

## UNSERE STRUKTUREN – regional und kompetent

Eine deutschlandweite Vor-Ort-Arbeit bildet das Fundament unserer Arbeitsgemeinschaft. Hier werden betroffene Menschen persönlich unterstützt und können sich austauschen. So sind tragfähige soziale Netzwerke entstanden, in denen sich Menschen mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus aufgehoben fühlen. Die mehr als 30 **Selbsthilfegruppen** leisten regionale Informations- und Beratungsarbeit. Sie helfen mit vielfältigen Aktivitäten weiter.

Engagierte und erfahrene Eltern aus den Selbsthilfegruppen beraten Eltern, die neu mit der Behinderung ihres Kindes konfrontiert sind. Diese persönliche Begleitung durch **Elternberater** ist eine wichtige Ergänzung zur medizinischen Versorgung und hilft dabei, Überforderung zu vermeiden.

Unsere **ASBH-Mentoren** beraten ehrenamtlich – ganz im Sinne des Peer supports: Betroffene beraten Betroffene. Damit wollen sie die Ratsuchenden stärken und Fragen wie „Wie ist das Leben mit einem behinderten Kind?“ begreifbarer machen. Die ASBH möchte Menschen in einer ähnlichen Lebenssituation zusammenbringen, damit aus Fragen Brücken werden.

Niemand hat so viel Wissen über Spina bifida und Hydrocephalus wie Eltern und Betroffene. In der ASBH gibt es daher mehr als 50 ehrenamtliche **Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner** für unterschiedlichste Zielgruppen und Themen.

Unterstützung und Austausch finden Sie auch bei unseren Partnern:

- Spina Bifida/Hydrocephalus Forum [www.sbh-blog.de](http://www.sbh-blog.de)
- Hydrocephalus-Erfahrungsaustausch [www.hydrocephalusseite.de](http://www.hydrocephalusseite.de)
- proRemus e.V. [www.proremus.de](http://www.proremus.de)
- ARQUE e.V. [www.arque.de](http://www.arque.de)



## UNSERE VERÖFFENTLICHUNGEN UND NETZWERKE

In unserem ASBH Kompass, dem Newsletter, unseren Broschüren und medizinischen Fachbüchern informieren wir über die Themen der Menschen mit Spina bifida und Hydrocephalus. Hier finden Sie Beispiele, Fachartikel und Therapiemöglichkeiten.

Wir setzen uns für ein ganzheitliches und interdisziplinäres Verständnis der Behinderungen Spina bifida und Hydrocephalus ein. Wir fördern den Austausch in der Medizin und in anderen Disziplinen, unter anderem durch den wissenschaftlichen Beirat der ASBH.

Wir sind in nationalen und internationalen Organisationen vernetzt und setzen uns weltweit für die Interessen unserer Mitglieder ein.

## UNSERE ORGANISATION

Sie können uns auf vielfältige Weise unterstützen – durch Ihre Mitgliedschaft, eine Spende, Ihre Ideen und Anregungen, die Vermittlung von wertvollen Kontakten ...

**Wir freuen uns über Ihre Spende!**

ASBH ist als gemeinnütziger Verein anerkannt.

Unser Spendenkonto bei der Sparkasse Iserlohn:

IBAN: DE08 4455 0045 0000 0001 25  
SWIFT BIC: WELADED1ISL



Sie haben auch die Möglichkeit, online zu spenden. Über diesen QR-Code kommen Sie direkt auf die richtige Seite.

Die ASBH gehört ebenso zu den förderungswürdigen Organisationen für Bußgeldzuwendungen.




**Werden Sie Mitglied!**

Mitgliedsformulare finden Sie auf [www.asbh.de](http://www.asbh.de) oder Sie scannen den QR-Code und gelangen direkt zur ASBH

ASBH-Bundesgeschäftsstelle  
Grafenhof 5  
44137 Dortmund  
Tel. 0231 861050-0  
Fax 02131 861050-50  
E-Mail: [asbh@asbh.de](mailto:asbh@asbh.de)  
[www.asbh.de](http://www.asbh.de)

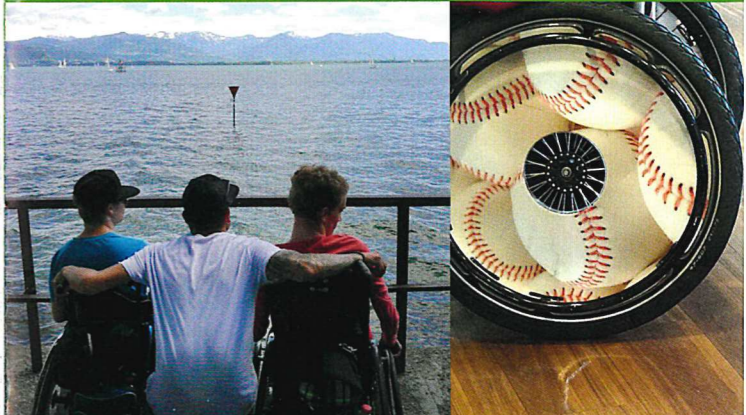
Dieser Flyer wurde mit freundlicher Unterstützung des AOK Bundesverbandes erstellt.






# MIT KOMPETENZ, GEMEINSAMKEIT UND VIELFALT

Arbeitsgemeinschaft Spina bifida und Hydrocephalus e.V.



Bundesweite Selbsthilfe für Menschen mit angeborener Querschnittslähmung (Spina bifida) und Störung des Hirnwasserkreislaufs (Hydrocephalus)



Fotos, wenn nicht anders benannt: ASBH e.V.;  
Layout: RevierA GmbH, www.reviera.de

## GEMEINSAM GEHT MEHR!

Als die ASBH 1966 gegründet wurde, hatten Kinder mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus wenig Aussicht auf ein langes Leben. Dank vieler medizinischer und therapeutischer Fortschritte sieht das heute glücklicherweise ganz anders aus: Aus den Kindern werden Erwachsene mit verbesserter Lebenserwartung und guter Lebensqualität.

Zu diesem Erfolg haben die Mitglieder der ASBH mit ihrem großen Engagement maßgeblich beigetragen. Heute stehen wir als Solidargemeinschaft vor neuen Herausforderungen: Ausbildung, Beruf, Wohnen, Partnerschaft, Familie usw.

Die ASBH ist mitgewachsen, ihre Aufgaben sind vielfältiger geworden. Sie vertritt sowohl Menschen, die von Spina bifida und/oder Hydrocephalus betroffen sind, als auch junge Eltern, die mit der Behinderung ihres Kindes konfrontiert werden. Auch Angehörige und Freunde sowie Fachpersonen aus Medizin, Pflege und Wissenschaft stehen im Fokus.

*In der Selbsthilfe braucht es beides:*

*Die schnelle Maßnahme, um in einer aktiven Situation Abhilfe zu schaffen und den langen Atem, um Veränderungen zu schaffen, damit etwas dauerhaft besser wird.*

## UNSER ANGEBOT – vielfältig und passend



Betroffene Kinder, Jugendliche und Erwachsene, aber auch Eltern und Angehörige benötigen speziell auf ihre Belange ausgerichtete Unterstützung. Unter dem Dach der ASBH bieten Selbsthilfegruppen, engagierte Mitglieder und Unterstützer ein vielfältiges Angebot. Dazu zählen:

- Kooperationsrechtsanwälte für eine rechtliche Erst-Beratung
- Ratgeber zu medizinischen und Inklusions-Themen
- Veranstaltungen
- Selbsthilfegruppen vor Ort
- Ansprechpartner für verschiedene Zielgruppen
- Seminare
- Freizeiten und Ferienangebote
- Beratung zum Umgang mit der Behinderung und zur Teilhabe
- Publikationen
- Beratung zur Gründung einer Selbsthilfegruppe
- Förderung der Selbstständigkeit durch Projekte

## SPINA BIFIDA

bezeichnet eine angeborene Querschnittlähmung und ist eine der häufigsten Fehlbildungen bei Neugeborenen. Spina bifida entsteht am Ende des ersten Schwangerschaftsmonats: Die Neuralrinne des Embryos schließt nicht vollständig zum Neuralrohr und ein Wirbelbogenspalt bleibt offen. Die Auswirkungen hängen von der Schwere der Fehlbildung und von der Position des Wirbelbogenspaltes ab. Eine ausgeprägte Spina bifida führt zur vollständigen Querschnittlähmung unterhalb des Spaltes. Die Folgen sind Inkontinenz und komplette Lähmung der Beine. Bei 80 Prozent der Neugeborenen liegt gleichzeitig ein frühkindlicher Hydrocephalus vor.

## HYDROCEPHALUS

entsteht durch Überdruck als Folge einer Störung des Hirnwasserkreislaufs. Er tritt bei Frühgeborenen oder bereits vor der Geburt durch Fehlbildungen – wie Spina bifida – auf. Ein Hydrocephalus kann aber auch später entstehen, zum Beispiel durch einen Tumor, Unfall oder eine Hirnblutung.

Kinder mit einem Hydrocephalus können in ihrer Entwicklung verzögert sein. Ihre Bewegungskoordination ist gestört und ihr Seh- und Wahrnehmungsvermögen beeinträchtigt. Häufig treten Krämpfe, neurologische Störungen und Konzentrationsschwierigkeiten auf und sie sind nur wenig belastbar.

Um den Hirndruck zu regulieren, ist in der Regel eine Operation notwendig. Dabei wird eine Ableitung (Shunt) eingesetzt, die die Hirnflüssigkeit (Liquor) in den rechten Herzvorhof oder Bauchraum ableitet.

## NORMALDRUCK-HYDROCEPHALUS

Bei älteren Menschen (über 60 Jahre) kann es zu einem sogenannten Normal Pressure Hydrocephalus (NPH) oder Normaldruck-Hydrocephalus kommen. Er wird auch Altershirndruck genannt. Die Symptome sind Gangunsicherheit, Inkontinenz oder geistige Einschränkungen – und dem Krankheitsbild der Demenz sehr ähnlich. Deshalb wird NPH zunächst vielfach fehldiagnostiziert. Wahrscheinlich sind 5 bis 10 Prozent aller Demenz-Symptome auf den Altershirndruck zurückzuführen.

Ein NPH ist im ursprünglichen Sinne nicht heilbar. Aber er ist gut zu therapieren, indem man den Liquor mithilfe eines Shunt-Ventil-Systems ableitet. Eine weitere Methode ist die wiederholte Lumbalpunktion. Dabei wird eine Hohlnadel auf Höhe der Lende in den Dural-sack im Hirn eingeführt und der Liquor entnommen. Eine Lumbalpunktion muss jedoch, im Gegensatz zu einem Shunt-Ventil-System, in regelmäßigen Abständen wiederholt werden.



Foto: Zzsaam/Photocase