



## Newsletter

Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und  
Hydrocephalus e.V. | Selbsthilfe seit 1966



Sehr geehrtes ASBH Mitglied, sehr geehrte/r NL-InteressentIn Mustermann,  
hier erhalten Sie den ASBH-Newsletter für den Monat Januar 2024.

Mit freundlichen Grüßen

Jürgen Wolters  
Geschäftsführer

Christoph Schwippert  
Redakteur ASBH gGmbH

### **ANMELDUNG noch bis zum 1. Februar möglich: 5. ASBH Tagung**

Spina bifida und Hydrocephalus als multimorbide und komplexe Erkrankung, deren Bewältigung, Wissen um Therapiemöglichkeiten, Hilfsmittel, Selbsthilfelösungen und Hilfesysteme bedürfen stehen im Mittelpunkt den Kongresses 2024. Dazu gehört, dass ehrenamtliche Multiplikatoren der regionalen Selbsthilfegruppen in Ihrer Arbeit unterstützt werden müssen, um vor Ort gute Beratung durchzuführen. Dazu zählt die Vermittlung von medizinischem Grundwissen. In Vorträgen sollen die Teilnehmer Informationen zu neuen Therapiemöglichkeiten für Spina bifida und Hydrocephalus erhalten. [mehr...](#)



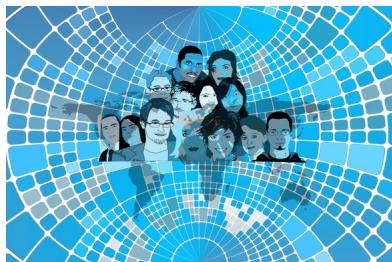
### **Young Point 2024 - noch Plätze frei!**

Update zur Freizeit "Young Point". Der Termin ist Euch schon länger bekannt: 09.-12. Mai 2024. Aktuell sind wir noch dabei verschiedene Unterkünfte für Euch zu prüfen. Wir werden in Kürze bekanntgeben wo es hingehet. Bitte jetzt schon anmelden! Weitere Informationen erhaltet Ihr [hier...](#)



### **Neuer ASBH-Podcast: Versorgung mit Orthesen**

In unserem neuen Podcast geht es um die Versorgung mit Orthesen. Denn Hilfen zum Sitzen, Stehen und Gehen sind bei Spina bifida gerade in der kindlichen Entwicklung wichtig, um die individuell mögliche Mobilität zu erhalten und zu fördern. Gesprächspartner ist Prof. Dr. Stephan Martin, Orthopäde am Annastift in Hannover. [mehr...](#)



### Aufruf Crowdfunding Josef Schiefers

Die ASBH unterstützt die Crowdfunding Kampagne für die Josef Schieder. Dieser ist im Alter von 27 Jahren nach einem Unfall im Haushalt querschnittgelähmt. Für eine Anschlussbehandlung soll er in eine Spezialklinik verlegt werden, die Behandlungskosten in Höhe von 150.000 € dort müssen finanziert werden. Wir bitten um Unterstützung der Familie Schieder, die nach dem Tod Ihres ersten Sohnes mit Spina bifida und Hydrocephalus nun einen zweiten Schicksalsschlag erlitten haben. Zur Crowdfunding Kampagne gelangen Sie [hier...](#)



### Aufruf Bandworkshop – gemeinsam musizieren

Hey, Hey Let's go – Gemeinsam Musik machen! Unter dem Motto Rock - Pop - Rap - Punk findet im Jugendhaus Planet X, Marbach von Freitag, 31. Mai bis Sonntag, 2. Juni 2024 zum ersten Mal ein inklusiver Bandworkshop statt. Er richtet sich an Musikbegeisterte zwischen 15 und 18 Jahren, die ein Instrument (Gitarre, Bass, Drums, Keyboard, Gesang) spielen. Für Verpflegung, Unterkunft und Begleitung ist gesorgt. Es ist ein Rahmenprogramm geplant (Songwriting, Bandmerch herstellen z.B. Buttons, Patches, Band Shirt entwerfen und gestalten). [mehr...](#)



### ASBH Web-App für Mitglieder!

Die ASBH verstärkt ihre mediale Präsenz durch eine eigene App. Die ASBH App bietet den Mitgliedern zahlreiche Möglichkeiten Inhalte, Bilder, Videos, Meinungen, Termine und vieles mehr zu teilen. Fragen zu gesundheitlichen Problemen lassen sich in der App datengeschützt stellen und mit dem Wissen der anderen Mitglieder beantworten. Der Austausch und die Vernetzung der Mitglieder untereinander als auch der einzelnen ASBH SHG wird möglich gemacht. Seid dabei und meldet euch gleich an! [mehr...](#)



## Neue Broschüre der BAG Selbsthilfe: "Mein Recht auf Rehabilitation und Teilhabe"

Das Bundesteilhabegesetz (BTHG) seit geraumer Zeit in Kraft. Die letzte Stufe des Gesetzes, die Anfang 2023 wirksam werden sollte, wurde zwar erst einmal ausgesetzt, die grundlegenden Inhalte des Bundesteilhabegesetzes sind jedoch wirksam und von den Akteuren anzuwenden. Eine nicht repräsentative Umfrage der BAG Selbsthilfe hat ergeben, dass die genannten Ziele und Inhalte des BTHG offensichtlich noch nicht überall durchgedrungen sind. Die meisten der Befragten meldeten zurück, dass sie bisher noch keinen nennenswerten Unterschied zur früheren Rechtslage in der Praxis feststellen. [mehr...](#)

## Neuer Erklärfilm "Arztgespräche informiert und vorbereitet führen"

Der Erklärfilm ist Teil des Projektes "Stärkung von Gesundheitskompetenz durch Selbsthilfearbeit". Im Rahmen des Projekts arbeiten die BAG SELBSTHILFE und die LAG SELBSTHILFE NRW an konkreten Handlungsempfehlungen und praktischen Konzepten für die Selbsthilfe. Ein Aspekt der Projektarbeit sind Informationsmaterialien, die Patient\*innen in ihrer Gesundheitskompetenz stärken sollen. Der Erklärfilm "Arztgespräche informiert und vorbereitet führen" zeigt praxisnah, wie sich Patient\*innen auf einen Arzttermin vorbereiten können. [mehr...](#)



## Was ändert sich 2024 in der Pflege?

Ab dem 1.1.2024 gelten u.a. diese neuen Regelungen in der Pflege: Für alle Pflegegrade ab PG2 entfällt die Voraussetzung der Vorpflegezeit von sechs Monaten. Junge pflegebedürftige Menschen der Pflegegrade 4 und 5, die das 25. Lebensjahr noch nicht vollendet haben, haben Anspruch auf maximal acht Wochen Verhinderungspflege im Jahr (statt vorher sechs). Menschen der Pflegegrade 4 und 5 können alle nicht genutzten Beträge der Kurzzeitpflege, also bis 1.774 Euro, für Verhinderungspflege nutzen. Zum 1. Juli 2025 wird dann für ALLE Pflegebedürftigen ein gemeinsamer Jahresbetrag für Verhinderungspflege und Kurzzeitpflege eingeführt. [mehr...](#)



**Inklusives Rollisport-Spaßwochende für alle**  
Du möchtest Rollstuhlsport und besonders Wheelsocket (Rollstuhlfußball) kennenlernen? Dann probier Dich aus und mach mit! Alle Spielenden - mit oder ohne Behinderung - spielen im Rollstuhl/E-Rolli. Der Rollstuhl darf auch geschoben werden. Es stehen jede Menge Rollstühle zur Verfügung - für Fußgänger bzw. zum Probieren und Testen. [mehr...](#)



**„Bist du behindert?“**  
Das ist der Titel des neuen Videopodcasts von bist-du-behindert.de. Ziel ist es einen Perspektivenwechsel in der Gesellschaft zu bewirken. Dazu sprechen die Macher von „bist-du-behindert.de“ in erster Linie mit Menschen mit Beeinträchtigungen, mit Angehörigen, aber auch mit Menschen, die sich in verschiedensten Lebensbereichen für Inklusion einsetzen. Sie wollen in erster Linie Lebensgeschichten und über Projekte erzählen, welche Mut machen und Hoffnung auslösen. [mehr...](#)



**Aktueller denn je – Menschen mit Behinderung im Zivil- und Katastrophenschutz**  
Im Vergleich zur allgemeinen Bevölkerung sind Menschen mit Behinderungen weniger im ehrenamtlichen Bevölkerungsschutz vertreten. Um diese Gruppe besser zu erreichen, hat das Bundesamt für Bevölkerungsschutz und Katastrophenhilfe (BBK) die Kampagne „Egal was du kannst, du kannst helfen“ ins Leben gerufen. Die Kampagne richtet sich vor allem an Menschen mit Behinderungen sowie Menschen mit Migrationshintergrund. Wenn mehr Menschen mit Behinderung im Zivil- und Katastrophenschutz aktiv würden, hätte dies Einfluss darauf nachhaltig die Strukturen dieser Organisationen zu verändern, zu bereichern – Teil der Inklusion. [mehr...](#)



**Behindertenbeauftragter der Bayerischen Landesregierung zur Barrierefreiheit**  
Im bayerischen Ministerrat in der Staatskanzlei drehte sich am 9. Januar 2024 alles um die Barrierefreiheit. Seit gut 10 Jahren gibt es nun in Bayern das Programm „Bayern barrierefrei“ – Zeit über den aktuellen Stand und die Zukunft zu sprechen. Holger Kiesel, der Beauftragte der Bayerischen Staatsregierung für die Belange von Menschen mit Behinderung, gab dazu seine Einschätzung ab. Es sei durchaus einiges erreicht worden, meinte Holger Kiesel. Dennoch liege noch ein weiter Weg vor den Verantwortlichen im Freistaat. [mehr...](#)



### Europäischer Gerichtshof: Alterswünsche für Assistenz rechtens

Der Europäische Gerichtshof hat das Selbstbestimmungsrecht von Menschen mit Behinderung gestärkt. Wer einen persönlichen Assistenten sucht, darf dabei Altersvorgaben machen. Die Richter sehen darin keinen Fall von Altersdiskriminierung. "Menschen mit Behinderung dürfen sich nach einem Gerichtsurteil einen persönlichen Assistenten im gleichen Alter aussuchen. Eine solche Wahl sei kein Fall von Altersdiskriminierung, entschied der Europäische Gerichtshof (EuGH) in Luxemburg. Betroffene „müssen in der Lage sein, zu entscheiden, wie, wo und mit wem sie leben“, erklärten die Richter zur Begründung. [mehr...](#)



BMAS



### BMAS – Änderungen für Menschen mit Behinderung in 2024

Mit dem Jahreswechsel traten einige Änderungen für behinderte Menschen in Kraft, auf die das Bundesministerium für Arbeit und Soziales hinweist. So zum Beispiel bei der Ausgleichsabgabe, bei der Bewilligung von Leistungen der Integrationsämter und beim Entschädigungsrecht. Änderungen bei der Ausgleichsabgabe, zum 1. Januar 2024 tritt die vierte Stufe der Ausgleichsabgabe in Kraft. Diese gilt für Arbeitgeber, die trotz Beschäftigungspflicht keinen einzigen schwerbehinderten Menschen beschäftigen. Gleichzeitig wird die bisherige Bußgeldvorschrift bei Verstoß gegen die Beschäftigungspflicht aufgehoben. Die Höhe der vierten Stufe der Ausgleichsabgabe ist nach Unternehmensgröße gestaffelt. [mehr...](#)



## Handlungsleitfaden im Inklusions- und Behindertensport

Anlässlich des Internationalen Tages der Menschen mit Behinderung veröffentlichte der HSB einen gemeinsam mit den Hamburger Behindertensportorganisationen entwickelten Handlungsleitfaden, der Vereine und ihre Übungsleitenden unterstützen und motivieren soll. Insbesondere Vereinsvertreter\*innen und Übungsleitende, die zuvor noch keinen Kontakt zu inklusivem oder Behindertensport hatten, trauen sich die Umsetzung einer Sportgruppe für Menschen mit Behinderung nur bedingt zu. Sie sind, wenn sie ein neues Angebot für diese Zielgruppe im Verein initiieren wollen, auf der Suche nach einem Plan, wie sie vorgehen sollen oder können. [mehr...](#)

## Selbsthilfeförderung 2024

### Finanzielle Unterstützung für Selbsthilfegruppen 2024

Ihre Selbsthilfegruppe möchte Ausgaben wie Miete, Verwaltungs- oder Seminarkosten gefördert bekommen? Um über die gesetzlichen Krankenkassen Gelder für Ihre Gruppe zu beantragen, müssen Anträge bis Ende März gestellt werden. Die Krankenkassen unterstützen und fördern seit vielen Jahren die Aktivitäten der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe durch immaterielle, infrastrukturelle und finanzielle Hilfen, weil diese in vielfältiger und wirksamer Weise die professionellen Angebote der Gesundheitsversorgung ergänzen kann. Die Antragsfrist endet am 31. März 2024. [mehr...](#)



### Fünfter Teilhabeverfahrensbericht veröffentlicht

Im Dezember veröffentlichte die Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR) den fünften Teilhabeverfahrensbericht nach § 41 SGB IX. Der seit 2019 jährlich publizierte Bericht beinhaltet Informationen der Rehabilitationsträger u.a. zur Anzahl der Anträge auf Rehabilitation, zur Anzahl weitergeleiteter Anträge, zur Nichteinhaltung von Fristen, zur Verfahrensdauer, zur Anzahl der Teilhabeplanverfahren und zum Persönlichen Budget. Für das Jahr 2022 liegt die Meldequote der Rehabilitationsträger mit 1.162 Rückmeldungen zum Teilhabeverfahrensbericht erstmals bei über 90 Prozent. Die Anzahl der Anträge auf Leistungen zur Rehabilitation ist im Jahr 2022 um 4,4 Prozent im Vergleich zum Vorjahr gestiegen und lag bei ca. 3 Mio Anträgen. [mehr...](#)

### Mit dem Rollstuhl an den Gardasee

Traditionell geht mit den DRS-„RolliFreaks“ Ende August 2024 wieder mal zur »Villa Dora« an den Gardasee in der norditalienischen Provinz Verona (Region Venetien). – Aktive „Rollifahrende und Begleitung im besten Alter“ begeben sich auf eine spannende Reise mit sportlichen Herausforderungen eingebunden in einem kulturvollen Rahmen. Jede:r kann, darf und möge sich mit seinen Ideen und Möglichkeiten einbringen. Schwerpunkte sollen sein: Mobilität, Aktivität, Spiel, Sport und Bewegung hin zu einem inklusiven und selbstbestimmten Leben. Dabei werden Kunst, Kultur und Genuss nicht zu kurz kommen. Selbstbehauptung und Entspannung stehen auf dem Programm, zudem können wir Elektromobilität (E-Motion, Vorspann-Geräte, Handbike) ausprobieren. [mehr...](#)



### Zum Verkauf: VW Polo – Handbetrieb Selbstfahrerausstattung

Ein Mitglied bietet den Polo der Tochter zum Verkauf an, da sie aus Platzgründen auf ein größeres Auto umgestiegen ist. Erstzulassung: 01/2012, Kilometerstand: ca. 123.000 km, 1,6 l TDI EU6 Blue Motion, (Fahrzeug enthält div. Sonderausstattung, z.B. Klimaanlage Climatronic, MultifunktionsLederlenkrad, Mobiltelefonvorbereitung Plus etc.). Handbetrieb (Selbstfahrerausstattung): Multima®PRO, LENKOK und Pedalabdeckung. Multima®PRO Brems-Gasgerät (incl. Fahrzeugspezifischem Montagesatz). [mehr...](#)





## SAVE THE DATE: NDO teenCamp

Für die Veranstaltung NDO TeenCamp von Farco Pharma und Publicare gibt es neue Termine für 2024. Ein Camp findet vom 07. bis 09. Juni in Brandenburg, ein weiteres Camp vom 12. bis 14. Juli in Baden-Württemberg statt. [mehr...](#)



## Selbstständigkeitsseminare rund um Blase und Darm

Coloplast Homecare bietet Eltern und Kindern eine Reihe von Seminaren zum Katheterisieren oder Darmentleerung an. In einem kleinen Kreis, in getrennten Gruppen von Kindern und Erwachsenen, werden die Inhalte vermittelt und der Austausch gefördert. Termine und Orte auf der ASBH Homepage. [mehr...](#)



## Online-Vorträge von Coloplast für Betroffene rund um Blase und Darm

Menschen mit Blasen- und Darmentleerungsstörungen stehen vor besonderen Herausforderungen. Für Sie ist ein persönlicher Austausch mit Gleichgesinnten und Experten wichtig. Doch insbesondere in Zeiten einer Pandemie sind Veranstaltungsbesuche oder Treffen von Selbsthilfegruppen nicht immer möglich. Coloplast live bietet Ihnen als Anwenderinnen und Anwender kostenfreie Online-Vorträge an, mit denen Sie Ihr Leben leichter machen möchten. Die Referenten haben wissenschaftliches Know-how und tiefgehende Erfahrungen in den vorgetragenen Themenbereichen. Coloplast live bietet Ihnen damit praktische und lebensnahe Informationen. [mehr...](#)



## BUCHTIPP

### Als Ela das All eroberte - Ela hat einen Traum!

Das Universum, unendliche Weiten, Planeten, Sterne und Raketen, Elas Traum? Sie möchte ins Weltall fliegen, als Astronautin. Ist das realistisch? Die Anderen glauben nicht daran, trauen ihr das nicht zu, denn Ela sitzt im Rollstuhl. Doch ihr bester Freund Ben und Onkel Micha sehen das ganz anders. Sie ermutigen Ela ihren Traum zu verwirklichen, sie sprechen ihr Mut zu. Sie sagen, man muss an Wünsche, Träume und Ziele glauben, dann rücken diese immer ein kleines Stückchen näher. Ela lernt dadurch, dass ihre Träume vielleicht gar nicht so fern sind, sich auf die eine oder andere Art verwirklichen lassen. Eine Mut machende Geschichte. „Ela und mich eint der Traum vom Flug ins All... Was heute unmöglich scheint, kann dennoch Wirklichkeit werden – vielleicht nicht morgen oder übermorgen, aber womöglich schneller als gedacht.“ Dr. Insa Thiele-Eich (Astronautin)  
**96 Seiten, ISBN 978-3-551-52246-7, 14,00 EUR, Februar 2024**



---

ASBH Termine

**ASBH Tagung „Mit aktuellem Wissen bei der Bewältigung von Spina bifida und Hydrocephalus unterstützen - Therapiemöglichkeiten, Hilfsmittel, Selbsthilfelösungen und Hilfesysteme“**

22.-23.03.2024, Weimarhallen, Weimar

**Young Point 2024**

09.-12. Mai 2024 Bitte anmelden, Ort wird bekannt gegeben

**Inklusiver Bandworkshop**

31. Mai bis 02. Juni 2024 Marbach (Baden-Württemberg)

**Save the Date: Seminar für Angehörige von Erwachsenen mit erworbenem Normaldruckhydrocephalus**

23. bis 25. August 2024 (Ort wird noch bekannt gegeben)

**Mitgliederversammlung ASBH e.V.**

14. September 2024, Erfurt

**HC Netzwerk**

25. bis 27. Oktober 2024, Erbacher Hof, Mainz

**24. Wissenschaftliche Tagung des ASBH-Beirates**

22. bis 23. November, Bonifatiushaus Fulda

**Impressum:**

**ASBH Selbsthilfe gGmbH**

**Gesellschaft der Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus e.V. (ASBH)**

Grafenhof 5

44137 Dortmund

Telefon: 0231 – 861050-0

Telefax: 0231 – 861050-50

Email : [asbh\(at\)asbh.de](mailto:asbh(at)asbh.de)

Internet: [www.asbh.de](http://www.asbh.de)

Verantwortlich: Jürgen Wolters

Sitz der Gesellschaft: Dortmund

Amtsgericht Dortmund HRB 26271

Hier können Sie sich für unseren Newsletter [anmelden](#)

Sie können dem Erhalt dieses Newsletters jederzeit widersprechen und den Bezug kündigen: [abmelden](#)

Bitte beachten Sie unsere [Datenschutzerklärung](#).

**ASBH Homepage**

