



**DIE 6
WICHTIGSTEN
ZAHLEN 2019/2020**

1.000

1.000 Personen erhalten den monatlichen ASBH-Newsletter,

2.690

2.690 Personen sind zahlende Mitglieder,

30

rd. 30 Menschen rufen wöchentlich für eine Beratung oder Anfrage an,

103 Tsd. €

103.000 Euro wurden an Fördergeldern der gesetzlichen Krankenversicherung eingesetzt,

215

215 Broschüren und Ratgeber wurden bestellt

7%

7% mehr Personen gefällt die ASBH Facebook Seite seit August 2019,

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	30.06.2019	30.06.2020
Menschen mit Behinderung	393	421
Eltern (Angehörige)	2.140	2.104
Fördermitglieder	172	165
gesamt	2.705	2.690

Wie in den Vorjahren hat sich die Gesamtzahl der zahlenden Mitglieder verringert, im Vergleich zum Berichtszeitraum 2019 bis 2020 mit minus 15 zahlenden Mitgliedern auf niedrigem Niveau. 30 Neumitglieder in 2020 (20 Eltern, neun Erwachsene, ein Fördermitglied), 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 wider, dass die ASBH viele langjährige Mitglieder hat, die der ASBH verbunden bleiben. Gegenüber dem Vorjahr zeigt sich der Trend, dass mehr Menschen mit Behinderung selbst Mitglied wurden.

In der Mitgliederstruktur zeigt sich, dass Familien mit Kindern mit Spina bifida und 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 Hydrocephalus geboren werden, aber andererseits die Kinder, die seit den 90er Jahren geboren wurden, eine annähernd 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 Spenderinnen; Spender, Freunde, Ärztinnen und Ärzte, Fachleute, Sponsorinnen, Sponsoren und viele andere nicht erfasste Fördererinnen und Förderer unsere Selbsthilfearbeit mittragen, ist und bleibt das Netzwerk der ASBH beachtlich.

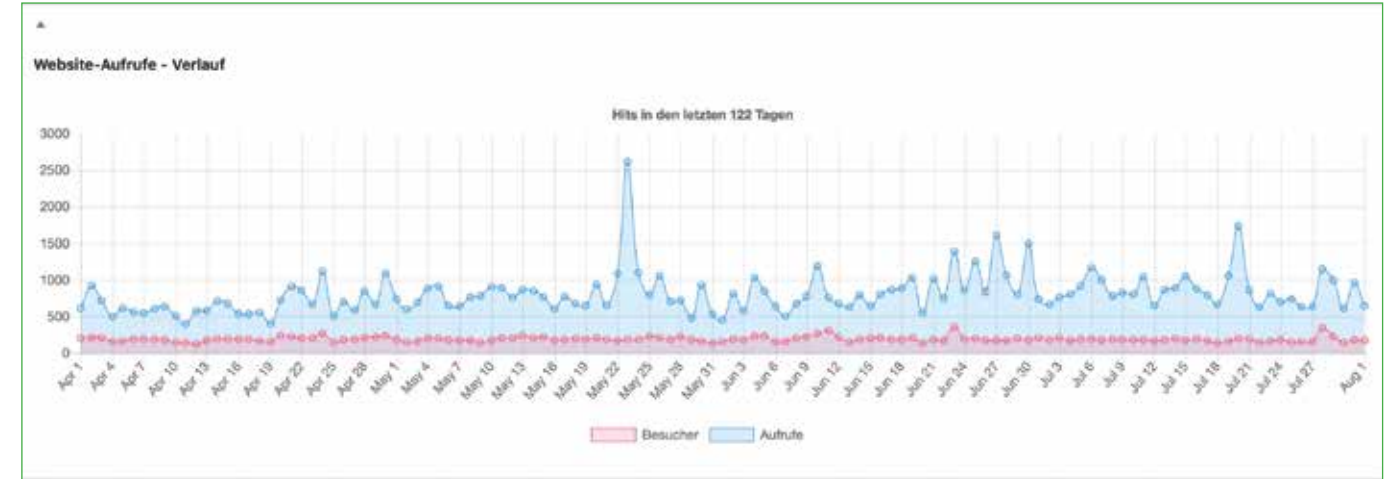
Themenschwerpunkte

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

Thema: Selbsthilfe der ASBH in Corona-Zeiten

Von der Corona-Pandemie war auch die Selbsthilfearbeit der ASBH betroffen. Gruppen durften sich nicht treffen, Veranstaltungen mussten abgesagt oder verschoben werden. Der Trend, sich über das Internet zu informieren, sich bei virtuellen Treffen oder in WhatsApp Gruppen auszutauschen, wurde von einer Vielzahl von Mitgliedern genutzt.

Dem gestiegenen Informationsbedürfnis über das Internet ist die ASBH bereits im Herbst 2019 mit einer neuen **Webseite** nachgekommen. Diese wird regelmäßig mit neuen Informationen zu ASBH-Veranstaltungen und Themen versehen. Insbesondere zur Corona-Pandemie stellt die Webseite ein wichtiges Informationsmedium dar.



Eine im April 2020 auf der ASBH-Homepage installierte Statistik-Software zeigt, dass die Webseite asbh.de im Zeitraum April bis September 37.185 mal aufgerufen wurde. Im Durchschnitt sind täglich rund 200 Besucher auf der ASBH-Internetseite.

Die Internetseite wurde auch genutzt, um schnell auf drängende Fragen der Mitglieder zu möglichen Auswirkungen einer Corona-Infektion auf Menschen mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus zu antworten. Dazu wurden zusammen mit der ARQUE e.V. (Arbeitsgemeinschaft für Querschnittgelähmte mit Spina Bifida Rhein-Main-Nahe e.V.) Antworten auf häufig gestellte Fragen zusammengestellt; mit Hilfsmittelherstellern wurde geklärt, ob es zu Engpässen in der Versorgung mit Kathetern kommt. Viele unserer Mitglieder wollten wissen, ob sie zur Behandlung in ein Krankenhaus oder in das Sozialpädiatrische Zentrum kommen können. Um diese Fragen zu beantworten, haben ASBH und ARQUE bei den Kliniken zur Behandlung von Spina

bifida recherchiert und die Infos in einer Liste auf asbh.de eingestellt. Auch heute gehört die Corona-Seite mit zu den Top 10 Seiten auf asbh.de und zeigt, wie richtig es war und ist, diese Informationen für die Mitglieder zusammenzustellen.

Die ASBH hat auf veränderte Informationsbedürfnisse reagiert und 2013 bei **Facebook** eine Seite eingerichtet. Diese hat 1.700 Abonnenten, die zum Teil ASBH-Mitglied sind. In der Zeit von August 2019 bis August 2020 stieg die Anzahl von 1.599 um sieben Prozent auf 1.714 Abonnenten. Die Facebook-Seite wird zunehmend für Anfragen genutzt.

Unverändert bleiben Telefon und E-Mail die wichtigsten Wege für Mitglieder und Nicht-Mitglieder, um an Informationen und Ansprechpartner zu gelangen. Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Geschäftsstelle beantworten schnell und kompetent die bis zu 30 telefonischen Anfragen pro Woche.

ID	Titel	Link	Aufrufe
1	Startseite	/	37.527
2	Spina Bifida	/themen/spina-bifida/	5.766
3	Hydrocephalus	/themen/hydrocephalus/	3.667
4	Über uns	/ueber-uns/	2.482
5	Informationen zum Coronavirus (COVID 19)	/aktuelles/informationen-des-asbh-e-v-zum-coronavirus-covid-19/	1.911
6	Ansprechpartner finden	/ansprechpartner-finden/	1.889
7	Kontakt	/kontakt/	1.750
8	Weitere Termine	/aktuelles/weitere-termine/	1.747
9	Aktuelles COVID19	/themen/aktuelles-covid19/	1.435
10	ASBH e.V./ARQUE e.V.: FAQs zum Coronavirus	/themen/aktuelles-covid19/faq/	1.267

Zahlreiche Selbsthilfegruppen vor Ort fördern den Austausch und die Selbstständigkeit der Menschen mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus. Einen sehr guten Überblick über die regelmäßigen Aktivitäten geben die Berichte, die die Selbsthilfegruppen in der Mitgliederzeitung veröffentlichen. Aufgrund der Corona-Pandemie mussten auch in den regionalen Selbsthilfegruppen viele Veranstaltungen ausfallen.

Information, Kommunikation und der soziale Austausch haben es in diesen Zeiten nicht einfach, dies spüren auch die ASBH und Ihre Mitglieder. Wie kann diese Situation verbessert werden? Die ASBH hat im Juni und Juli 2020 insgesamt drei Online-Seminare durchgeführt.

Die Referenten haben die ASBH dabei ganz besonders unterstützt, indem sie Fachvorträge per Video-Kommunikation hielten und im Austausch mit den Teilnehmenden ein- bis zweistündige Veranstaltungen ermöglichten. Zu den Seminaren waren alle ASBH-Mitglieder und Interessierte herzlich eingeladen. Das große Interesse und die äußerst positiven Rückmeldungen können nicht nur als großes Lob für die Referentin und den Referenten gewertet werden, sondern bestärkt uns auch darin, das Format Online-Seminar weiter auszubauen, d.h. weitere Online-Seminare zu aktuellen Themen anzubieten.

Das Format Online-Seminar, welches wir initial aufgrund der Corona-Pandemie gewählt hatten, hat sich als eine Visualisierungs- und Kommunikationsform dargestellt, die gerade unseren Mitgliedern sehr gute Möglichkeiten bietet, an Informationen zu kommen. Die Teilnehmenden können sich zudem selbst in die Themen einbringen, gezielt Fragen stellen und an Diskussionen live teilnehmen. Ansonsten ist dies nur bei „Live-Veranstaltungen“ möglich, wo vielleicht auch eine gewisse Hemmschwelle existiert, sich mit einer individuellen Frage vor das gesamte Auditorium zu wagen. Die Videokonferenz lässt diese Hemmschwelle sinken, ermöglicht mit Hilfe von Video, Bild, Ton und Chat und individuellen Einstellungen den gewünschten Grad von Beteiligung. Es stellte sich in den ASBH-Seminaren heraus, dass die über den Chat gestellten Fragen und Hinweise der Teilnehmer den Vortrag optimal ergänzten. Die Fragen konnten von Referenten überwiegend sofort an der thematisch passenden Stelle des Vortrags beantwortet werden, so dass auch daraus für alle Beteiligten ein großer Mehrwert entstand.

Verschiedene Veranstaltungen mussten in den Zeiten der Kontakt- und Reisebeschränkungen abgesagt oder verschoben werden. Dies verlangte mehr Planungs- und Organisationstätigkeiten durch die ASBH. Im Ergebnis konnte die ASBH die Mehrzahl der Veranstaltungen erfolgreich auf den Herbst bzw. Winter verschieben. Über deren Ergebnisse ist im nächsten Tätigkeitsbericht mehr zu erfahren.

Thema: Medizinische und pflegerische Versorgung der Menschen mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus

Viele Tätigkeiten der ASBH hatten im Betrachtungszeitraum das Ziel, die Bedingungen für die medizinische und pflegerische Versorgung der Menschen mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus zu verbessern. Ganz besonders freut uns, dass die medizinische Podologie (Fußpflege) nach jahrelangen Bemühungen jetzt in den Heilmittelkatalog als Krankenkassen-Leistung aufgenommen wurde. Mit tatkräftiger Unterstützung eines Mitgliedes und eines weiteren Mitgliedes aus dem wissenschaftlichen Beirat der ASBH wurde die Übernahme der Kosten für eine podologische Therapie bei Spina bifida nun Realität. Ein sehr großer Teil von Spina bifida Betroffenen mit herabgesetztem Schmerzempfinden und einer autonomen Schädigung im Bereich der unteren Extremitäten sowie dem Vorliegen von Risikofaktoren für unumkehrbaren Folgeschädigungen profitiert davon.

Ebenso wurde die ASBH von der Stabstelle Patientenbeteiligung des Gemeinsamen Bundesausschusses (GBA) gebeten, eine Stellungnahme zur Fragestellung abzugeben, ob ein Bedarf für die Versorgung mit Heilmitteln bei erworbenem Hydrocephalus gegeben ist. Bisher werden Leistungen wie Logopädie, Ergotherapie oder Physiotherapie nur für den angeborenen Hydrocephalus verschrieben und durch die Krankenkassen übernommen. Die ASBH hat eine Stellungnahme dazu abgegeben und wird hier weiter tätig bleiben.

Die Qualität der Behandlung von Spina bifida in Kliniken und Krankenhäusern ist häufig Thema in Anfragen an die ASBH, im SBH Blog (früheres Sternchenforum) oder bei Treffen der Selbsthilfegruppen. Neben der ASBH setzen sich auch andere Selbsthilfeorganisationen für seltene Erkrankungen für eine Verbesserung der Behandlungsqualität ein. Dies ist auch dem Gemeinsamen Bundesausschuss GBA (Gremium der Leistungserbringer, Patienten und Krankenkassen) bekannt, der für die Qualität der Versorgung zuständig ist. Im März dieses Jahres hat der GBA den Aufbau von Behandlungszentren für seltene Erkrankungen in Auftrag gegeben. Die ASBH ist als Selbsthilfeorganisation im Bereich Urologie in die Erarbeitung von Qualitätskriterien und den Aufbau von Selbsthilfestrukturen in den Zentren eingebunden.

Im Betrachtungszeitraum begonnen und inzwischen abgeschlossen wurden Tätigkeiten der ASBH im Bereich Pflegeberatung und Schulung von pflegenden Angehörigen. Der gesteigerten Kompetenz der pflegenden Angehörigen infolge von Pflegeberatung und -schulung kommt eine sehr wichtige Bedeutung zu. Sie hilft Krankheiten zu vermeiden, Gesundheit zu erhalten oder zu verbessern und sorgt dafür, dass Menschen in ihrem gewohnten Umfeld leben können, aktiv bleiben und unterstützt die Selbstbestimmung. Mit der Pflege muss insbesondere bei Spina bifida sehr früh begonnen werden. Eltern sind gefordert, sich rechtzeitig Gedanken zu machen, wie die Pflege gewährleistet wird, und ob viel-

leicht einen Pflegedienst zur Unterstützung beauftragt wird. Menschen, die sich bereits seit vielen Jahren selber pflegen, stehen vor anderen Herausforderungen. So kann ein Hilfsmittel gewechselt haben oder ein neues Hilfsmittel hinzugekommen sein, dessen Gebrauch zu Hause anschaulich dargestellt werden soll. Die ASBH hat sich bereits in der Vergangenheit dem Thema Pflege gewidmet, z.B. durch die Herausgabe von Ratgebern. Mit einer neuen Kooperation mit einem Anbieter aus der Pflegebranche wird diese Tätigkeit durch Angebote der Schulung von Pflegepersonen in der Häuslichkeit nach §45 SGB XI oder um das Angebot eines Beratungsbesuches nach §37.3 SGB XI fortgeführt.

Veranstaltungen

Auf Bundesebene fanden vier Präsenz-Veranstaltungen statt; weitere Veranstaltungen mussten aufgrund der Corona-Pandemie abgesagt oder verschoben werden. Neben den Präsenz-Veranstaltungen wurden drei Online-Seminare angeboten. Mit allen Veranstaltungen zusammen erreichten wir insgesamt mehr als 200 Personen aus verschiedenen Alters- und Zielgruppen.

Folgende Veranstaltungen auf Bundesebene im Berichtszeitraum wurden angeboten:

Mitgliederversammlung

14.09.2019 in Hannover
Für alle ASBH-Mitglieder

Netzwerk Hydrocephalus

29.11 - 01.12.2019 in Mainz
Für ehrenamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter (Ansprechpartner Hydrocephalus) in den Selbsthilfegruppen

Wissenschaftliche Tagung des ASBH-Beirats

15. - 16.11.2019 in Fulda
Für Fachpersonen

Workshop „Transition – Fit für den Wechsel“

10. bis 12.01.2020 in Lobbach
Für Jugendliche, junge Erwachsene und Eltern

Online-Seminar

„Umgang mit Gutachten und Gutachtern“
am 05.06.2020

Online-Seminar

„Medizinische Rehabilitation
- Wann ? - Wer zahlt? - Wie oft ?“
am 19.06.2020

Online-Seminar

„Anrechnung von Vermögen und Einkommen bei Leistungen der Eingliederungshilfe“
am 04.07.2020



Finanzierung

Neben Mitgliedsbeiträgen, Spenden und Bußgeldern haben viele Mittelgeber die Veranstaltungen, Publikationen und Projekte der ASBH ermöglicht.

GKV Pauschalförderung

Eine wichtige Säule der Finanzierung ist die Selbsthilfeförderung der gesetzlichen Krankenversicherung. Die gemeinnützige Arbeit der ASBH auf Bundesebene wurde 2020 in Höhe von 80.000,00 EUR über die kassenübergreifende Selbsthilfeförderung der Gesetzlichen Krankenversicherung 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
- BKK Dachverband e.V.
- DAK Gesundheit
- Techniker Krankenkasse



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 Spender*innen, Fördermitgliedern und Mitgliedern, die ihren Mitgliedsbeitrag um eine Spende erhöhen.

Folgende Firmen unterstützen als Partner aus der Wirtschaft unsere gemeinnützige Arbeit u.a. durch Anzeigenschaltung, Fachbeiträge für Soziale Medien und Printmedien, Informationsstände auf Veranstaltungen.

- 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
- Raumedic AG
- Rehacare
- GHD Deutschland



Dank

Wir danken allen, die uns bei unserer Arbeit unterstützt und diese damit erst ermöglicht haben. Nicht nur im Berichtszeitraum, sondern seit Gründung der ASBH im Jahr 1966. Im 54. 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 Mittelgeber*innen. Und sicher gibt es auch die stillen Helfer*innen, von denen wir gar nichts erfahren: Nachbar*innen, Familien die unterstützen, Freund*innen, die zur Seite stehen, Lehrer*innen, die offen sind für besondere Kinder, Menschen, die anderen über die ASBH berichten.

An dieser Stelle bedanken wir uns dafür herzlich!

Egbert Brandt
Vorsitzender

Jürgen Wolters
Geschäftsführer