

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

für den Berichtszeitraum 01.01.2022 bis 31.12.2022



**DIE 6
WICHTIGSTEN
ZAHLEN 2022**

1.138

1.138 Personen erhalten den monatlichen ASBH Newsletter

2.629

2.629 Personen sind zahlende Mitglieder

1.241

1.241 Menschen haben die Folgen des Podcast gehört

86 Tsd. €

86.095 Euro wurde an Fördergeldern der gesetzlichen Krankenversicherung eingesetzt

2.065

2.065 Personen folgen der ASBH Facebook Seite

290

290 Broschüren und Ratgeber wurden bestellt

Tätigkeitsbericht

Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus e. V. - ASBH



Inhalt

Der Verein

- Allgemein
- Struktur und Mitglieder
- Der Vorstand

Rückblick

- Kommunikation
- Vernetzung und Austausch
- Projekte – eine Auswahl

Finanzierung

Dank

Der Verein

Allgemein

Die Arbeitsgemeinschaft Spina bifida und Hydrocephalus e.V. wurde 1966 als Verein gegründet und blickt auf ein 57jähriges 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.

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 2.629 Mitglieder (Stand 31.12.2022 mit Kündigungen zum 1.1.2023). Die Zahlen beziehen sich auf die zahlenden Mitglieder.

In der Mitgliederstruktur zeigt sich, dass aktuell Familien mit Kindern mit Spina bifida und Hydrocephalus mit 2.034 Mitgliedern den größten Anteil im Verein ausmachen. Der Anteil der Menschen mit Behinderung an den Mitgliedern betrug 426 Mitglieder. Zur Gesamtzahl der Mitglieder gehören weiter 169 Fördermitglieder.

In 2022 wurden 31 neue Mitgliedschaften abgeschlossen. Darunter waren 15 Eltern, 13 Menschen mit Spina bifida und Hydrocephalus sowie 3 Förderer.

Der Vorstand

Der aktuelle Vorstand besteht aus den folgenden Personen:

- Egbert Brandt, Vorstandsvorsitzender
- Barbara Köhne, stellv. Vorstandsvorsitzende
- Franz Ermisch, Schatzmeister
- Bettina Rosenbaum
- Martina Ermisch
- Marion Irl
- Nadin Enke
- Felicitas Engelmann.

Rückblick

Kommunikation

In 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 jeweils 5.000 Auflage 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 leichter 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 Hydrocephalus und der Arbeit des Vereines für verschiedene Zielgruppen in Publikationen, Stellungnahmen und Vorträgen.
- Klassisch: Detaillierte medizinische Informationen zu den Fehlbildungen Spina bifida und Hydrocephalus in Ratgebern.
- Information von Eltern zu Kliniken und Vorsorgeuntersuchungen durch Broschüren des Vereines.

Vernetzung und Erfahrungsaustausch

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

Onlineveranstaltungen

- Austausch des Vorstands mit den Selbsthilfgruppenleitungen zur Unterstützung der regionalen Selbsthilfeaktivitäten
- Schulung zur Kassenführung
- Mitglieder des wissenschaftlichen Beirates zu den Möglichkeiten der pränatalen Operation bei Spina bifida Informationsveranstaltung zum Darmmanagement teil.

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

Informationsstand auf dem:

- Tag der Vielfalt in Potsdam
- Infotag Blase und Darm in Berlin
- Kongress der Kinder- und Jugendurologie in Regensburg.

Seminare und Treffen u.a. für:

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

Der Verein ist in verschiedene Netzwerke von Selbsthilfeorganisationen eingebunden und tauscht sich regelmäßig über Entwicklungen in der Selbsthilfe aus. In 2022 wurden u.a. die Themen Klimawandel und Selbsthilfe, die Weiterentwicklung des Allgemeinen Gleichstellungsgesetz und die Gesetzgebung zum inklusiven Kinder- und Jugendgesetzes behandelt.



In 2022 baut der Verein seine Kooperation mit Netzwerken durch eine Mitgliedschaft im Verein rehaKIND aus. Die ASBH erhält durch die Mitgliedschaft Zugang zu einem wichtigen Netzwerk der Kinderrehabilitation.

Ein Netzwerk aus ASBH, Child Help e.V und Wellspect GmbH haben in einer gemeinsamen Aktion mehr als 3.000 Katheter zur Versorgung von ukrainischen Kindern mit Spina bifida und Hydrocephalus zur Verfügung gestellt. Eine weitere Unterstützung von ukrainischen Flüchtlingen in Rumänien und in der Republik mit Kathetern und Kontinenzprodukten erfolgte durch die Kooperation mit einer rumänischen Partnerorganisation für Menschen mit Spina bifida und Hydrocephalus (Fundatia Ajutor pentru Copii bolnavi de Spina Bifida si Hidrocefalie).

Projekte – eine Auswahl

Pilotprojekt Workshop „Was kann mir in trüben Tagen helfen? Depression und Hydrocephalus“
Als neue Veranstaltung wurde ein Workshop zum Thema Depression und Hydrocephalus entwickelt und angeboten. Mitglieder erhielten Infos zum Thema Depression, lernten Therapiemöglichkeiten kennen und konnten ihre Erfahrung austauschen. Ein weiterer Programmpunkt war das großformatige Malen, an dem die Teilnehmenden ihre Erfahrungen/Gefährdungen auch bildlich darstellen konnten. Die Durchführung des Workshops wurde durch die Projektförderung der Techniker Krankenkasse ermöglicht. Die Veranstaltung fand im November 2022 statt.

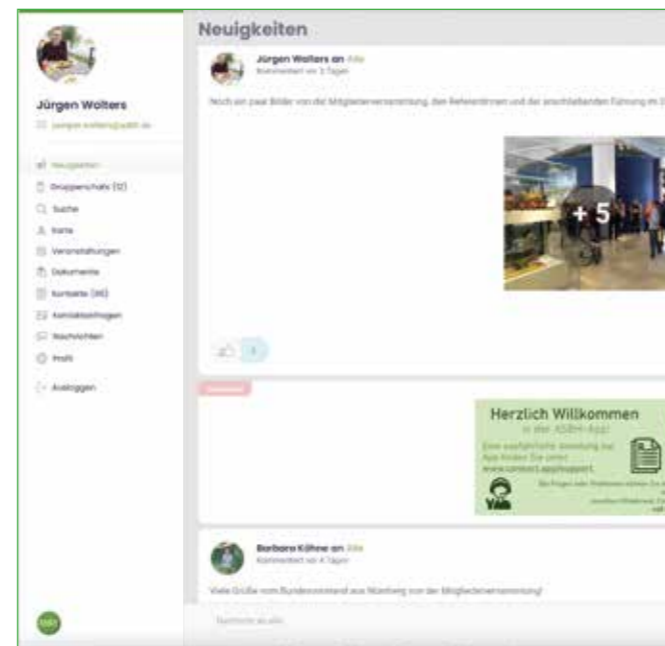


ASBH App

Der Verein entwickelte gemeinsam mit einer Agentur eine eigene App. Die ASBH App bietet den Mitglieder eine zusätzliche Möglichkeit, sich einfach und schnell mit anderen ASBH-Mitgliedern, dem Vorstand oder der ASBH Geschäftsstelle in Verbindung zu setzen, um z.B. gemeinsam Schwerpunktthemen zu SB und HC zu setzen, sich über Teilhabe, Inklusion und Selbsthilfe auszutauschen. Es können eigene Akzente gesetzt werden, indem beispielsweise ein „Gruppenchat“ vorgeschlagen wird. Die ASBH App bietet der Nutzerin und dem Nutzer verschiedene Bereiche an, das sind u.a.:

- Neuigkeiten
- Gruppenchats
- Veranstaltungen
- Dokumente.

In 2022 legte der Vorstand die Struktur der App fest und testeten die ASBH-App umfänglich. Die App wurde 2023 freigegeben.



Onlineshop für Broschüren und Ratgeber

Der Verein bietet Mitgliedern und interessierten Personen die Möglichkeit über die Homepage Broschüren und Ratgeber zu den Themen Spina bifida und Hydrocephalus zu bestellen. Die mehr als 10 Jahre alte Bestellmaske entspricht nicht mehr dem Stand der Technik und weist Einschränkungen u.a. bei Bestellungen über Smartphone als auch bei den Bezahloptionen auf. Lösung soll ein aktueller Bestellshop bieten, der beispielsweise Funktionen wie eine Bestellung mit Smartphone oder Tablet, einen Warenkorb und Bezahlung per PayPal bietet. Mit dem Anbieter Shopify wurde eine Lösung gefunden, die sich in die ASBH-Homepage integrieren lässt. In 2022 wurde begonnen das neue System zu installieren, Inhalte und Bilder der Broschüren, Ratgeber und Falblätter einzupflegen sowie die Funktionen zu testen. Der neue Bestellshop wurde Anfang 2023 freigeschaltet.

Finanzierung

Neben Mitgliedsbeiträgen, Spenden und Geldzuweisungen haben viele Mittelgeber und Mittelgeberinnen 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 2022 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

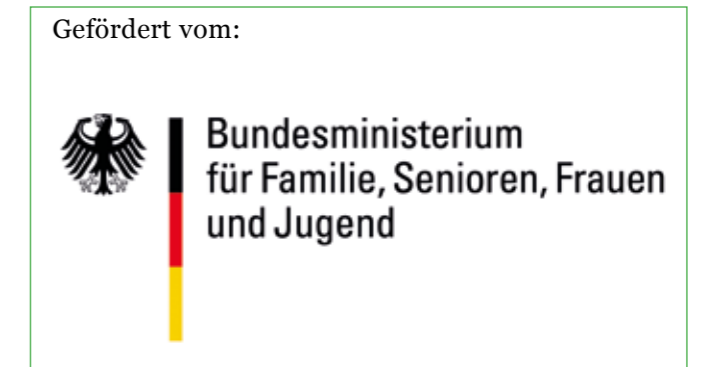
Ferner wurden Projekte durch folgende Krankenkassen gefördert bzw. fortgesetzt:

- DAK Gesundheit
- Techniker Krankenkasse



Förderung durch Bundesministerien

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



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 ebenso 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
- Brillinger GmbH
- Publicare 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 57. 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 und 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