

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

für den Berichtszeitraum 01.07.2021 bis 30.06.2022



**DIE 6
WICHTIGSTEN
ZAHLEN 2021/2022**

1.109

1.109 Personen erhalten
den monatlichen ASBH
Newsletter

2.640

2.640 Personen sind
zahlende Mitglieder

761

761 Menschen
haben die Folgen
des Podcast gehört

79 Tsd. €

79.000 Euro wurde an Fördergeldern der
gesetzlichen Krankenversicherung eingesetzt

300

300 Broschüren und
Ratgeber wurden
bestellt

1.998

1.998 Personen haben die
ASBH Facebook Seite
abonniert

Tätigkeitsbericht

Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus e. V. - ASBH

für den Berichtszeitraum 01.07.2021 bis 30.06.2022



Inhalt

Der Verein

Allgemein
Struktur und Mitglieder
Der Vorstand

Rückblick

Kommunikation
Vernetzung und Austausch
Projekte – eine Auswahl

Finanzierung

Dank

Die Vereinsarbeit zielt insbesondere darauf ab:

- Informationen und Erfahrungswissen zu medizinischen, therapeutischen, beruflichen, sozialen und rechtlichen Fragen und Möglichkeiten zu vermitteln.
- Mehr Menschen mit Spina bifida und Hydrocephalus bei der Verbesserung der Selbstständigkeit und der Freizeitgestaltung zu fördern.
- Die Vertretung der allgemeinen Interessen der Menschen mit Spina bifida und Hydrocephalus gegenüber der Politik, Behörden, Institutionen und der Öffentlichkeit.

Struktur und Mitglieder

Der Verein hat 2.676 Mitglieder (Stand 31.12.2021 mit Kündigungen zum 1.1.2022). Die Zahlen beziehen sich auf die zahlenden Mitglieder.

Der Verein

Allgemein

Die Arbeitsgemeinschaft Spina bifida und Hydrocephalus e.V. wurde 1966 als Verein gegründet und blickt auf ein 56-jähriges Bestehen zurück. Der gemeinnützige Verein wird finanziert durch Mitgliedsbeiträge, Fördergelder der Krankenkassen, Spenden und Geldzuweisungen durch Gerichte, sowie Projektmittel.

Der Verein unterhält eine Geschäftsstelle in Dortmund. Diese übernimmt die operative Steuerung, die inhaltliche Arbeit des Vereines und ist Anlaufstelle für Mitglieder, Institutionen, andere Organisationen und alle Menschen, die Fragen zu Spina bifida und Hydrocephalus haben.

Das Ziel des Vereines ist die Schaffung und Verbesserung der Voraussetzungen für ein menschenwürdiges Leben und für die ungehinderte Entfaltung der Persönlichkeit von Menschen mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus in allen Lebensbezügen sowie die Unterstützung der Personen, die durch ihre Verantwortung für diesen Personenkreis mit betroffen sind.

Dazu fördert der Verein die Zusammenarbeit zwischen den unmittelbar und mittelbar Betroffenen zum gemeinsamen Handeln und zur gemeinsamen Bewältigung der besonderen Lebenssituation als Selbsthilfe- und Solidargemeinschaft.

Betrachtet man die Zahlen abzüglich Kündigungen in 2021 und Neumitgliedschaften in 2022 so hat der Verein aktuell 2.640 Personen (Stand 30.06.2022). In der Mitgliederstruktur zeigt sich, dass aktuell Familien mit Kindern mit Spina bifida und Hydrocephalus mit 2.050 Mitgliedern den größten Anteil im Verein ausmachen. Der Anteil der Menschen mit Behinderung an den Mitgliedern nimmt seit Jahren zu. Zum Ende Juni 2022 waren es 431 Mitglieder.

In der ASBH sind überwiegend Familien organisiert, deshalb verbergen sich hinter den Zahlen weitaus mehr Menschen, insgesamt ca. 7.000. Berücksichtigt man, dass weitere Spender*innen, Freunde, Ärzt*innen, Fachleute, Sponsor*innen und viele andere nicht erfasste Förderer*innen unsere Selbsthilfearbeit mittragen und fördern, ist und bleibt das Netzwerk des Vereines beachtlich.

Der Vorstand

Bis zum 18. September 2021 waren die folgenden Vorstandsmitglieder im Amt:

Egbert Brandt, Vorstandsvorsitzender
Barbara Köhne, stellv. Vorstandsvorsitzende
Gabriele Runte, Schatzmeisterin
Bettina Rosenbaum
Martina Ermisch
Jörg Hermanowski
Henriette Koberstein
Andrea Bernhard.

Am 18. September 2021 wurden die folgenden Vorstandsmitglieder für vier Jahre gewählt:

Egbert Brandt, Vorstandsvorsitzender
Barbara Köhne, stellv. Vorstandsvorsitzende
Franz Ermisch, Schatzmeister
Bettina Rosenbaum
Martina Ermisch
Marion Irlé
Henriette Koberstein
Felicitas Engelmann.

Rückblick

Kommunikation

2021 und 2022 wurden die bestehenden Kommunikationskanäle weitergeführt und ausgebaut. Sie stellen die Versorgung von Zielgruppen mit relevanten und aktuellen Informationen zu medizinischen, rechtlichen und sozialen Themen sicher.

- Monatlich werden Mitglieder und Interessierte aktuell und umfassend über Veranstaltungen, Projekte und Neuigkeiten in einem Newsletter informiert. Die 12 Ausgaben enthalten Beiträge zur Arbeit des Vereines, von Partnern und aus der Sozial- und Gesundheitspolitik. Die Anzahl der Beiträge im Newsletter wurde deutlich erhöht. Zu besonderen Anlässen wurden Sondernewsletters verschickt.
- Personen, die nicht über Newsletter, Facebook und Internetseite erreicht werden können, werden durch die Mitgliederzeitung ASBH Kompass informiert. Es wurden vier Ausgaben in einer Auflage von jeweils 5.000 Exemplaren produziert und an Mitglieder, Förderer und Interessierte versendet. Die barrierefreie Nutzung der Mitgliederzeitschrift wurde ausgebaut. Neben einer am PC lesbaren und vergrößerbaren Version auf der Internetseite des Vereines werden einzelnen Beiträge in leichte Sprache übersetzt.
- Interaktiv: Weiterführung des Facebook Auftritts des Vereines. Schwerpunkte liegen auf Beiträgen zu Veranstaltungen, Publikationen des Vereines sowie Neuigkeiten zu medizinischen und sozialen Themen.
- Vorstellung der Themen Spina bifida und Hydrozephalus und der Arbeit des Vereines für verschiedene

Zielgruppen in Publikationen, Stellungnahmen und Vorträgen.

- Klassisch: Detaillierte medizinische Informationen zu den Fehlbildungen Spina bifida und Hydrozephalus
- Information von Eltern zu Kliniken und Vorsorgeuntersuchungen durch Broschüren des Vereines.

Vernetzung und Erfahrungsaustausch

Im Zeitraum 2021 bis 2022 waren Vernetzung und Erfahrungsaustausch sowohl online als auch in Präsenz möglich. Es wurden eigene Veranstaltungsformate um Onlineangebote erweitert und bestehende Angebote fortgeführt.

- Virtuelle Veranstaltungen, auf denen sich Vorstand und Selbsthilfegruppenleitungen zu Fragen des Datenschutzes austauschten und Mitglieder des wissenschaftlichen Beirates sich zu pränatalen Operationsmethoden informiert haben.

Auch 2021 und 2022 hat der Verein in Kooperation mit Verbänden und Institutionen auf regionalen und bundesweiten Veranstaltungen und Seminaren für das Thema Spina bifida und Hydrozephalus sensibilisiert und Erfahrungsaustausch ermöglicht. Es wurden die folgenden Aktivitäten durchgeführt:

Informationsstände u.a. auf dem:

- Kongress Kinder- und Jugendurologie in Regensburg
- Tag der Selbsthilfe in Braunschweig
- Tag der Vielfalt in Potsdam.

Seminare und Treffen u.a. für:

- HC Netzwerk
- ASBH Selbsthilfegruppen und Landesverbände
- wissenschaftlicher Beirat
- für Mitglieder
- regionale ASBH Selbsthilfegruppen.

Der Verein ist in verschiedene Netzwerke von Selbsthilfeorganisationen eingebunden und tauscht sich regelmäßig über Entwicklungen in der Selbsthilfe aus. In 2021 wurden u.a. die Themen Mitgliedergewinnung und Weiterentwicklung der Selbsthilfeförderung der Krankenkassen behandelt.



Projekte – eine Auswahl

Kinder und Jugendfreizeit

Als neue Veranstaltungsformat fand eine Kinder- und Jugendfreizeit. Durch die ASBH Geschäftsstelle wurde unter dem Veranstaltungsmotto „Ehrenamt, Sport und Multimedia“ ein Besuchs- und Aktivitätsprogramm bei verschiedenen Institutionen und Vereinen organisiert. Auf dem Programm standen unter anderem Bogenschießen, Besuch DLRG und des Roten Kreuzes sowie eines Museums.

Mit dem Thema Ehrenamt wurden den Jugendlichen Möglichkeiten aufgezeigt, sich ehrenamtlich zu engagieren und es wurde ein Einblick in die Praxis ermöglicht. Die Ferienfreizeit war Teil des Bundesprogrammes „Aufholen nach Corona“. Mit dem Programm sollten Kinder und Jugendliche die Möglichkeit haben, die durch Corona verursachten sportlichen, kulturellen und sozialen Defizite aufzuholen. Die Veranstaltung fand im April 2022 statt.



Broschüre Hauptsache geliebt

Der Verein beteiligte sich aktiv an der Ausgestaltung und dem Vertrieb der Broschüre „Hauptsache geliebt“. Zusammen mit einem Mitglied als Initiatorin und Mitgliedern sowie Nichtmitgliedern als Autoren wurden Beiträge erstellt die Einblicke in das Leben mit einem behinderten Kind gewähren. Damit sollen, die Interessen der Menschen mit Spina bifida und Hydrocephalus gegenüber Gynäkologen, Praxen für Pränatalmedizin u.a vertreten werden. Mit der Broschüre erhalten Eltern eine Hilfe zur Entscheidung für eine Geburt eines Kindes mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus. Die Broschüre ist an rund 300 Multiplikatoren verschickt worden.



Podcast „Leben mit Spina bifida und Hydrocephalus“

In 2021 wurde mit der Entwicklung des ASBH-Podcast ein neuer Weg zur Vermittlung von Informationen und Erfahrungswissen zu Spina bifida und Hydrocephalus eingeschlagen. Unterstützt durch eine Agentur, Mitglieder und Partner der ASBH produziert der Verein die Folgen des Podcast. Die Verbreitung des Podcast erfolgt über die Internetseite des Vereines und über kommerzielle Podcastportale wie Spotify, Deezer, Apple Music u.a. Die Folgen des Podcasts erreichten 760 Personen (Stand 30.06.2022).



Finanzierung

Neben Mitgliedsbeiträgen, Spenden und Geldzuweisungen 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 2021 in Höhe von 70.000,00 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 bzw. fortgesetzt:

- BKK Dachverband e.V.
- DAK Gesundheit
- Techniker Krankenkasse
- HKK



Förderung durch Bundesministerien

Der Verein wurde durch das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend gefördert.

Gefördert vom:



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 auch allen 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, Fachbeiträgen für Soziale Medien und Printmedien, Informationsständen auf Veranstaltungen.

- 4M Medical GmbH
- B.Braun Deutschland GmbH und Co. KG
- Christoph Miethke GmbH & Co.KG
- Coloplast GmbH
- Gottinger Handelshaus OHG
- Hollister Incorporated GmbH
- Coloplast Homecare GmbH
- Teleflex Medical GmbH
- Sorg-Rollstuhltechnik GmbH und Co.KG
- Wellspect HealthCare GmbH
- Farco-Pharma GmbH
- WDS GmbH
- Hohenzollern Apotheke
- Integra GmbH



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 58. 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 MittelgeberInnen. Und sicher gibt es auch die stillen HelferInnen, von denen wir gar nichts erfahren: NachbarInnen, Familien die unterstützen, FreundInnen, die zur Seite stehen, LehrerInnen, 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