



## 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 Juli 2024.

Mit freundlichen Grüßen

Jürgen Wolters  
Geschäftsführer

Christoph Schwippert  
Redakteur ASBH Selbsthilfe gGmbH



### ASBH Mitgliederversammlung in Erfurt!

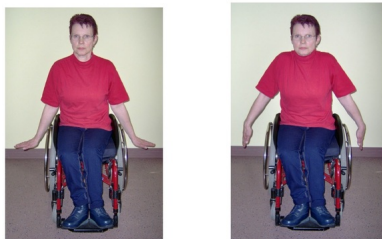
Die nächste Mitgliederversammlung findet am 14. September in Erfurt statt. Für einen Fachvortrag konnten wir Dr. Arnim Zerche Oberarzt in der Kinderchirurgie am Helios Klinikum Erfurt gewinnen. Sein Vortragsthema ist "Nachsorge bei Hydrozephalus- Bedeutung für eine erfolgreiche Behandlung" Anmeldung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



### Sexualität und Spina bifida

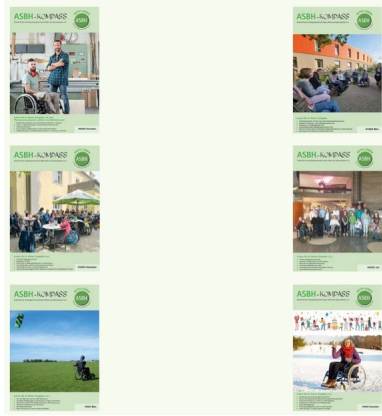
Mit der inzwischen sehr viel besseren interdisziplinären Versorgung und der damit verbundenen steigenden Lebenserwartung bei Menschen mit Spina bifida gewinnt das Thema Sexualität und Kinderwunsch zunehmend an Bedeutung. Auf der ASBH Tagung in Weimar stellte Herr Prof. Stein Ergebnisse einer Studie dazu vor. Lesen Sie dazu einen Artikel auf der Seite der ASBH-Stiftung. [mehr...](#)

### **„Keine Ahnung“**



### Bewegungsübungen für RollstuhlfahrerInnen

Schultern und Rumpf sind bei RollstuhlfahrerInnen hohen Belastungen ausgesetzt und können zu Schädigung der Gelenke und Sehnen führen. Zur Vermeidung von Überlastung eignen sich bestimmte Bewegungsübungen. Diese hat die Physiotherapeutin Birgit Mahlmann für Sie zusammengestellt. Sie finden die Übungen auf der Internetseite der ASBH dargestellt, können das Dokument auch ausdrucken und so die Übungen regelmäßig wiederholen. [mehr...](#)



### Das ASBH-Kompass-Archiv

Kennen Sie das ASBH-Kompass-Archiv? Ist Ihnen das auch schon passiert, dass Sie einen bestimmten Artikel in einer Kompassausgabe noch einmal nachlesen möchten? Unser Archiv bietet Ihnen zwei Möglichkeiten: den Download einer PDF Version, die auch alle Möglichkeiten eines Ausdrucks zulässt, oder den Zugriff auf eine "Blätterversion", die es Ihnen ermöglicht die gewünschte Kompassausgabe durchzublättern. Das Archiv beinhaltet alle Ausgaben ab Jahrgang 2015. [mehr...](#)

### Kids Camps 2024: „Wochenend-Workshops rund um die Themen Blase & Darm“

Ihr habt Lust auf ein spannendes und sportliches Wochenende mit vielen Aktivitäten? Dann meldet Euch bei einem der Kids Camps an und seid mit dabei. Bei diesen Wochenenden erwarten Euch Trainings und Workshops mit vielen Experten aus Pflege, Medizin und Sport, Fragerunden mit Profis rund um die Themen Blase und Darm und viele Freizeitaktivitäten. Eure Eltern können an interessanten Vorträgen teilnehmen und sich untereinander austauschen. Zusätzlich stehen Expertinnen und Experten für vertrauliche Einzelgespräche zur Verfügung. Bislang sind folgende Kids Camps bestätigt: [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...](#)





**knw Kindernetzwerk e.V.**

*Hilft, verbindet, spricht, vereint!*

## **Kindernetzwerk: Einladung zum Seminar „Time-Out – Väter im Mittelpunkt“**

Der Alltag von Familien mit einem chronisch kranken oder behinderten Kind unterscheidet sich gravierend von dem anderer Familien. Die Versorgung im Alltag, Therapien, Arzttermine, Krankenhausaufenthalte und der Schriftverkehr mit den Kostenträgern von Sozialleistungen bestimmen das Leben. Leicht zu verstehen ist daher, dass die körperlichen und psychischen Reserven der Eltern schnell aufgebraucht sind. Zur Selbstpflege bzw. dem Aufladen der persönlichen Batterie bleibt oftmals keine Zeit und Kraft. **mehr...**

## **Luja™ – der neue innovative Coloplast Männerkatheter ist nun für Kinder zugelassen**

Dank der Mikro-Augen – der Micro-Hole-Zone Technology™ – bietet Luja Vorteile, die eine besondere Relevanz für die jungen, männlichen Patienten haben: einfacheres Handling, da der Katheter nicht neu positioniert werden muss, Zeitersparnis, da das vollständige Entleeren der Blase mit Luja 45% schneller ist als mit einem herkömmlichen Katheter und Sicherheit, dass kein Restharn in der Blase zurückbleibt. Sie möchten Luja testen, ein kostenloses Muster bestellen oder weitere Informationen: **mehr...**



(Für die Luja Kinderindikation sucht Coloplast Testimonials, also Kinder & deren Eltern, die über Ihre Erfahrungen sprechen möchten. Kontakt: Carolin Fröbisch, Market Manager, [decafr@coloplast.com](mailto:decafr@coloplast.com))



### **Wheelsoccer für alle bei der RBG Dortmund 51 !!**

Die RBG Dortmund 51 e.V. möchte am 28. August 2024 mit einem neuen Sportangebot starten: Wheelsoccer für alle. Wheelsoccer ist ein Mannschaftssport, bei dem zwei Teams gegeneinander spielen. Jede Mannschaft besteht aus vier Feldspielern\*innen und einer/m Torwart\*in mit und ohne Behinderung. Dabei sind Sportler\*innen, die sich aufgrund ihrer Behinderung nicht so schnell bewegen können, ebenso eingeladen mitzuspielen wie Rollstuhlfahrer\*innen mit einer elektronischer Unterstützung. Gespielt wird mit einem Pezziball, der mit einer Hand geschlagen oder dem Rollstuhl gestoßen wird. [mehr...](#)

### **Deutschland bewegt sich zu wenig – Inklusive Sportangebote deutschlandweit**

Deutschland bewegt sich zu wenig – das zeigen insbesondere Studien zum Bewegungsmangel bei Kindern und Jugendlichen. Ein zusätzliches Problem für Menschen mit Behinderung ist, dass es nach wie vor zu wenige Sportangebote gibt und die bestehenden Sportmöglichkeiten noch weitestgehend unbekannt sind. Dem möchte der Deutsche Behindertensportverband (DBS) entgegenwirken: Mit der „SportWoche für Alle“, die vom 21. bis 28. September 2024 im gesamten Bundesgebiet stattfindet, will der DBS auf das umfangreiche und vielseitige Sportangebot für Menschen mit Behinderung aufmerksam machen – und für neue Angebote werben. [mehr...](#)



**aktiv und selbstbestimmt e.V.**

### **Akse e.V. berät zu Außerklinischer Intensivpflege**

Seit dem Inkrafttreten des GKV-IPReG hat sich einiges in der außerklinischen Intensivpflege getan. Viele fühlen sich alleine gelassen und sind verunsichert, wie es für sie weitergeht. Um dies weiter zu verbessern, hat der Verein Aktiv und selbstbestimmt (akse) aus Berlin ein neues Projekt, gefördert von der Aktion Mensch. Im Rahmen des AKI-AKSE Projekts bietet akse jetzt auch Beratung und Unterstützung für ein selbstbestimmtes Leben mit außerklinischer Intensivpflege an. [mehr...](#)

Eckernförde  
07. - 08. September 2024

**ROLLI BEACH DAYS**

Inklusive Sporttage am Strand von Eckernförde. Erlebt zwei Tage voller grenzenloser Möglichkeiten, Gemeinschaft und purer Lebensfreude. Die „Rolli-Beach Days“ schaffen Raum, um sich besonders zu entfalten und unvergessliche Momente zu teilen.

Rollstuhl-SUP  
Handbike Touren  
Rollstuhl-Parcours  
Skate-Parcours  
Rollstuhl-Zumba  
Handbike Test Station  
Rolli-Repair Station  
Sit-Wake  
Rollstuhl-Basketball  
Ampu-SUP & SUP Kurse  
Musik, Strand und Chill

PubliCare  
AKTION  
NATURE-GUIDES  
DRS  
SUP  
STADTWERKE SH

## Rolli-Beach-Days 2024 vom 07. - 08. September 2024

Entdeckt die „Rolli-Beach Days“ in Eckernförde, ein maßgeschneidertes Event für Rollstuhlfahrerinnen und -fahrer. Erlebt zwei Tage voller Sport, Gemeinschaft und Lebensfreude am Strand. Genießt ein vielfältiges Programm mit Rollstuhl-Zumba, Handbike-Touren, Fachvorträgen und vielem mehr. Taucht ein in die besondere Atmosphäre und schafft unvergessliche Erinnerungen. Seid Teil dieser inklusiven Erfahrung und freut euch auf eine herzliche Gemeinschaft. Erfahrt hier alles über eure Teilnahme, Anmeldung und weitere Details zu diesem einzigartigen Erlebnis. [mehr...](#)



## Beratungsstellen und Unterstützungsangebote für Geschwister von Menschen mit Behinderung

Geschwister von Kindern mit Behinderungen befinden sich in einer besonderen Situation. Oft haben sie das Gefühl, vernachlässigt zu werden, da ihre Eltern viel Zeit und Energie für das behinderte Kind aufbringen müssen. Dies kann zu verschiedenen Belastungen führen. Doch wie gehen diese Geschwister mit ihren Herausforderungen um? Es gibt verschiedene Strategien, die sie anwenden: Einige zeigen Loyalität und kümmern sich intensiv um ihr behindertes Geschwisterchen, während andere sich eher distanzieren und die Situation als belastend empfinden. [mehr...](#)

## Deutscher Verein veröffentlicht Empfehlungen zu Assistenzleistungen nach dem SGB IX

Der Deutsche Verein für öffentliche und private Fürsorge e.V. hat Empfehlungen zur Umsetzung der neuen Regelungen zu Assistenzleistungen nach dem Sozialgesetzbuch IX veröffentlicht. Mit dem Bundesteilhabegesetz (BTHG) wurden Assistenzleistungen im SGB IX neu strukturiert und als eigener Leistungstatbestand im gesetzlichen Leistungskatalog der sozialen Teilhabe eingeführt. Dazu erläutert der Deutsche Verein: „Assistenzleistungen stellen ein zentrales und entscheidendes Element für die personenzentrierte Ausgestaltung der Eingliederungshilfe und im Hinblick auf eine unabhängige und selbstbestimmte Lebensführung von Menschen mit Behinderungen dar.“ [mehr...](#)





## Pflege macht Menschen große Sorgen

Vielen Befragten einer aktuellen Umfrage macht das Thema Pflege Angst, das zeigt die Umfrage des Sozialverbands Deutschland (SoVD) in Niedersachsen. Egal, ob es um die Kosten, die finanzielle Vorsorge oder das Engagement der Politik geht – insgesamt sorgen sich die Menschen. Der SoVD sieht mit den Ergebnissen seine Einschätzungen bestätigt und fordert ein schnelles Handeln der Landes- und Bundesregierung. [mehr...](#)



## Anmeldungen zum Aktionstag Schichtwechsel 2024 ab sofort möglich

Bereits zum sechsten Mal findet am 10. Oktober 2024 der bundesweite Aktionstag „Schichtwechsel“ statt. Dabei können Beschäftigte aus Werkstätten für behinderte Menschen (WfbM) einen Tag lang in einem Unternehmen des allgemeinen Arbeitsmarktes mitarbeiten. Umgekehrt erhalten Mitarbeitende aus Unternehmen Einblick in die Arbeit von Werkstätten und können sich mit den Beschäftigten austauschen. Teilnehmende Werkstätten können sich bereits online anmelden. [mehr...](#)

## Bewerbungsphase für den Mitmänn-Preis 2025 gestartet

„Mach Mitmänn“ – der Landschaftsverband Rheinland (LVR) sucht Projekte von und mit Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen bis 27 Jahre, die das Rheinland inklusiver machen. Die Projekte können sich für den Preis selbst bewerben und erstmals durch Träger nominiert werden. Eine Bewerbung ist ab sofort möglich. Bereits zum dritten Mal veranstaltet der LVR den Mitmänn-Preis. Mit dem ausgelobten Preisgeld von bis zu 10.000 Euro sollen Projekte von Menschen bis 27 Jahre ausgezeichnet werden, die sich für Respekt, Solidarität, Toleranz und Humanität einsetzen und ihre Wirkung vor allem im Rheinland entfalten. [mehr...](#)





## Was Sie über Barrierefreiheit und Ableismus wissen sollten

Am 30. Juni 1994, also fast genau vor 30 Jahren, beschloss der Deutsche Bundestag die Grundgesetzergänzung mit dem Satz "Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden." Passend dazu hat die Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland (ISL) und der Verein aktiv und selbstbestimmt (akse) im Rahmen ihrer Fachstellenarbeit behinderter Menschen für die Antidiskriminierungsberatungsstellen einen Online-Workshop zum Thema "Ableismus, Barrierefreiheit und Angemessene Vorkehrungen" veranstaltet. [mehr...](#)



Unabhängige  
Patientenberatung  
Deutschland | UPD

## UPD: Unabhängige Patientenberatung nimmt Arbeit wieder auf

Die zur Stiftung umgebaute UPD hat nach einer monatelangen Unterbrechung ihren Dienst wieder aufgenommen. Sie bietet, bisher ausschließlich telefonisch, Beratung zu Gesundheits- und Gesundheitsrechtsfragen an. Die neue Stiftung hat ihre Arbeit vorerst mit 40 Beschäftigten wieder aufgenommen. Diese stammen zum Großteil aus dem vorherigen ca. 100-köpfigen Team. Die Berater\*innen sind erfahrene Expert\*innen aus verschiedenen Fachbereichen. Die Beratung soll unabhängig von Einflüssen Dritter, ausschließlich im Interesse der Ratsuchenden erfolgen. [mehr...](#)



## Schlichtungsstelle legt Jahresbericht vor

Die Schlichtungsstelle nach dem Behindertengleichstellungsgesetz (BGG) legt dem Bundesministerium für Arbeit und Soziales und dem Beauftragten der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen, Jürgen Dusel, jährlich einen Bericht über ihre Arbeit vor. Der Bericht für das Jahr 2023 beschreibt zunächst die Erfahrungen der Schlichterinnen und Schlichter bei der Lösung von Konflikten. Enthalten ist auch eine Fall-Statistik des Jahres 2023. Dazu werden auch die gesetzlichen Vorschriften erklärt, mit denen die Schlichtungsstelle arbeitet. [mehr...](#)



## Es ist 5 vor 12 für versprochene Regelungen zur Barrierefreiheit

Mit einer menschlichen Uhr, die 5 vor 12 anzeigt, haben Vertreter\*innen von Organisationen von bzw. für behinderte Menschen in der letzten Woche in Berlin ein Zeichen gesetzt. Sie fordern die Bundesregierung damit auf, endlich die im Koalitionsvertrag vorgesehenen Reformen für mehr Barrierefreiheit im Behindertengleichstellungsgesetz (BGG) und im Allgemeinen Gleichbehandlungsgesetz (AGG) auf den Weg zu bringen. [mehr...](#)



## Jahresbericht der Antidiskriminierungsstelle des Bundes

Rassistische Diskriminierung machte mit 41 Prozent den größten Anteil der gemeldeten Fällen aus. An zweiter und dritter Stelle folgten Benachteiligungen aufgrund von **Behinderung** und des Geschlechts (25 bzw. 24 Prozent). Im Berichtszeitraum wurden 73 Fälle von antisemitischer Diskriminierung gemeldet, im Vergleich zu 53 Fällen im Vorjahr. „Die Menschen erleben Diskriminierung direkter, offener und härter“, sagte Ataman. Die Fallzahlen zeigten einen alarmierenden Trend auf und wiesen auf die zunehmende Polarisierung und Radikalisierung der Gesellschaft hin. [mehr...](#)

## Das Vorsorge-Set – Ihr Ratgeber für die wichtigsten Vorkehrungen, mit Ausfüllhilfen – auch zum Herunterladen: Patientenverfügung, Testament, Betreuungsverfügung, Vorsorgevollmacht

Dieses „Vorsorge-Set“ hilft Ihnen ein großes Stück Sicherheit für sich und Ihre Angehörigen zu schaffen. Wenn Sie sich jetzt um die nötigen Vollmachten kümmern, haben Sie die Gewissheit: In Situationen, in denen Sie vielleicht einmal auf Hilfe angewiesen sind, wird die Versorgung so gewährleistet, wie Sie sich das wünschen. Im Vorsorgeratgeber erfahren Sie, welche Themen Sie möglichst schnell in Angriff nehmen sollten und klären alle wichtigen Fragen: Was bedeuten die Begriffe Vorsorgevollmacht, Patientenverfügung und Betreuungsverfügung und wer benötigt was? Einfach erklärt: Dieser Ratgeber verzichtet auf eine komplizierte Sprache und vermittelt Ihnen die Inhalte so verständlich wie möglich. Viele wichtige Begriffe und worauf Sie sonst noch achten müssen, wird Ihnen in diesem Leitfaden erklärt. Auch das nötige Wissen zum Verfassen des Testaments wird Ihnen in diesem Leitfaden vermittelt. Lernen Sie auch, Ihren digitalen Nachlass zu verwalten, denn auch die sozialen Medien spielen dabei eine immer größere Rolle.

144 Seiten, 15 EUR, ISBN: 978-3747107331, Januar 2024





## ASBH Termine

### Mitgliederversammlung ASBH e.V.

14. September 2024, Erfurt

### 24. Wissenschaftliche Tagung des ASBH-Beirates für Fachpersonal

22. bis 23. November 2024, Bonifatiushaus Fulda

### Hydrocephalus-Tagung

26. April 2025, Dominikanerkloster, Frankfurt

### Bitte vormerken: Young Point 2025

29. Mai bis 01. Juni 2025 (Ort und weitere Informationen folgen)

### Ankündigung: Elternseminar "Ein gelungener Alltag"

27. bis 29. Juni 2025, Gustav-Stresemann-Institut, Bonn

#### 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](#)



[Klicken Sie hier um sich aus dem Verteiler abzumelden.](#)