagte Edgar schon: „Er ist der richtige Arzt!“

Wir möchten mit unseren Erfahrungen allen Betroffenen helfen, die in ähnliche Situationen kommen, nicht locker zu lassen, die eigenen individuellen Erfahrungen und Standpunkte zu schildern, ggf. auch durchzusetzen. Denn wir als Angehörige, Eltern/Mütter und Familien sind auch „Experten“ was unsere Kinder betrifft. Ich würde mir wünschen, dass Ärzte, besonders in den geschilderten Situationenen, auf diese Erfahrungen mehr zurückgreifen und uns mehr einbeziehen.

Zu guter Letzt möchte ich auch noch folgendes sagen: Ich bin so oft mit Edgars Problemen in Krankenhäusern gewesen, und habe viele gute Ärzte kennengelernt, denen möchte ich auch meine große Dankbarkeit ausdrücken, dies sind:

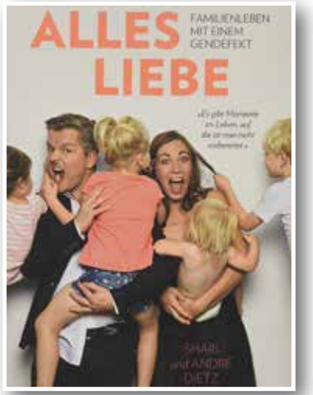
Prof. Dr. R. Gruber, Frau Dr. D. Valenta (Kinderchirurgie Trier), Prof. Dr. A. Ermert und auch seine nette geduldige Ehefrau, Prof. Dr. M. Schwarz (Mainz/Wiesbaden), Frau Dr. M. Santos, Dr. M. Rössler, Frau Dr. M. Krause mit der ganzen Kinderchirurgie Trier, Dr. Ch. Busert. (Trier), Dr. Doll (Berlin), Dr. R. Abel (Bayreuth), Dr. M. Kiefer (Trier), Dr. D. Hering (Frühförderung Trier) und unser langjähriger Orthopädietechniker Herr G. Wolf mit seinen Technikern aus Bingen.

Ich hoffe, dass meine Erfahrungen Betroffenen und Angehörigen noch etwas mehr Mut machen, die persönlichen Eindrücke, Erfahrungen und Intuitionen mitzuteilen.

Familie Schmidt

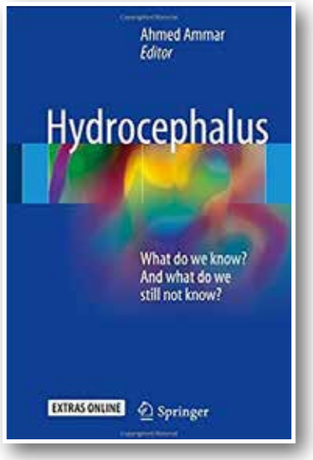
Buch-Tipps

Alles Liebe: Familienleben mit einem Gendefekt



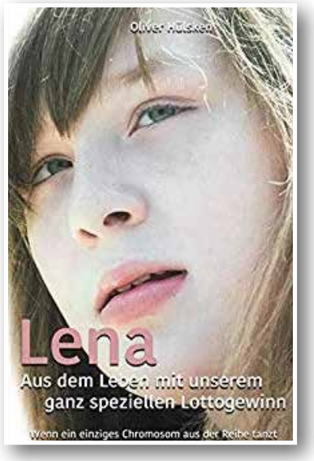
Shari und André Dietz haben auf den ersten Blick das Glück gepachtet: Er ist bekannter Schauspieler, sie erfolgreiche Bloggerin und Hausfrau. Sie haben vier Kinder, einen Hund und ein Haus mit Garten. Doch ihr gemeinsamer Weg ist steinig. Bei zwei Geburten gab es Komplikationen, Tochter Mari wird mit einem seltenen Gendefekt geboren, dem Angelman-Syndrom: eine unheilbare Behinderung, die das Familienleben entscheidend beeinflusst. Wie das Paar sein Schicksal als Chance gesehen und trotzdem das große Glück gefunden hat, wie es den kleinen und großen Katastrophen des Alltags trotzt, wie die Familie gelernt hat, das Leben zu genießen - davon erzählt dieses Buch. Shari und André Dietz wollen Mut machen, aufklären, Berührungsängste abbauen. Gegenüber Behinderungen, aber auch in Familien- und Paarangelegenheiten. Und das ohne erhobenen Zeigefinger, dafür mit viel Optimismus und Lebensfreude.
224 Seiten, 17,95 EUR, ISBN 978-3841906557, 2019

Hydrocephalus: What do we know? And what do we still not know?



Dieses Buch bietet dem Leser einen gut strukturierten und umfassenden Zugang zu Hydrozephalus-Erkrankungen. Es befasst sich auch mit den ethischen Dilemmata beim Umgang mit Hydrozephalus, zu denen sich viele Neurochirurgen nur wenig äußern können, und präsentiert die neuesten genetischen und pathophysiologischen Forschungsergebnisse zum Hydrozephalus. Das Buch stellt eine neue Klassifikation für das Dandy-Walker-Syndrom vor, die auf einem neuen Verständnis der verschiedenen hydrozephalen Probleme basiert. Darüber hinaus wird eine völlig neue Theorie zur Pathophysiologie und Entwicklung des multilokulierten Hydrozephalus vorgestellt. Dieses Buch hilft dem Leser, einen langfristigen strategischen Plan für die Behandlung von betroffenen Menschen zu entwickeln, der auf der Erforschung positiver Langzeitergebnisse bei Hydrozephalus basiert. Es bietet evidenzbasierte Ansätze zur Behandlung von Hydrozephalus und präsentiert die Erfahrungen und Gedanken renommierter und erfahrener Neurochirurgen aus den USA, Kanada, Japan, Europa und dem Nahen Osten.
369 Seiten, 96,29 EUR, 978-3319870465, Juni 2019 (Englisch)

Lena - Aus dem Leben mit unserem ganz speziellen Lottogewinn: Wenn ein einziges Chromosom aus der Reihe tanzt



Schon früh hatten Lenas Eltern die Vorahnung, dass die Entwicklung ihrer Tochter nicht einfach verläuft. Bereits kurze Zeit später änderte sich von jetzt auf gleich alles und stellte ihr Leben auf den Kopf. Zur Diagnostik fuhren sie mit einem gesunden, lediglich entwicklungsverzögerten Kind, nach Hause kamen sie mit der Gewissheit, dass ihre Tochter eine schwere geistige Behinderung hat und für immer auf sie angewiesen sein wird. Die Frage nach dem „Warum“ konnte ihnen jedoch niemand beantworten. 2017 begann Lenas Vater, ein virtuelles Tagebuch über das Leben von Lena und ihrer Familie zu führen. Einfühlsam, gefühlvoll und voller Liebe schreibt er über das Leben mit seiner Tochter. Meist humorvoll, manchmal wütend oder tieftraurig, immer aber schonungslos ehrlich schildert er die Höhen und Tiefen des Lebens mit Lena. Er nimmt uns mit auf eine Reise durch seine alltäglichen Gedanken und in eine andere, aber nicht weniger schöne Welt. Schlussendlich führte das Tagebuch auch zur Antwort auf die Frage nach dem „Warum“. Das Ende einer zwölfjährigen Suche.
438 Seiten, 17,99 EUR, 978-3948263003, März 2019

Meiner Familie meine Liebe schenken

Das Buch präsentiert zunächst die Lebensgeschichte einer jungen Frau und ihre spezielle Art des Umgangs mit einer unheilbaren Krankheit. Darauf aufbauend lernen Sie ein anschauliches, alltagstaugliches Resilienzmodell kennen. Sie werden in die Resilienzbausteine „Einbindung, Verantwortung, Optimismus und Akzeptanz“ und in ihre entsprechenden Methoden zur Selbstreflexion und zur Stärkenfindung eingeführt. Das Gesamtpaket von individuellem Lebensbericht, wissenschaftlicher Erörterung und allgemein anwendbarer Praxis ermöglicht Ihnen eine Betrachtung des Resilienzgedankens aus unterschiedlichsten Perspektiven. Wenn Sie sich und Ihre Situation ändern möchten und auf der Suche nach Impulsen zur eigenen Stärkung sind, kann Ihnen dieses Buch eine reflektierte Hilfestellung zur weiteren Lebensgestaltung schenken. Vor Ihnen liegt ein spannender Entwicklungsweg mit bewegenden Einblicken.
144 Seiten, 16,90 Euro, ISBN: 978-3-9810623-8-0 2019

SGB IX - Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit Behinderungen, 3. Auflage 2019

Dieses Taschenbuch beinhaltet die Textausgabe des SGB IX - Sozialgesetzbuch Neuntes Buch – Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit Behinderungen – (Neuntes Buch Sozialgesetzbuch - SGB IX). Änderungen durch Artikel 4 des Gesetzes vom 18. April 2019 (BGBl. I S. 473) sind eingearbeitet. Änderungen mit Gültigkeit ab dem 01.07.2019 und ab dem 01.01.2020 sind mit eingearbeitet.
278 Seiten, 12,99 EUR, ISBN 978-1072942160, 2019

Sozialrecht Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit Behinderungen: Rechtsstand 01.07.2019

Jeder juris Lex Band beinhaltet eine spezifische Gesetzestext-Sammlung. Der Band Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit Behinderungen enthält neben dem SGB IX auch die anderen für die Förderung der Teilhabe besonders wichtigen öffentlich-rechtlichen und zivilrechtlichen Gesetze wie das Allgemeine Gleichbehandlungsgesetz (AGG), das Behindertengleichstellungsgesetz (BGG), sowie entsprechendes Verordnungsrecht.
657 Seiten, 24,94 EUR, ISBN 978-1077341524

Anzeige

hohenzollern apotheke

Ihr Partner für:
Harnkontinenz und Nierenschutz
bei Spina bifida und Rückenmarksverletzungen

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

- Schnelle Reaktion auf Therapieänderungen möglich
- Schnelle und bequeme Belieferung mit den benötigten Arznei- und Hilfsmitteln an die gewünschte Adresse
- Erinnerungsservice – damit keine Versorgungslücken entstehen

Wir sind für Sie da – testen Sie uns!

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

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

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

Unser Partner für Marketing und Vertrieb
4M Medical

Herne

Bericht von einem Segeltörn in Holland

Hier habe ich mal wieder einen Bericht für Leute die sich vielleicht dafür mal interessieren und es vielleicht mal ausprobieren möchten.

Ich war fünf Tage in Holland auf einem Segelboot. Es hat mir sehr gut gefallen. Die Seeluft ist auch sehr gut dort. Das Segelboot war ein uraltes und von ca. 1890, es ist umgebaut worden für kleine Gruppen und auch ziemlich gut geeignet für Leute mit verschiedenen Handicaps – z.B. im Rollstuhl oder mit Gehwagen.

Es gab auf dem Boot Einzelschlafkammern und Doppelschlafkammern, dort kam man mit ein wenig Hilfe gut zurecht, im Baderaum war auch alles ziemlich groß genug. Ja, es sind auch teils einige Hilfsmittel vorhanden.

Die Küche und Tagesraum waren auch groß genug. Sogar einen Lifter gab es im Segelboot, um nach innen in das Boot zu kommen. Allerdings benötigt man hier etwas Hilfe. Wir jüngeren Leute mit den verschiedenen Handicaps durften auch alleine damit fahren. Ich habe auch teils bei der kleinen Bootspflege, Kochen und Backen mitgemacht, so wie ich es auch mitmachen kann. Wir haben auch oft eine gemeinsame Spielrunde gemacht. Ich musste mitmachen beim Segel setzen und an der Drehkurbel dafür drehen. Zum Schluss am letzten Tag, dem Freitag, haben alle Leute auch gut mitgemacht bei der Reinigung auf dem Segelboot. Das hat auch richtig Spaß gemacht. Vielleicht kann ich in 2020 wieder mitmachen. Die Pfleger/in und ich haben festgestellt, dass es auch bei mir mit etwas Hilfe geht auf einem Segelboot im Urlaub zu wohnen. Wir sind auch einige Male auf einem Landgang gewesen und im Restaurants französisch und italienisch Essen gegangen. Die Autofahrt ging über ca. vier Stunden, leider waren sehr viele Staus auf der Autobahn. Auf einem Segelboot mitzufahren kann ein sehr gutes Erlebnis sein. Bilder nicht vorhanden, noch in Arbeit.

Kontakt:
Frau Astrid Schirbach,
Pflegehaus ASB Herne-Mitte,
Siepenstraße 12 Haus A,
Wohnbereich: junge Pflege - junge Leute - HARANNI - im O G - 01
Zimmer: 01 - 105, Tel: 02323 / 14 75 91-105
Mobil: 0151 - 46 79 41 44
oder Email privat: astridschirbach@web.de

Duisburg / Essen

Esel und Pony zu Besuch

Die Selbsthilfegruppe Duisburg/Essen traf sich am 07.08.2019 zu einem entspannten Vormittag. Die Erwachsenen wollten Erfahrungen austauschen und klönen. Währenddessen warteten die Kinder gespannt auf die Ankunft der mobilen Tierfarm und ihrer Leiterin Gabi. Um 11.30 Uhr war es soweit: Gabi kam mit Auto und Hänger an und hatte unter anderem den Esel Jonathan, das Pony Felix, ein Frettchen sowie Kaninchen und Wüstenrennmäuse im Gepäck. Zuerst lernten die Kinder etwas über die Tiere an sich und den artgerechten Umgang mit ihnen und später zeigten die Tiere, was sie für Tricks auf Lager hatten. Außerdem durften die Tiere gestreichelt, gekuschelt und gefüttert werden. Zudem wurde Jonathan gesattelt und die Kinder durften auf ihm reiten. Felix, das Pony, durfte frisiert werden und später hat er dann auch noch eine Minikutsche gezogen, in der die Kinder alleine oder zu zweit mitfahren durften.

Alles in allem war es ein sehr gelungener Tag und wir bedanken uns bei allen, die uns geholfen haben diesen Tag so zu gestalten. Ein besonderer Dank geht an den „Treffpunkt in Mülheim-Saarn“, eine integrative Begegnungsstätte, die uns freundlicherweise ihren Garten und die angrenzenden Räumlichkeiten zur Verfügung gestellt hat.

Fiona Froebel

Duisburg / Essen

Groß und Klein durften mitmachen

Die ASBH Gruppe Duisburg/Essen hat sich am 19.06.2019 zu ihrem jährlichen Sommerfest getroffen. Wie jedes Jahr gehen wir auf den Carolinenhof zum Reiten.

Wir wurden in Gruppen eingeteilt und durften erstmal selbst die Pferde sauber machen und satteln. Auch unsere kleinsten Teilnehmer durften mitreiten. Dafür gab es das Mini-Shetty Conny. Während wir ritten und Übungen auf dem Pferd gemacht haben konnten die Eltern miteinander reden.

Im Anschluss daran haben wir dann alle gemeinsam ein Picknick gemacht. Es hat wieder mal sehr viel Spaß gemacht und ich freue mich schon auf das nächste Jahr.

Elisa Froebel (10 J.)

Marktplatz

Van Raam – Velo2 plus Rollstuhlfahrrad
Zum Verkauf steht ein Van Raam - Velo2 plus-Rollstuhlfahrrad mit elektrischer Anfahr- und Trethilfe. 2011 in Grundausstattung gekauft und 2012 mit Heinzmann Schwerlast-Radnabenmotor mit Drehgriffkraftgeber nachgerüstet. Fährt bis 5 km/h auch ohne Treten, bis 25 km/h regelbare Tretunterstützung. Der bei Bedarf schnellwechselbare Akku befindet sich im abschließbaren Topcase. Gesamtlaufleistung nur ca. 1.000 km. **Weitere Details und Bilder bei Interesse gerne per Email. Preis: 3.000,00 Euro. Kontakt per Email: englishbulldoc@aol.com**

Wellspect®
A REAL DIFFERENCE

Transanale Irrigation (TAI) ist eine langfristige Lösung für viele Kinder und Familien, bei denen eine Darmfunktionsstörung vorkommt. TAI kann die regelmäßige Darmentleerung und das Wohlbefinden nur mithilfe von lauwarmen Wasser wiederherstellen.

Navina™ Smart ist ein elektronisches TAI-System für ein sicheres und planbares TAI-Verfahren, das Kindern und Ihren Eltern bessere Kontrolle ermöglicht. Navina Smart hat eine elektronische Kontrolleinheit, die auf Ihre persönlichen Einstellungen abgestimmt ist. Dadurch wird sichergestellt, dass die Irrigation jedes Mal gleich verläuft, unabhängig davon, von wem sie durchgeführt wird.

Einfach und intuitiv bedienbar
Erleichtert das Follow-up
Präzise und individuelle Einstellung

Erfahren Sie mehr über Navina Smart oder bestellen Sie sich Ihr persönliches Infopaket unter:
navinasystems.de

Navina™ Smart

73503-DE-2019-05-15 © 2019 WELLSPECT. All rights reserved.

WELLSPECT verzichtet nicht auf jegliche Rechte an seinen Marken, indem es die Symbole® oder ™ nicht verwendet.

Anzeige

Neurogene Darmfunktionsstörung - Chronische Verstopfung

Neue I.C.E.-Therapie mit MOWOOT® II bringt den Darm in Schwung!

Neurogene Darmfunktionsstörungen belasten einen Großteil der Querschnittgelähmten und der von Spina bifida Betroffenen. Ein ganzheitliches Darmmanagement ist daher von großer Bedeutung: Denn in vielen Fällen führt eine chronische Verstopfung zu einer deutlichen Beeinträchtigung der Lebensqualität und zu einem hohen Leidensdruck.

Zusätzlich zu der neurogenen Ursache verstärken bestimmte Medikamente und deren Nebenwirkungen eine chronische Obstipation, wie zum Beispiel Arzneimittel zur Behandlung von Schmerzen, Depressionen oder Blasenstörungen (Inkontinenz), auf die die Betroffenen sehr häufig angewiesen sind.

Für das Darmmanagement stehen verschiedene Methoden zur Auswahl, die Verdauung und Entleerung unterstützen (z.B. eine ausgewogene, ballaststoffreiche Ernährung, eine ausreichende Trinkmenge oder Abführmittel). Neben den aufgeführten Methoden gehören auch physikalische Therapien dazu, wie die Colonmassage. Dabei handelt es um eine Technik, mit der die Darmbewegung angeregt und so die Darmentleerung unterstützt oder in Gang gebracht werden soll.

Das Unternehmen 4M Medical GmbH bietet seit kurzem ein Produkt mit dem Namen MOWOOT an, dessen Wirkweise sich an der bewährten Colonmassage orientiert. Neueste Entwicklung ist die I.C.E.-Therapie* mit dem MOWOOT-System. Sie behandelt die chronische Verstopfung rein physikalisch, physiologisch, nicht-invasiv und nicht-medikamentös: Das MOWOOT System ist ein Medizinprodukt, das den Darm gezielt von außen stimuliert (siehe Abbildung 1 und 2) und somit die Darmbewegung anregt und die Darmentleerung unterstützt.

Betroffene können sich im Internet auf der Seite www.mowoot.com/de/ über diese neue, wirksame und besonders gut verträgliche Lösung informieren. Da es bisher wenig Patientenerfahrungen mit dem System und der neuen Therapie gibt, möchten wir die Mitglieder aufrufen, ihre Erfahrungen gerne der ASBH-Geschäftsstelle mitzuteilen.

Abbildung 1: MOWOOT-II Intestinal Transit Management System bestehend aus der Druckluftbetriebenen Manschette (vier Größen) und dem Tischgerät.

Fragen, Antworten und Lösungen zum Darmmanagement liefert auch der ASBH-Ratgeber „Urologie. Harnwege, Darm, Sexualität. Er kann bei der ASBH-Geschäftsstelle bestellt werden.

Bei Interesse und speziellen Fragen zu dem MOWOOT-System wenden Sie sich gerne an:

4M MEDICAL GmbH
Oststraße 36
22844 Norderstedt
E-Mail: service@4mmed.de

4M Medical ist Kooperationspartner der ASBH.

* *I.C.E.-Therapie steht für „Intermittierende Colon Exoperistaltik“ Therapie*

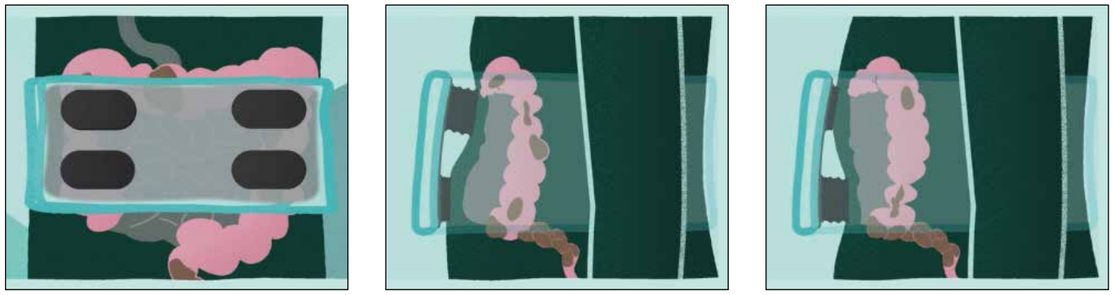


Abbildung 2: Die MOWOOT Manschette wird einfach über lockerer Kleidung zwischen Becken und Rippen über dem Bauchnabel angelegt. Sie überträgt eine wellenförmige Peristaltik von außen auf den Dickdarm (Exoperistaltik) und bringt so den Darm in Schwung.

Gesucht:

Patienten, die Erfahrung mit der telemetrischen Messung des intrakraniellen Druckes bei Hydrocephalus haben

Seit dem 1. September 2019 ist die Raumedic AG neuer Kooperationspartner der ASBH. Der Hersteller von Medizintechnik entwickelt unter anderem Meßkatheder. Eingesetzt werden die Messkatheter in der Neurochirurgie. Im Zuge der invasiven neurochirurgischen Verfahren erfolgt mithilfe der Katheter die zuverlässige Messung von ICP (intrakranieller Druck). Dieses Verfahren soll Hydrocephalus-Patienten helfen, den Hirndruck über drei Monate zu messen und eine Datenbasis für den betreuenden Arzt zu sammeln. Dabei geht die Messung sowohl kabelgebunden als auch telemetrisch.

Die ASBH möchte gerne wissen, wer Erfahrung mit dem System der Raumedic AG hat? Das Unternehmen sucht Patienten, die insbesondere von den Erfahrungen mit dem Telemetriesystem berichten. Mitglieder, die das System kennen und bei denen es angewendet wurde, können sich gerne an die ASBH-Geschäftsstelle wenden.

RAUMEDIC®
Lifeline to Health

ASBH-Termine auf Landes- und Ortsebene

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

Baden-Württemberg

Freiburg

Rollstuhlsport
Mittwochs, 16.30 - 17.15 Uhr
Schule für Körperbehinderte Emmendingen/ Wasser
Nähere Informationen: Bärbel Stiefel,
Tel.: 07641-460771

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

Treffen
09.11.2019
„gemütliche“ Mitgliederversammlung
(nähere Informationen folgen, siehe www.asbh-freiburg.de)
Anmeldung/Info
Familie Ohnemus/Rist, Am Pfannenstiel 32, 79379 Müllheim, Tel.: 07631-749000, ohnemus@asbh-freiburg.de oder Familie Kopp, Zollernstr. 49, 78056 VS-Schwenningen, 07720-9948098, jkopp@asbh-freiburg.de
www.asbh-freiburg.de

Pforzheim • Karlsruhe • Murgtal

Rollstuhlsport Rastatt
Mittwochs von 18.00–20.00 Uhr
in der Tulla Halle in Rastatt
Informationen unter Tel.: 07224-651744

Anmeldung/Info:
Jutta Retzer, Eichendorffweg 1,
75196 Remchingen, Tel.: 07232-73300,
Fax: 07232-734871, j.retzer@gmx.de

Ravensburg • Bodensee

Rollstuhlsport mit dem Schwerpunkt „Rollstuhlbasketball“ mit Elias Weber
jeden Freitag 17.00-18.00 Uhr (Ausnahme: in den Schulferien)
Sporthalle Bildungszentrum St. Konrad
Ravensburg/Weingarten

Rollstuhlsport Allgemein für Alle mit Elias Weber, Alexander Lässle, Reinhold Kibele
Jeden Freitag 18.00-19.00 Uhr (Ausnahme: in den Schulferien)
Sporthalle Bildungszentrum St. Konrad
Ravensburg/Weingarten

Zwergentreff nach Absprache
mit Jutta Kibele, Tel.: 0751-353490
Anmeldung/Info:
Marianne Weber, Auf der Hoeh 30,
88213 Ravensburg,
Tel/Fax: 07546-5461,
marianne_weber53@web.de
und Bärbel und Jürgen Hohl, Mozartweg 4,
88281 Schlier, Tel.: 07529-2773

Stuttgart • Esslingen

Rolli-Sport für Kinder ab 3 Jahren
Samstags 15.00 – 17.00 Uhr, 14-tägig (bitte die genauen Termine per Email erfragen)
Margarete-Steiff-Schule, Stuttgart
Anmeldung / Info: Marcel Pierer,
0176/43120308, marcelpierer@gmx.de

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

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

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

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

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

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

Stuttgart

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

Ulm

Rollstuhlbasketball
Mit einer Jugend- und Anfängergruppe jeden Freitag, 15.00-17.00 Uhr, Friedrich von Bodelschwingh Turnhalle Ulm Hofäckerweg 82, Ulmer Sabres (TSG Söflingen)
Infos unter:
Christiane Renner, rennerchristiane@gmx.de
Spielerin 2. Mannschaft

Treffen
Jeden 1. Montag im Monat (ausser in den Ferien) treffen sich inklusionserfahrene und inklusionsinteressierte Leute aus Ulm und dem Schulamtsbereich Biberach um 19.30 Uhr im Weststadthaus Ulm zum gemeinsamen Austausch.

Anmeldung/Info:
Frau Rechtsteiner
rechtsteinerulm@aol.com und
Frau Renner c.renner@ulmer-sabres.de

Bayern

LV-Bayern

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

Augsburg • Schwaben

Rollstuhlsport
Absprache mit Frau Findel
Tel.: 0821-553897

Ingolstadt

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

01.12.2019
Jahresabschlußtreffen in Manching.
Mitgliederversammlung mit Wahlen
Infos: Theresa v. Schoenebeck,
Franz-Marc-Str. 7a, 85092 Kösching,
Tel.: 08456-9155951, asbh-in@web.de

Landshut

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

München und Oberbayern

USB-Kindertraining Basketball
Jeweils freitags, 15.30-17.00 Uhr
Berufsschule Luisenstr. 29
(Nähe Königsplatz), Sporthalle 2

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

Rollstuhlbasketball
Freitags, 15.00-16.30 Uhr, Pfennigparade
Info: Claudia Böhm, Tel.: 08139-801616

Jugendgruppe, 8 bis 16 J.
Treffen nach Absprache
Info: Sabrina Waedt, Tel.: 089/ 88980678,
asbh-muenchen@web.de

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

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

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

Nördliche Oberpfalz

Rollstuhlsport BVC Weiden,
Jeden Donnerstag, 17.00 - 18.00 Uhr, Weiden (außer in den Ferien), Ansprechpartnerin: Evi Voith, Tel.: 09602 4386
Anmeldung und Information
Helga Dippel, Weidenerstraße 31,
92690 Pressath
Tel: 09644-8010, Email: helgadi@gmx.de

Nürnberg • Fürth Erlangen / Mittelfranken

Kindergruppe 0-10 Jahre
Wir treffen uns ca. alle 8 Wochen
in 90763 Fürth, Flößaustr. 64

Nächster Termin und Infos:
Heike Koch, Fürth, Tel. 0911-756 86 27
E-Mail: heikekoch@ymail.com oder
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

Würzburg • Unterfranken

Rollstuhlbasketball
Donnerstags, 18.00-19.30 Uhr, Turnhalle,
Körperbehindertenzentrum am Heuchelhof

Anmeldung/Info
Sabine Finkler-Amling
Hauptstr. 7, 97246 Eibelstadt
Tel.: 09303-2357, bus.amling@t-online.de
oder Alexander Hümmer, Maximilian-Kolbe-Str. 12, 97084 Würzburg, Tel.: 0931-405567
www.spina-bifida-hydrocephalus.selbsthilfe-wue.de

Brandenburg

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

Bremen

Frühstückstreffen um jeweils 10.00 Uhr an folgenden Samstagen:
9. November 2019.
Ort: Bethlehemsgemeinde der SELK, in der Ludwig-Roselius-Allee 95, 28329 Bremen.

Samstag 30. November, 11.00 Uhr
Mütter-Ausflug zur Begegnung der Oldenburger, Münsteraner und Bremer am Ort: 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 Jugendliche und Erwachsene
jeden Freitag, 17.00 – 18.30 Uhr für körperlich und motorisch beeinträchtigte Rollifahrer
Berufsbildungswerk Bremen
Nähere Infos: Bremen 1860, Baumschulenweg 6, 28213 Bremen, Tel. 0421 - 211860

Rollstuhlsport und -basketball für Kinder und Jugendliche (8-18 Jahre)
Sporthalle Arenkamp, 28832 Achim-Uphusen

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

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

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

Hamburg

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

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
www.asbh-darmstadt.de

Rhein-Main-Gebiet

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

Niedersachsen

Hannover

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

Stammtisch für Erwachsene
mit Spina bifida u./o. Hydrocephalus in Hannover, Termine 2019:
23. November (jeweils ab 13.00 Uhr)
Ort: Grupenstraße 8, 30159 Hannover.
Infos und Ansprechpartner:
Petra und Udo Rathfelder, Tel.: 05171-56515
Anne Geuer, Tel.: 0511- 6477009, anne.geuer@t-online.de

Buxtehude

Rollstuhlsport für Jung und Alt im Buxtehuder Sportverein
Samstags, 11.15-12.45 Uhr
Alte Sporthalle, HPS (Konopkastraße)

Buchholz in der Nordheide

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

Nordrhein-Westfalen

Duisburg • Essen (HC)

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

08.12.2019, 15.00 Uhr
Nikolausfeier im Treffpunkt für Behinderte und Nichtbehinderte, St. Mariä Himmelfahrt, Landsberger Str. 19, 45481 Mülheim
Bevor der Nikolaus vorbeischaut, wollen wir wieder die Weihnachtsbäckerei duften lassen. Kuchenspenden sind trotzdem herzlich willkommen. Bitte meldet euch bis zum 30.11.19 an und schickt ein paar Infos für den Nikolaus (sandra.froebel@gmx.de).

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

Essen • Niederrhein

Rollstuhltanz für Rollstuhlfahrer und 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)

Herten

Rollstuhlsport-Termine
Gruppe für Jugendliche und junge Erwachsene:
Montags von 19.30 - 21.00 Uhr
Klaus-Bechtel-Halle
Fritz-Erler-Str. 2, 45701 Herten
(Hier wird unter anderem Rollstuhl-Basketball gespielt.)

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

Ostwestfalen-Lippe

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

Sommerfest - Termin und Ort werden noch bekannt gegeben!

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

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

Köln • Oberberg

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

Münster

Tagesseminar Erste-Hilfe-Kurs
(in Planung)

30.11.2019
Fahrt nach Bremen - Treffen der Oldenburger und Bremer Gruppe

22.12.2019
Jahresabschlussfeier

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

Rheinland-Pfalz

Koblenz • Neuwied

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

Mainz (Arque e.V.)

Geschäftsstelle:
ARQUE Mainz, Hartmühlenweg 2-4
55122 Mainz, Tel.: 06131-320632
Mo. bis Fr. 8.00-12.00 Uhr
info@arque.de, www.arque.de

Sachsen

Leipzig

Anmeldung/Info:
Ute Herberg, Jacobstr. 5, 06110 Halle

Sachsen-Anhalt, 03494-27803
oder Jörg Werner, Hospitalstr. 8, 04539 Groitzsch, von 10-21 Uhr, Mobil: 0171-8732344, www.hydrocephalusseite.de
hc-erfahrungsaustausch-lpz@gmx.de

Sachsen-Anhalt

ASBH Sachsen-Anhalt

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

Schleswig-Holstein

Schleswig

26.10.19 **Selbstverteidigungsseminar**
12.11.19, 20:00 Uhr **Stammtisch**
07.12.19 **Weihnachtsfeier**

Rollisport für Kinder
Jeden Freitag, 17.00 Uhr – 19.00 Uhr
in der Halle der Gemeinschaftsschule West in Flensburg

Rollisport für Erwachsene
jeden Dienstag, 18.00 Uhr – 20.00 Uhr
jeden Mittwoch (Ligatraining Erwachsene) 18.00 Uhr – 20.00 Uhr
Hannah-Arendt-Schule (neben Förderhalle) in Flensburg

Rollisport für Jugendliche
Jeden Mittwoch, 16.30 Uhr – 18.00 Uhr
In der Halle der Gemeinschaftsschule West in Flensburg

Ansprechpartner: Lars Vogt - Spartenleiter,
Tel.: 04646-990 304
spartenleiter@rollstuhlsport-flensburg.de
www.rollstuhlsport-flensburg.de

Westküste Schleswig-Holstein

Schwimmen für Kinder und Jugendliche 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)
Escher Weg 69, 25704 Meldorf

26.10.
Selbstverteidigungsseminar

12.11. 20:00 Uhr
Stammtisch

07.12.
Weihnachtsfeier

Gesamtinfo:
Barbara Köhne, Georg-Elser-Str. 3, 25704 Meldorf, Tel.: 04832-5016
barbara.koehne@gmx.net
www.asbh-westkueste-sh.de oder
Wiebke Messerschmidt, Bramberg 2 e, 24354 Fleckeby, Tel.: 04354-800036
w.messerschmidt@gmx.de

Thüringen

Landesverband Thüringen

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

Externe Veranstaltungen

Kiel

-Mittendrin-
Geschwisterkinder und Kinder mit kranken Angehörigen unterstützen
Jeden 1. Freitag im Monat, 15.00 – 18.00 Uhr
Heinrichs Familienhaus,
Kronshagener Weg 130c, Kiel
Kontakt: Tel: 0431-887 23 34
E-Mail: brueckenteam@heinrich-schwestern.de

Karlsruhe

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

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

Mobilitätstraining
für Kinder & Jugendliche
(Anerkannt als niedrigschwelliges Betreuungsangebot nach § 45b SGB XI)
Trainingstermine:
jeweils Mo., 16.20-17.20 Uhr
laufende Trainingseinheiten in Halle 1,
Einstieg jederzeit möglich!

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

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

ASBH vor Ort – Landesverbände, Selbsthilfegruppen und Ansprechpartner

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

ASBH Selbsthilfe gGmbH

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

Baden-Württemberg

Freiburg

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

Heilbronn

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

Mannheim-Heidelberg

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

Ravensburg-Bodensee

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

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

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

Aschaffenburg (HC)

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

Bamberg-Oberfranken

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

Bayreuth

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

Ingolstadt

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

Landshut

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

München

Sabrina Waedt, Tel.: 089/ 88980678,
0176/10111561, asbh-muenchen@web.de
HC:Sabine Bertleff, Tel.: 08135/9941082,
0179/6961403, bertleff.sabine@web.de
HC (Jugendliche/Erwachsene):
Ermisch, Martina, 089-45207941
martina-ermisch@gmx.de
(ab ca. 19.00 Uhr; Anrufbeantworter)

Niederbayern

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

Nördliche Oberpfalz

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

Nürnberg-Fürth-Erlangen / Mittelfranken

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

Regensburg-Oberpfalz

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

Würzburg-Unterfranken

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

Berlin

proRemus e. V.

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

Brandenburg

ASBH Brandenburg e. V.

Franke, Gabi, Fritz-Zubeil-Str. 14
14482 Potsdam, 0331/626177-1 od. -3
info@asbh-potsdam.de
HC Kinder: Scholtka, Ellen,
Ragösener Str. 71,
14806 Bad Belzig, 033846/909 584
HC Erwachsene: Becker, Stefanie
Brucknerstr. 1, 15569 Woltersdorf
03362/5408

Bremen

Bremen

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

Hamburg

ASBH Bereich Hamburg e.V.

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

Neben der Beratungsstelle stehen die einzelnen Ansprechpartner zur Verfügung
www.asbh-hamburg.de
HC: Bernd Domnik
für Erwachsene mit Hydrocephalus
bernd.domnik@hamburg-mitte.hamburg.de
www.asbh-hamburg.de (Ansprechpartner auch für den Stammtisch für Selbstbetroffene mit Hydrocephalus)
Mitra, Nina, Frauen mit Spina bifida und Hydrocephalus, ninamitra@hotmail.com

Renckstorf, Kai, Männer mit Spina bifida und Hydrocephalus, ringtaenzer@arcor.de
Hinz, Eleni, Erwachsene mit Spina bifida und Hydrocephalus (über 50 Jahre)
Kontakt: zauberherz1@gmx.de
Loose, Jennifer, Frauen mit Hydrocephalus bezüglich Schwangerschaft und Beruf
Kontakt: hansjennifer@web.de

Hessen

Darmstadt-Südhessen

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

Frankfurt

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

Fulda

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

Gießen

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

Kassel-Nordhessen

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

Mecklenburg-Vorpommern

Rostock

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

Schwerin

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

Niedersachsen

Hannover-Braunschweig-Celle Hannover-Celle

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

Braunschweig-Gifhorn

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

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

Cuxhaven

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

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

Nordhorn-Emsland

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

Oldenburg

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

Ostfriesland

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

Soltau-Lüneburger Heide

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

Nordrhein-Westfalen

Bocholt

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

BONN/RHEIN-SIEG (HC)

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

Duisburg-Essen (HC)

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

Essen-Niederrhein

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

Hamm

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

Köln-Bonn

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

Münster

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

Ostwestfalen-Lippe

Stuhldreier-Steffen, Walburga
Am Erdbeerfeld 12, 33659 Bielefeld
Tel.: 0171-2656260
w.stuhldreier@asbh-owl.de
Tanja Eikelboom, Rohrdommelweg 2,
33335 Gütersloh, Tel.:0176-23609787
t.eikelboom@asbh-owl.de
Postfach: info@asbh-owl.de
HC: Röder, Joachim • Torfstichweg 15 a,
33613 Bielefeld • 0521/887679

Paderborn (HC)

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

Sauerland

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

Siegen-Betzdorf-Olpe

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

Warstein

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

Westmünsterland (HC)

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

Rheinland-Pfalz

ASBH Koblenz-Neuwied e.V.

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

Mainz Arque e. V.

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

Trier/Südeifel

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

Westpfalz Saarland

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

Sachsen

Leipzig

Junghanns, Katrin,
An der Gärtnerei 41,
04205 Leipzig (Miltitz),
0341/9418839

HC: Herberg, Ute
HC-Erfahrungsaustausch,
telefonische Beratung
Leitung Gesprächskreis
Für Jgdl. + Erw. in Leipzig
Kontakt: tägl. bis 21.00 Uhr, AB.
Rückruf spätestens nach zwei Tagen
0345-68580226
hc-erfahrungsaustausch-lpz@gmx.de
www.hydrocephalusseite.de

Werner, Jörg
HC-Erfahrungsaustausch,
telefonische Beratung
Leitung Gesprächskreis
Für Jgdl. + Erw. in Leipzig
Kontakt: Mo - Do 10.00 bis 21.00 Uhr
0171- 8732344
hc-erfahrungsaustausch-lpz@gmx.de
www.hydrocephalusseite.de

Zwickau

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

Sachsen-Anhalt

ASBH Sachsen-Anhalt

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

Ostharz

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

Schleswig-Holstein

Flensburg

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

Lübeck

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

Owschlag

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

Schleswig

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

Westküste Schleswig-Holstein

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

Thüringen

Thüringen

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

ASBH-Ansprechpartner: Wir bringen Menschen zusammen

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

Jugendliche/Erwachsene finden Kontakt und Austausch

Spina bifida

Jugendliche und Erwachsene mit Spina bifida

Julia Reichenberger
Dipl. Sozialpädagogin.
Auch für Eltern von Kindern mit Spina bifida.
Kontakt: 16.00 - 20.00 Uhr.
0201 - 79 93 91 45
Julia.Reichenberger@t-online.de

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

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

Felicitas Engelmann
Auch für (werdende) Eltern und von Kindern mit Spina bifida
E-Mail: felicitas.engelmann@gmx.de

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

Für die Metropolregion Hamburg:
ASBH Hamburg Beratungsstelle
Claudia Gerke
Auch für Eltern von Kindern mit Spina bifida und Studium +
Beruf. Dipl. Sozialpädagogin mit Spina bifida, Hydrocephalus und Epilepsie.
Kontakt: Mo. - Fr. Festnetznummer,
E-Mail immer.
04531 - 89 31 10, claudi-gerke@outlook.de

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

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

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

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

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

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

Schwangerschaft / Kinderwunsch Mütter mit Spina bifida

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

Hydrocephalus

Jugendliche und Erwachsene mit Hydrocephalus

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

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

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

Martina Bendel
Auch für Schwangerschaft/Kinderwunsch bei Müttern mit Hydrocephalus. Mutter mit Hydrocephalus, Ärztin für Allgemeinmedizin i.R.
Kontakt: 18:30 – 21:00 Uhr, AB.
0201 – 76 20 80 / 0163 – 2 02 90 92
martina@bendels-welt.de

Für die Metropolregion Hamburg:
ASBH Hamburg Beratungsstelle
Bernd Domnik
Für Erwachsene mit Hydrocephalus
Kontakt: BeViDomnik@alice.de
www.asbh-hamburg.de (Ansprechpartner auch für den Stammtisch für Selbstbetroffene mit Hydrocephalus

Michaela Föll
HC-Erfahrungsaustausch, telefonische Beratung
Leitung Gesprächskreis. Auch für Jgdl. + Erw. in Stuttgart.
Kontakt: Täglich bis 21.00 Uhr, AB. Rückruf spätestens nach zwei Tagen.
07154 – 1 55 48 58
hc-selbsthilfe@kabelbw.de
www.hydrocephalusseite.de

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

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

Marion Irle
Mutter eines Sohnes mit Hydrocephalus nach Hirnblutung
Auch für Eltern von Kindern mit Hydrocephalus
Kontakt: telefonisch, E-Mail.
02261 - 4 20 50
Fam.Irle@web.de

Renate Jastrow
Auch für Eltern von Kindern mit Hydrocephalus
Kontakt: 09.00 - 20.00 Uhr.
06303 - 87 04 72, r-jastrow@t-online.de

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

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

Gunnar Meyn
HC-Erfahrungsaustausch, telefonische Beratung
Leitung Gesprächskreis.
Auch für Jgdl. + Erw. in Stuttgart.
Kontakt: Täglich bis 21.00 Uhr, AB.
Rückruf spätestens nach zwei Tagen.
07154 - 80 77 61
hc-erfahrungsaustausch-stg@arcor.de
www.hydrocephalusseite.de

Simone Naucke
Auch für Eltern von Kindern mit Hydrocephalus.
Kontakt: 04827 - 93 26 56

Astrid Schlung
Kontakt: schlungast@aol.com

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

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

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

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

Mütter mit Hydrocephalus

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

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

Normaldruckhydrocephalus (NPH)

Für die Metropolregion Hamburg:
ASBH Hamburg Beratungsstelle

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

Spina bifida und Hydrocephalus

Erwachsene mit Spina bifida und Hydrocephalus Ü 50 (Rollstuhlfahrer)

Für die Metropolregion Hamburg:
ASBH Hamburg Beratungsstelle
Eleni Hinz
Kontakt: Festnetz: 040 / 280 21 63
Handy: 0174 46 11 317
E-Mail: zauberherz1@gmx.de

Jugendliche und Erwachsene mit Spina bifida und Hydrocephalus

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

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

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

Für die Metropolregion Hamburg:
ASBH Hamburg Beratungsstelle

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

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

Für die Metropolregion Hamburg:
ASBH Hamburg Beratungsstelle
Barbara Köhne
Auch Elternbegleiterin
Kontakt: Tel.: 04832 - 50 16
barbara.koehne@gmx.net
www.asbh-westkueste-sh.de

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

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

Für die Metropolregion Hamburg:
ASBH Hamburg Beratungsstelle
Nina Mitra
Frauen mit Spina bifida und Hydrocephalus
Kontakt: ninamitra@hotmail.com

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

ASBH Hamburg Beratungsstelle
Kai Renckstorf
Männer mit Spina bifida und Hydrocephalus
Kontakt: ringtaenzer@arcor.de

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

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

Claudia Gerke
Auch für Jgdl. + Erw. mit Spina bifida und Eltern von Kindern mit Spina bifida. Dipl. Sozialpädagogin mit Spina bifida, Hydrocephalus und Epilepsie.
Kontakt: Mo - Fr Festnetz, E-Mail immer.
04531 - 89 31 10, claudi-gerke@outlook.de

2. Eltern finden Kontakt und Austausch

Spina bifida

Eltern von Kindern mit Spina bifida

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

Für die Metropolregion Hamburg:
ASBH Hamburg Beratungsstelle

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

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

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

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

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

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

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

Felicitas Engelmann
Auch für Erwachsene und Jugendliche mit Spina bifida,
E-Mail: felicitas.engelmann@gmx.de

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

Für die Metropolregion Hamburg: ASBH Hamburg Beratungsstelle
Kirsten Petersen
Tel. 04122/ 967 387
E-Mail: kirpetersen@gmx.de

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

Kurt Fleig
Auch für Jgdl. + Erw. mit Spina bifida.
Kontakt: 07821 – 3 03 85

Claudia Gerke
Auch für Jgdl. + Erw. mit Spina bifida und Studium + Beruf. Dipl. Sozialpädagogin mit Spina bifida, Hydrocephalus und Epilepsie.
Kontakt: Mo-Fr Festnetznummer, E-Mail immer.
04531 - 89 31 10, claudi-gerke@outlook.de

Julia Reichenberger, Dipl. Sozialpädagogin.
Auch für Jgdl. + Erw. mit Spina bifida.
Kontakt: 16.00 - 20.00 Uhr. 0201 - 79 93 91 45
Julia.Reichenberger@t-online.de

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

Jutta Kibele
Schnitzerweg 6, 88214 Ravensburg

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

Pränatale OP bei Spina bifida

Für die Metropolregion Hamburg:
ASBH Hamburg Beratungsstelle

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

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

Jugendliche und Erwachsene mit Spina bifida

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

Elias Weber
Auf der Höh 30, 88213 Ravensburg

Hydrocephalus

Eltern von Kindern mit Hydrocephalus

Für die Metropolregion Hamburg:
ASBH Hamburg Beratungsstelle

Ingrid und Franz Ermisch
Gerstenstr. 13, 86343 Königsbrunn
Kontakt: 08231/4732, Fax: 08231/87306

Olaf Karle
76593 Gernsbach
Kontakt: ayurveda-mirsana@web.de

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

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

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

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

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

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

Werner Helmtag, Kontakt: 05671-6438

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

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

Joachim Röder,
Kontakt: 0521 - 88 76 79

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

Kornelia Daum
18-jähriger Sohn mit isoliertem Hydrocephalus (Dandy-Walker),
drei gesunde Söhne 25/23/21 Jahre alt,
verheiratet. Kontakt: Telefonischen Kontakt über E-Mail vereinbaren.
089 - 32 72 10 04, kgdaum@gmx.de

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

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

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

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

Werner Helmtag
Kontakt: 05671 – 64 38

Martina Hirner
Kontakt: 0731 – 2 06 04 551
01577 – 70 92 51 0, m.hirner71@web.de

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

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

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

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

Simone Naucke
Auch für Jgdl. + Erw. mit Hydrocephalus.
Kontakt: 04827 - 93 26 56

Bettina Rosenbaum
Mutter eines Sohnes mit Hydrocephalus
Kontakt: 0228 – 1 84 14 72
0160 – 185 5201, bettina.kuepfer@gmx.de

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

Angelika Thomassek
Mit Kenntnissen in den Bereichen Epilepsie und Förderschule.
Kontakt: telefonisch, AB.
04221 – 8 10 85, a.thomassek@arcor.de

Selbsthilfegruppe Rheinland Pfalz
hydrocephalus.ansprechpartner@t-online.de
www.hydrocephalus-ansprechpartner.de
Matthias Kunz
Obere Langgasse 23
67346 Speyer Tel. 06232/ 70040

Spina bifida und Hydrocephalus

Eltern von Kindern mit Spina bifida und Hydrocephalus

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

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

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

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

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

Carola Ohlhoff
Schwerpunkt: Schule
Kontakt: Mittags und abends.
05052 - 30 03, TucOhlhoff@t-online.de **Katrin Junghanns**
Kontakt: Tel./Fax 0341-941 88 39

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

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

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

Weitere Ansprechpartner

Nordrhein-Westfalen

SBHC-NRW e.V.
Germanenstr. 59,
53859 Niederkassel
Tel. 02208 2842,
Mail: info@fsbh.de

Büro: Andrea Drepper,
Tel.: 02402 7682722

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

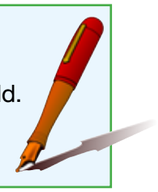
In den Selbsthilfegruppen der ASBH sind nach wie vor überwiegend Eltern vertreten. Eltern finden Kontaktmöglichkeiten daher auch in der regionalen Struktur unter www.asbh.de – ASBH vor Ort.

Ferner stehen Ihnen in der ASBH ausgebildete ehrenamtliche Berater/innen für Austausch, Tipps und Hilfestellungen zur Verfügung:
Elternbegleitung
www.asbh-elternbegleitung.de - Hier finden neu betroffene Eltern Kontaktdaten von ausgebildeten Eltern, die angesprochen werden können und für Erfahrungsaustausch, Rat und Tipps zur Verfügung stehen.

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

„Schreiben ist einfach. Man muss nur die falschen Wörter weglassen.“ *(Mark Twain)*

Der ASBH-Kompass freut sich über Ihre Erfahrungen und Meinungen in Wort und/oder Bild. Für den ASBH-Kompass 04/2019 werden Beiträge bis zum 11.11.2019 angenommen, also ran an die Tastaturen.



Impressum

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

Redaktionsschluss
ASBH-Kompass 04/2019:
11.11.2019

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

V.i.S.d.P:
Jürgen Wolters (Geschäftsführer)
ISSN 2365-7243
Der Bezugspreis dieser für Mitglieder bestimmten Zeitschrift wird durch die 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
Christoph Schwippert
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, Buxtehude

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

EHRENVORSITZENDER:
Paul Bernhart †
Klaus Seidenstücker

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

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

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

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. 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
Priv.-Doz. Dr. A. Messing-Jünger, St. Augustin
Dr. H. Peters, Mainz
Dr. A. Rissmann, Magdeburg
Dr. A. Rutz, Lollar
Dr. S. Schmidt, Bremen
Dr. M. Schwarz, Wiesbaden
Dr. U. Seidel, Berlin
Prof. R. Stein, Mannheim
Dr. U. Thomale, Berlin
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.

Care at home

LIQUICK X-TREME

X-TREME INNOVATION: BEREITS AKTIVIERT UND SOFORT EINSATZBEREIT

30 JAHRE ERFAHRUNG
SAFETYCAT
MILLIONENFACH ANGEWENDET

MCI 2018-0431 · 09 18

LIQUICK X-TREME

Für Ihre Unabhängigkeit - schnell, einfach und sicher anzuwenden

Das neue außergewöhnlich clevere Kathetersystem ist nach der Entnahme aus der Verpackung sofort einsatzbereit. Ausgestattet mit unserem SafetyCat Sicherheitskatheter mit innen und außen weich gerundeten Soft Cat Eyes, der flexiblen Ergothan-Spitze und der neuen, bereits aktivierten Beschichtung, ermöglicht der Liquick X-treme eine behutsame und schonende Katheterisierung.

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

Teleflex Medical GmbH – Homecare Urologie
Welfenstraße 19 · D-70736 Fellbach · Telefon: + 49 (0)711 209080 00
homecare-de@teleflex.com · **www.teleflex-homecare.de**

Teleflex

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

- Wolfgang Schäuble -

ASBH-Termine 2019-2020

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

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

Netzwerk Hydrocephalus
29.11. - 01.12.2019 in Mainz

Workshop „Fit für den Wechsel“
10. - 12.01.2020 für Jugendliche
von 14-17 Jahre und Eltern

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

Gemeinsam aktiv!

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*

JETZT ONLINE SPENDEN

Onlinespende über www.asbh.de

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

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

ASBH auf Facebook: www.facebook.com/asbhdeutschland

Redaktion: ASBH e.V.
Grafenhof 5 · 44137 Dortmund
Telefon 0231 / 861050-0
Montag bis Donnerstag 8.00 - 14.00 Uhr · Freitag 8.00 – 12.00 Uhr
Fax 0231 / 861050-50 · E-Mail: asbh@asbh.de · Internet: www.asbh.de