

## НАШИ СТРУКТУРЫ – компетентность на региональном уровне

Основу деятельности нашей организации составляет работа на местах в разных уголках Германии. Здесь люди, столкнувшиеся с болезнью, получают личную помощь и могут обмениваться опытом и информацией. Так создаются социальные сети, в которых люди с spina bifida и/или гидроцефалией ощущают огромную поддержку. Более 30 групп взаимопомощи работают на местах, предоставляя информацию и консультации, а также организуют множество других мероприятий.

Инициативные и опытные родители из групп взаимопомощи консультируют других родителей, впервые столкнувшихся с болезнью своего ребенка. Это персональное сопровождение в лице **родителя-консультанта** является важным дополнением к медицинскому уходу и помогает избежать ситуации, когда может показаться, что с проблемой не справиться.

**Наставники ASBH** консультируют абсолютно бесплатно, что соответствует принципу «равной поддержки»: равные помогают равным. Тем самым они укрепляют дух тех, кто ищет помощи, и помогают понять, как жить дальше с больным ребенком. Организация ASBH стремится объединить людей, оказавшихся в схожей ситуации. Так вопросы становятся выходом из ситуации.

Никто не знает столько много о spina bifida и гидроцефалии, как родители и заболевшие. Поэтому в ASBH на общественных началах работает свыше 50 консультантов для различных целевых групп и направлений.

Поддержку и возможность обмена опытом можно также найти у наших партнеров:

- Форум о spina bifida и гидроцефалии [www.sbh-blog.de](http://www.sbh-blog.de)
- Сайт для обмена опытом по гидроцефалии [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)



## НАШИ ПУБЛИКАЦИИ И СЕТИ

В нашем журнале «ASBH Kompass», новостной рассылке, брошюрах и медицинских книгах мы рассказываем о людях с диагнозом spina bifida и гидроцефалия. Здесь Вы найдете примеры, тематические статьи и возможности для лечения.

Мы выступаем за комплексное и междисциплинарное понимание таких заболеваний, как spina bifida и гидроцефалия. Мы предоставляем возможности для обмена в области медицины и других дисциплин, в том числе благодаря усилиям научного совета ASBH.

Мы сотрудничаем с национальными и международными организациями и представляем интересы наших членов по всему миру.

## НАША ОРГАНИЗАЦИЯ

Вы можете поддержать нас самыми разными способами: став членом нашей организации, пожертвовав средства, поделившись своими идеями и предложениями, предоставив ценные контакты.

**Мы будем рады Вашему пожертвованию!**

ASBH – это некоммерческое объединение.

Наш банковский счет для пожертвования в банке Sparkasse Iserlohn:

IBAN: DE08 4455 0045 0000 0001 25  
SWIFT BIC: WELADED1SL



Вы можете также пожертвовать онлайн. Отсканировав этот QR-код, Вы попадете на нужную страницу.

ASBH также принимает штрафы в качестве пожертвования.



### Становитесь членом!

Формуляры о принятии в членство есть на сайте [www.asbh.de](http://www.asbh.de). Вы можете также отсканировать QR-код и попасть сразу на сайт ASBH.

ASBH-Bundesgeschäftsstelle  
Grafenhoferstr. 5  
44137 Dortmund  
Тел. 0231 861050-0  
Факс 0231 861050-50  
Электронная почта: [asbh@asbh.de](mailto:asbh@asbh.de)  
[www.asbh.de](http://www.asbh.de)

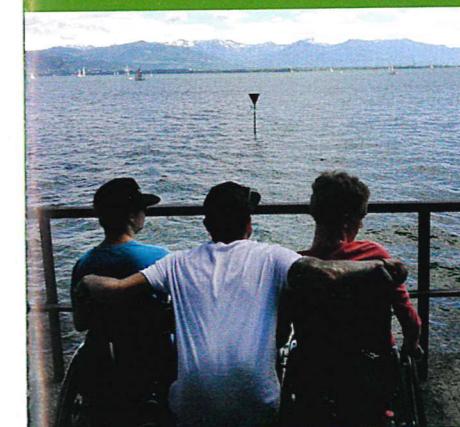
Этот флаер создан при дружественной поддержке федерального союза AOK.

**AOK** | BUNDESVERBAND  
Die Gesundheitskasse

**AKTIV LEBEN**  
**ASBH**  
mit Spina bifida und Hydrocephalus

**КОМПЕТЕНТНОСТЬ, СПЛОЧЕННОСТЬ И РАЗНООБРАЗИЕ**

Arbeitsgemeinschaft Spina bifida und Hydrocephalus e.V.  
(Зарегистрированное объединение spina bifida и гидроцефалии)



Взаимопомощь и помощь людям с врожденным расщеплением позвоночника (spina bifida) и/или с водянкой головного мозга (гидроцефалией)



Foto, если не указано другое: ASBH e.V.;  
Дизайн: RevereA GmbH, [www.revere.de](http://www.revere.de)



## ВМЕСТЕ МЫ ДОБЬЕМСЯ БОЛЬШЕГО!

В 1966 году, когда было основано объединение ASBH, дети с расщеплением позвоночника и/или гидроцефалией имели мало шансов на долгую жизнь. Благодаря большому прогрессу в медицине и способах лечения, к счастью, сегодня ситуация выглядит намного иначе: дети вырастают, живут дольше и более качественно.

Огромный вклад в этот успех внесли члены ASBH благодаря своему энтузиазму. Сегодня перед нашим солидарным обществом стоят новые задачи: обучение, профессия, жилье, партнерство, семья и многие другие.

Организация ASBH также развивалась, ее задачи стали разнообразнее. Она представляет интересы людей, которые болеют spina bifida и/или гидроцефалией, а также молодых родителей, которые столкнулись с проблемой ограниченных возможностей своих детей. В центре внимания также близкие, друзья, врачи, специалисты по уходу и научные работники.

При оказании взаимопомощи важно все: и быстрая реакция для оказания помощи в ситуации, когда она актуальна, и терпение для создания перемен, направленных на долгосрочное улучшение.

## НАШЕ ПРЕДЛОЖЕНИЕ – разнообразное и уместное



Не только больные дети, подростки и взрослые, но и родители и близкие нуждаются в поддержке, которая учитывает их потребности. В стенах организации ASBH Вас ждет разносторонний спектр предложений от групп взаимопомощи, увлеченных членов и лиц, оказывающих поддержку. А именно:

- Адвокаты, предоставляющие первичную юридическую консультацию
- Консультанты по медицинским вопросам и аспектам инклюзии
- Мероприятия
- Группы взаимопомощи на местах
- Контактные лица для различных целевых групп
- Семинары
- Предложения по организации досуга и каникул
- Консультации на тему, как учиться жить с инвалидностью и приобщаться
- Публикации
- Консультации по основанию группы взаимопомощи
- Содействие самостоятельности в рамках проектов

## SPINA BIFIDA

Представляет собой врожденное расщепление позвоночника, которое является одним из наиболее часто встречающихся пороков у новорожденных. Spina bifida возникает в конце первого месяца беременности: нервная трубка эмбриона закрывается не полностью, таким образом, одна щель в позвонковых дужках остается открытой. Последствия зависят от степени тяжести порока и локализации щели в позвонках. Выраженная spina bifida ведет к полному расщеплению позвонка ниже щели, а вследствие этого к недержанию мочи и полному параличу ног. Примерно у 80 % новорожденных со spina bifida развивается одновременно и гидроцефалия, водянка головного мозга.

## ГИДРОЦЕФАЛИЯ

Возникает в результате повышенного черепного давления из-за нарушения циркуляции спинномозговой жидкости. Гидроцефалия возникает у недоношенных детей или еще до рождения вследствие патологий (например, spina bifida). Она может развиваться и позднее в результате новообразований, травм или кровоизлияний в мозг.

Вследствие гидроцефалии дети могут отставать в развитии, может нарушиться координация движений, ухудшиться зрение и восприятие. Часто возникают судороги и неврологические проблемы, снижается концентрация внимания и выносливость.

Для нормализации внутричерепного давления, как правило, требуется хирургическое вмешательство. Для этого используется система трубок и клапана (шунт), с помощью которой избыточный ликвор (церебральная жидкость) выводится в правое предсердие или в брюшную полость.

## ГИДРОЦЕФАЛИЯ С НОРМАЛЬНЫМ ВНУТРИЧЕРЕПНЫМ ДАВЛЕНИЕМ

В преклонном возрасте (у людей старше 60 лет) может возникнуть так называемая гидроцефалия с нормальным внутричерепным давлением (ГНВД), что также называется возрастным внутричерепным давлением. Она проявляется в неуверенной походке, недержании мочи и ограничении умственных способностей, что часто похоже на симптомы деменции. Поэтому часто людям с ГНВД сначала ставится неправильный диагноз. Возможно, от 5 до 10% всех симптомов деменции связаны с возрастным внутричерепным давлением.

Гидроцефалия с нормальным внутричерепным давлением как таковая неизлечима, но хорошо поддается терапии путем отвода ликвора с помощью шунтирования. Другим методом является регулярное проведение лумбальной пункции: полая игла вводится в дуральный мешок на поясничном уровне для сбора ликвора. Однако в отличие от шунтирования, лумбальную пункцию приходится повторять регулярно.



Фото: Zsuzsa / Photocase