



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 März 2024.

Mit freundlichen Grüßen

Jürgen Wolters
Geschäftsführer

Christoph Schwippert
Redakteur ASBH Selbsthilfe gGmbH



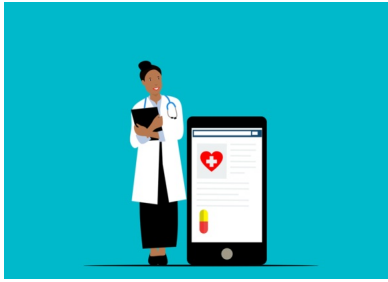
Einladung ASBH Onlinevortrag am 11. April 2024: Was tun bei wiederkehrenden Blasenentzündungen/Harnwegsinfekten?

Wann wird von Harnwegsinfekten oder einer Blaseninfektion gesprochen, welche Symptome treten auf und welche Ursachen können vorliegen. Darüber und wie sich Blasenentzündungen behandeln lassen sind Themen des Vortrages von Dr. Julia Neuenschwander, Neuro-Urologin aus Zürich. Teilnehmen können ASBH Mitglieder mit Spina bifida und Hydrocephalus sowie Eltern von Kindern Anmeldung an asbh@asbh.de. [mehr...](#)

Neuerscheinung Kinderbuch der ASBH „Juna und die Schnecken im Bauch“

Juna ist ein fröhliches Mädchen, das gerne spielt und in den Kindergarten geht. Doch immer häufiger bekommt sie dort Kopfschmerzen und wird schnell müde. Eines Tages erfährt Juna, dass sie einen Hydrocephalus hat und deshalb ein Shuntsystem braucht, dessen Schlauch im Bauch wie eine Schnecke liegt, um ihr zu helfen. Wie die Geschichte weitergeht kann im Kinderbuch der ASBH nachgelesen werden. Bestellungen sind ab sofort im ASBH Onlineshop möglich [mehr...](#)





Onlineveranstaltung - Digital Fit für die neuen digitalen Gesundheitsangebote!

Die digitalen Angebote rund um die Gesundheit wachsen und entwickeln sich rasend schnell weiter. Zugleich fordern sie digitale Kompetenz von den ASBH Mitgliedern. An zwei Online Terminen erhalten Sie einen Überblick über digitale Gesundheitsangebote und erfahren wie Sie sicher mit ihren Daten umgehen können. Das Programm wird derzeit erarbeitet und kann nach Fertigstellung auf asbh.de/termine eingesehen werden oder bei der ASBH Geschäftsstelle angefordert werden. Termine sind der 15. Mai 2024 und der 9. Oktober 2024, jeweils 18.00 bis ca. 19.30 Uhr. Wir freuen uns auf reges Interesse und Teilnahme.



ASBH Mitgliederversammlung in Erfurt– jetzt im Kalender eintragen!

Die nächste Mitgliederversammlung findet am 14. September in Erfurt statt. Für einen Fachvortrag konnten wir Dr. Arnim Zerche Oberarzt in der Kinderchirurgie am Helios Klinikum Erfurt gewinnen. Sein Vortragsthema ist "Nachsorge bei Hydrozephalus- Bedeutung für eine erfolgreiche Behandlung" Anmeldung und Programm finden Sie bald auf der Homepage [mehr...](#)



HC Netzwerk 2024 in Mainz– jetzt anmelden!

Kommunikation findet immer und überall statt. Wenn sie gut läuft, machen wir uns häufig keine Gedanken. Wenn es zu Störungen kommt, dann ist es schwer, die Kommunikation aufrecht zu halten. Gegenüber der Umwelt zu sagen, was mit einem ist und welche (unsichtbare) Behinderung man hat, ist schwer. Die Umwelt hat da ihre eigenen Gesetze oder (unausgesprochenen) Regeln. In dem Seminar soll es unter anderem darum gehen: Wie können wir unsere Kommunikation verbessern? Wie können wir der Umwelt mitteilen, was uns betrifft, ohne dabei verletzend zu sein? Referentin: Helga Schneider-Schelte, Diplom-Sozialpädagogin, Systemische Familientherapeutin und Supervisorin (DGSv). [mehr...](#)



ANMELDUNG NOCH BIS ENDE MÄRZ MÖGLICH:
Bandworkshop – gemeinsam musizieren
Hey, Hey Let's go – Gemeinsam Musik machen!
Unter dem Motto Rock - Pop - Rap 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 12 und älter, 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...](#)



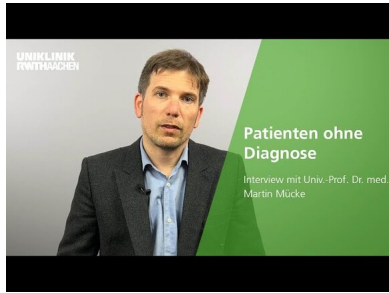
ASBH Web-App für Mitglieder!
Die ASBH verstärkt ihre mediale Präsenz durch eine eigene App. Die ASBH App bietet den Mitgliedern zahlreiche Möglichkeiten Inhalte, Bilder, Videos, Meinungen, Termine und vieles mehr zu teilen. Fragen zu gesundheitlichen Problemen lassen sich in der App datengeschützt stellen 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...](#)



Young Point 2024 - (AUSGEBUCHT)
Update zur Freizeit "Young Point": Es geht nach Regensburg, wir haben für Euch eine tolle Unterkunft in der wunderschönen Stadt im Bayerischen Wald gefunden. Das 4 Sterne Hotel INKLUDIO. Die Freizeit ist ausgebucht, nur noch Warteliste. Weitere Informationen erhaltet Ihr: [hier...](#)



Der Start des elektronischen Rezepts zum Jahresanfang 2024 – noch Fragen?
Ab dem 1. Januar 2024 ersetzt das elektronische Rezept das rosa Rezept für gesetzliche Krankenversicherte. Was ist das E-Rezept? In vielen europäischen Ländern können Rezepte schon länger auf elektronischem Weg eingelöst werden. In Deutschland hat sich die Einführung des E-Rezepts verzögert, weil die nötige Technik nicht flächendeckend zur Verfügung stand. Seit dem 1. Januar 2024 sind (Zahn-)Ärzte, (Zahn-)Ärztinnen, Psychotherapeuten und Psychotherapeutinnen verpflichtet, bei gesetzlich Krankenversicherten E-Rezepte für verschreibungspflichtige Medikamente. [mehr...](#)



Seltene Erkrankungen sind nicht selten, werden aber zu selten erkannt. Woran liegt das? Wie lässt sich das ändern?

Seltene Erkrankungen werden oft nicht früh genug erkannt. Dabei sind weltweit mehr als 300 Millionen Menschen betroffen, davon in Deutschland vier Millionen, die meisten von Geburt an. Diese Menschen und ihre Angehörigen benötigen dringend mehr Aufmerksamkeit, denn sie sind auf schnelleren Zugang zu zuverlässigen Diagnosen, angemesseneren Behandlungen und eine inklusivere Gesellschaft angewiesen. Das ist die Mission der Organisatoren des Rare Disease Day, des internationalen Tags der seltenen Erkrankungen. Das ist auch die Mission von Professor Martin Mücke, dem Leiter des Zentrums für seltene Erkrankungen an der Uniklinik RWTH Aachen (ZSEA). [mehr...](#)



Aktualisierter Rechtsratgeber des bvkm für behinderte Menschen und Angehörige erschienen

Der bewährte Rechtsratgeber „Mein Kind ist behindert – diese Hilfen gibt es“ des bvkm wurde 2023 komplett überarbeitet. Für behinderte Menschen und ihre Familien ist es nicht immer leicht, sich im Dickicht der Sozialleistungen zu Recht zu finden. Der Rechtsratgeber „Mein Kind ist behindert – diese Hilfen gibt es“ vermittelt deshalb in gut verständlicher Sprache einen ersten Überblick über die Leistungen, die Menschen mit Behinderung zustehen. Die deutsche Version hat den Rechtsstand von Oktober 2023 und berücksichtigt bereits die Änderungen, die zum 1. Januar 2024 durch das Pflegeunterstützungs- und -entlastungsgesetz (PUEG) in Kraft getreten sind. [mehr...](#)



Barrierefrei im ÖPNV – NRW verabschiedet parteiübergreifenden Antrag

Die schwarz-grüne Koalition in Nordrhein-Westfalen (NRW) verabschiedete, mit Unterstützung der SPD, am 29. Februar 2024 einen Antrag zur Barrierefreiheit im Öffentlichen Personennahverkehr (ÖPNV). Dazu erklärte der grüne Landtagsabgeordnete von Bündnis 90/Die Grünen Dennis Sonne "Vieles was vor 15 Jahren in der Rechtsverordnung festgehalten wurde, lässt noch stark auf sich warten. Daher ist es gut, dass wir uns im Landtag NRW auf den Weg machen, um den Personennahverkehr endlich barrierefrei zu machen. [mehr...](#)



bvkm Sportkarten – "Fit in den Frühling"

Der bvkm will mehr Teilhabe an Sport und Bewegung ermöglichen. Ab sofort liefert die Neuauflage der bvkm-Sportkarten zahlreiche Sport- und Bewegungsideen für Menschen mit Behinderung für den Schul- und Vereinssport sowie den Freizeitbereich. Seit vielen Jahren ist das Thema „Sport“ im bvkm fest verankert. Der bvkm setzt sich für eine uneingeschränkte Teilhabe von Menschen mit Behinderungen am Freizeit-, Breiten- und Wettkampfsport in Schulen, Vereinen und anderen Einrichtungen ein. Ein besonderes Ziel ist dabei die Förderung des Sports für Menschen mit komplexer Behinderung, wie z.B. Menschen mit cerebralen Bewegungsstörungen. Leider ist die Teilhabe dieses Personenkreises an Bewegungs- und Sportangeboten überproportional häufig eingeschränkt. **mehr...**

Kriege, Klimawandel und Katastrophen – Menschen mit Behinderungen dürfen dabei nicht diskriminiert werden

Dieses Jahrhundert stellt die Menschheit vor tiefgreifende Herausforderungen. Und besonders für Menschen mit Behinderungen können sie eine existenzielle Gefahr darstellen. Deshalb schreibt die UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) in Artikel 11 vor: „Die Vertragsstaaten ergreifen im Einklang mit ihren Verpflichtungen nach dem Völkerrecht (...) alle erforderlichen Maßnahmen, um in Gefahrensituationen (...) den Schutz und die Sicherheit von Menschen mit Behinderungen zu gewährleisten.“ Trotz dieser menschenrechtlichen Forderung steckt der inklusive Katastrophenschutz noch in den Kinderschuhen, besonders in Deutschland ist dieser hier nicht existent. **mehr...**





ISL veröffentlicht Handlungsempfehlung zur Vorbereitung auf AKI-Begutachtung durch Medizinischen Dienst

Betroffene, die eine Verordnung für Außerklinische Intensivpflege (AKI) bei ihrer Krankenkasse eingereicht haben, werden aktuell durch den Medizinischen Dienst (MD) hinsichtlich der Anspruchsvoraussetzungen für die AKI begutachtet. Die Verordnung von AKI löst mindestens einmal jährlich eine Einzelfallbegutachtung aus und erfolgt stets persönlich am Ort der Versorgung und nach Aktenlage. „Durch den regelmäßigen Austausch mit den Betroffenen sowie deren An- und Zugehörige wissen wir, mit wie vielen Unsicherheiten und Sorgen diese im Vorfeld zu einer MD-Begutachtung zu kämpfen haben...“, berichtet AKI-Projektmitarbeiterin Eliza Gawin. [mehr...](#)



Analyse/Studie (in leichter Sprache): Gute Gesetze machen, Gesetze dürfen niemanden benachteiligen
Alle Menschen müssen sich an Gesetze halten. Aber manchmal sind Gesetze nicht für alle Menschen gleich gut. Zum Beispiel für Menschen mit Behinderungen. Es ist wichtig, dass Gesetze niemanden benachteiligen. Alle Gesetze müssen die Rechte von Menschen mit Behinderungen achten. Deshalb müssen die Gesetze geprüft werden. Das steht so in der UN-Behinderten-Rechts-Konvention. Die Prüfung gilt auch für das Bundes-Land Berlin. Auch Berlin hat noch nicht alle Gesetze geprüft.

[Download...](#)



Gesetzentwurf zum Behindertengleichstellungsgesetz für mehr Barrierefreiheit wurde veröffentlicht

Der Referentenentwurf für die Weiterentwicklung des Behindertengleichstellungsgesetzes des Bundes (BGG) muss endlich auf den Weg gebracht und veröffentlicht werden. Darin waren sich die Teilnehmenden der Konferenz zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention im Berliner Congress Center einig. Als der Bundesbehindertenbeauftragte Jürgen Dusel zum Abschluss der Konferenz diese Forderung erhob, brandete großer Beifall auf, denn dabei geht es entscheidend darum, ob wir endlich auch in Deutschland die privaten Anbieter von Dienstleistungen und Produkten zur Barrierefreiheit verpflichten. [mehr...](#)

UN-Behindertenrechtskonvention: sie wird immer wieder zitiert, ein Meilenstein der Inklusion!? (Podcast deutschlandfunk.de)

Im Jahr 2006 verabschiedeten die Vereinten Nationen eine eigene Behindertenrechtskonvention. Deutschland gehörte vor 18 Jahren zu den ersten Unterzeichnern. Der Deutschlandfunk hat aktuell ein Podcast eingestellt, in dem Ihr alles dazu hören könnt. Die UN-BRK ist eine Konkretisierung der allgemeinen Menschenrechte bezogen auf die Situation von Menschen mit Behinderung. Sie wurde erarbeitet und verabschiedet auf Grund der Erfahrung, dass diese Bevölkerungsgruppe weltweit bislang nicht ausreichend vor Diskriminierung und Ausgrenzung geschützt ist. [mehr...](#)



Last Minute: Der DRS lädt ein – Mobilitätstag in Bayreuth

Spannende Vorträge von Experten aus der Physio- und Ergotherapie, aus dem Sozialdienst sowie zu den Themen Sport und Ernährung bei Querschnittlähmung – all das wird beim gemeinsamen Mobilitätstag (FGQ und DRS) geboten. Der erste Mobilitätstag 2024 findet am 22. März von 14 bis 20 Uhr im Querschnittszentrum der Klinik Hohe Warte in Bayreuth statt. Neben Akutpatienten und deren Angehörige sind alle interessierten Menschen mit Querschnittlähmung willkommen. [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

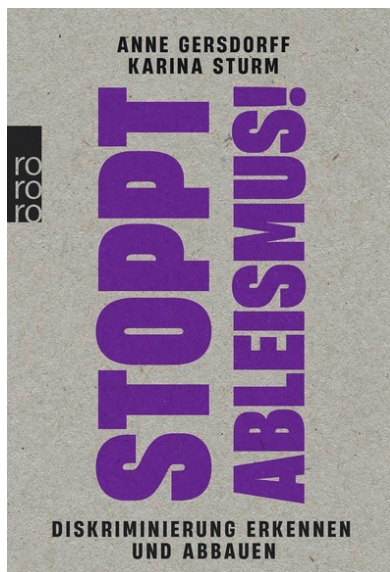
Was ist eigentlich Ableismus, und wie können wir ihm begegnen?

Behinderte Menschen werden vielfach diskriminiert. Ihr Zugang zu Institutionen und zur baulichen Umwelt ist erschwert, Alltagsbegegnungen offenbaren stereotype und abwertende Bilder.

Neben Behindertenfeindlichkeit hat sich dafür ein weiterer Begriff etabliert: Ableismus. Ableis... Was? Wofür steht das Wort Ableismus überhaupt und wie beschreibt es die Realität für Menschen mit Behinderungen. Es gibt Untersuchungen, dass ca. 15 Prozent der globalen Bevölkerung von der Gesellschaft ausgeschlossen ist. Dieses praxisorientierte Handbuch geht dieser Frage nach und beschreibt Barrieren und

Ausschlussmechanismen der Gesellschaft. Das Buch nimmt auch die Perspektive aus der Sicht von nicht behinderten Personen ein, um zu hinterfragen, Diskriminierung und Barrieren zu reflektieren. Es werden zu jedem Kapitel konkrete Handlungsempfehlungen gegeben, nach dem Motto: selbst anpacken, was tun.

288 Seiten, ISBN: 978-3499011870, 18,00 EUR, Januar 2024



ASBH Tagung „Mit aktuellem Wissen bei der Bewältigung von Spina bifida und Hydrocephalus unterstützen - Therapiemöglichkeiten, Hilfsmittel, Selbsthilfelingen und Hilfesysteme“ (AUSGEBUCHT)

22.-23.03.2024, Weimarhallen, Weimar

ASBH Onlinevortrag: Was tun bei wiederkehrenden Blasenentzündungen/Harnwegsinfekten?

11. April 2024

Young Point 2024 (AUSGEBUCHT)

09.-12. Mai 2024 Regensburg

Inklusiver Bandworkshop

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

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

Save The Date: Hydrocephalus-Tagung

26. April 2025, Dominikanerkloster, Frankfurt

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

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

