



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 September 2024.

Mit freundlichen Grüßen

Jürgen Wolters
Geschäftsführer

Christoph Schwippert
Redakteur ASBH Selbsthilfe gGmbH

Save The Date für unser Elternwochenende! 27. bis 29.06.2025 in Bonn

Liebe Familien,
wir laden euch herzlich zu einem besonderen Wochenende ein, das ganz euch gewidmet ist. Als Eltern von Kindern mit Behinderung steht ihr im Alltag oft vor besonderen Herausforderungen – sowohl emotional als auch organisatorisch. Dieses Wochenende soll euch die Möglichkeit bieten, euch zu vernetzen und wertvolle Unterstützung zu finden. Herzlich willkommen sind Familien und Alleinerziehende mit einem Kind von 0 – 6 Jahre und Geschwistern. Mehr Infos in Kürze.



Vorträge der ASBH Mitgliederversammlung auf Nachfrage erhältlich!

Die Vorträge von Dr. Arnim Zerche zum Thema "Nachsorge bei Hydrozephalus- Bedeutung für eine erfolgreiche Behandlung" und von Christian Au zum Thema "Aktuelle Rechtsprechung zu Teilhabeleistungen" können Mitglieder auf Nachfrage in der ASBH Geschäftsstelle erhalten.



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...](#)





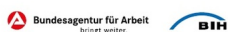
ASBH Web-App für Mitglieder!

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...](#)



Coloplast live – neue Termine

Menschen mit Blasen- und Darmentleerungsstörungen stehen vor besonderen Herausforderungen. Mit Coloplast live werden Betroffenen und Angehörigen kostenfreie, leicht zugängliche Online-Vorträge, mit denen Sie Ihr Leben leichter machen können, angeboten. Die Referenten haben wissenschaftliches Knowhow und tiefgehende Erfahrungen in den vorgetragenen Themenbereichen. Coloplast live bietet Ihnen praktische und lebensnahe Informationen, die Sie bequem über das Internet von zu Hause aus verfolgen. Über einen Chat können auch direkt Fragen gestellt werden. [mehr...](#)



Broschüre zur Beschäftigung von Menschen mit Schwerbehinderung im Betrieb veröffentlicht

Im Rahmen einer Neuauflage stellen die Bundesagentur für Arbeit (BA) sowie die Bundesarbeitsgemeinschaft der Integrationsämter und Hauptfürsorgestellen (BIH) Informationen für Arbeitgeberinnen und Arbeitgeber zu Unterstützungsleistungen im Rahmen der Beschäftigung von Menschen mit Schwerbehinderung bereit. In der Broschüre werden neben der Klärung allgemeiner Begrifflichkeiten rund um die Themen Behinderung, Schwerbehinderung, Gleichstellung und Rehabilitation auch die Zuständigkeiten der BA einerseits und der Integrationsämter andererseits erläutert. [mehr...](#)



Pop & Pasta – Innovative Twitch Live-Show der BAG SELBSTHILFE setzt neue Maßstäbe im Disability Mainstreaming

Im Oktober startet die BAG SELBSTHILFE mit ihrer neuen Twitch Live-Show "Pop & Pasta". Das etwa 2-stündige Format wird wöchentlich um 18 Uhr auf dem Live-Streaming-Videoportal gestreamt. Entwickelt von einem kreativen Team junger Menschen mit Behinderung, bietet die Sendung zehn Folgen mit inspirierenden Gesprächen, spontanen Pastasößen-Kreationen und kleinen Spielen. Moderatorin Saioa Alvarez trifft auf spannende Persönlichkeiten, die mit Behinderungen, chronischen Erkrankungen oder Neurodivergenz leben. [mehr...](#)



Unabhängige Bundesbeauftragte
für Antidiskriminierung

Der Schutz vor Diskriminierung ist in Deutschland noch lückenhaft – zu diesem Ergebnis kommt ein neuer Lagebericht, den die Beauftragten der Bundesregierung aktuell vorgestellt haben
Acht Beauftragte auf Bundesebene beklagen zu viel Diskriminierung in Deutschland und fordern die Bundesregierung zum Handeln auf. Sie legten in Berlin einen gemeinsamen Bericht zum Stand der Dinge vor. Die Ampel-Regierung müsse zügig das Allgemeine Gleichbehandlungsgesetz reformieren, um Menschen besser vor Diskriminierung zu schützen. Von 2021 bis 2023 meldeten sich rund 20.600 Ratsuchende bei der Antidiskriminierungsstelle des Bundes. Sie berichteten von Diskriminierungen wegen der ethnischen Herkunft, des Geschlechts, der Religion oder Weltanschauung, einer Behinderung, des Alters oder wegen der sexuellen Identität. [mehr...](#)



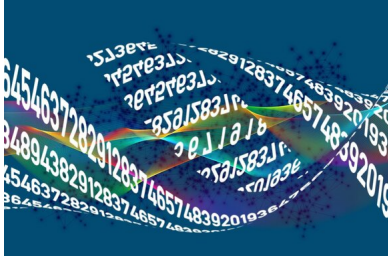
Was wurde von den Versprechen der Politik umgesetzt – Paritätischer setzt sich für mehr Barrierefreiheit ein

“Barrierefreiheit ist eine wesentliche Grundlage dafür, dass Menschen mit Behinderungen gleichberechtigt am Leben teilhaben können. Über 40 Verbände und Gruppen fordern die Bundesregierung auf, den Koalitionsvertrag umzusetzen und private Anbieter und Gütern und Dienstleistungen zu Barrierefreiheit zu verpflichten.” Dies teilt der Gesamtverband des Paritätischen, der den Aufruf “Barrierefreiheit Jetzt! Versprochen ist versprochen” unterstützt, auf seiner Internetseite mit. [mehr...](#)



**BERGISCHE
UNIVERSITÄT
WUPPERTAL**

Uni Wuppertal – Zertifikat Barrierefreiheit für Sportstätten, noch “Ko-Forschende” gesucht
Barrierefreiheit fördert Teilhabe – doch was genau heißt barrierefrei eigentlich bei der Nutzung von Sporthallen, Schwimmbädern und Fitnessstudios? Forschende der Bergischen Universität suchen auf diese Frage Antworten. Sie wollen damit die Basis für eine Zertifizierung von Sportstätten legen. Es gibt diverse Leitfäden und Praxishilfen, die Informationen zur Barrierefreiheit von Sportstätten beinhalten. Ihr Ziel: Grundvoraussetzungen für die selbstbestimmte und gleichberechtigte Teilhabe von Menschen mit Beeinträchtigungen am Sport zu schaffen. [mehr...](#)



Chef der sächsischen Kassenärzte muss seinen Vorsitz abgeben

Der Vorsitzende der Kassenärztlichen Vereinigung in Sachsen ist nach einer Flut an Protesten abgewählt worden. Selbst zurücktreten wollte Klaus Heckemann nicht. Der Begriff "Eugenik", den er benutzt hatte, steht für die Lehre der vermeintlich guten Erbanlagen. Die Nationalsozialisten verübten unter dem Deckmantel der "Eugenik" geschätzt 300.000 Morde an behinderten Menschen zum Zweck der vermeintlichen "Erb- und Rassenhygiene". Der Chef der Kassenärztlichen Vereinigung in Sachsen, Dr. Klaus Heckemann, hat mit Äußerungen von einer "humanen Eugenik" eine Welle der Empörung verursacht. Wir berichteten bereits darüber im Artikel: "Eugenik im besten und humansten Sinn – Empörung über Editorial der KVS-Mitteilungen" darüber. [mehr...](#)



Interessantes neues BAG Selbsthilfeprojekt: Heute arbeiten – Ja oder Nein? Das Für und Wider im Arbeitsalltag von Menschen mit chronischen Erkrankungen

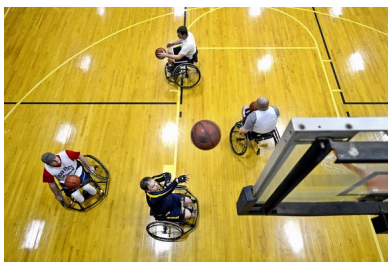
Seit Oktober 2023 beschäftigt sich die BAG SELBSTHILFE gemeinsam mit der Universität zu Köln, Lehrstuhl für Arbeit und berufliche Rehabilitation, mit einem neuen Thema im Bereich Teilhabe am Arbeitsleben. Das Projekt „AmiChro – Arbeiten mit chronischer Erkrankung“ legt einen besonderen Fokus auf den Entscheidungsprozess der Betroffenen, den sie bei akuten gesundheitlichen Beschwerden durchlaufen. Da Beschäftigte mit chronischer Erkrankung im Durchschnitt häufiger gesundheitlichen Beschwerden ausgesetzt sind als gesunde Mitarbeitende, stehen sie auch häufiger vor dieser (teilweise schwierigen) Abwägung. [mehr...](#)

“BestimmtSelbst” – Eine Arbeitshilfe zur Unterstützten Entscheidungsfindung in der rechtlichen Betreuung



Die Betreuungsrechtsreform 2023 hat die Selbstbestimmung rechtlich betreuter Menschen gestärkt, indem sie die Wünsche der Betroffenen in den Vordergrund rückt. Von den rechtlichen Betreuerinnen wird explizit gefordert, die Wünsche der betreuten Person festzustellen. Um dieser Anforderung gerecht zu werden, ist eine passende unterstützte Entscheidungsfindung notwendig. Oft fehlt es den rechtlichen Betreuer:innen an Arbeitsinstrumenten und Methoden zur Umsetzung der Selbstbestimmung und der unterstützten Entscheidungsfindung. Im Projekt „BestimmtSelbst“ hat der Verein Leben mit Behinderung Hamburg eine Arbeitshilfe entwickelt, die diese Lücke schließen soll: In einfacher Sprache und überschaubarer Anzahl von Fragen werden verschiedene Teilaspekte, Wünsche und Vorstellungen der unterschiedlichen Aufgabenbereiche ermittelt. [mehr...](#)

Hilfsmittelversorgung für Sportlerinnen und Sportler mit Behinderung soll verbessert werden



Der Sozialverband VdK, der Deutsche Olympische Sportbund (DOSB) und der Deutsche Behindertensportverband (DBS) haben eine gemeinsame Initiative ins Leben gerufen, um Barrieren für Sportlerinnen und Sportler mit Behinderung abzubauen und eine bessere Versorgung mit geeigneten Hilfsmitteln zu gewährleisten. Dazu werden Beratungsleistungen und rechtliche Unterstützung für Betroffene angeboten. Von Beginn der Paralympischen Spiele 2024 an, arbeiten die Verbände zunächst zwei Jahre zusammen, um die Inklusion im Sport zu fördern und die Finanzierung von Sportgeräten für Menschen mit Behinderung zu verbessern. [mehr...](#)

Gold für Deutschland im Sportschießen – bist Du bei den nächsten Paralympics dabei? Einladung zum Trainingstag für Menschen mit Handicap



Am 21. September 2024 lädt die Schützengilde Musberg alle Menschen mit Behinderung zum Training ein. Das Training wird von erfahrenen Trainern und Physiotherapeuten unterstützt. Geschossen wird mit Licht- und Luftgewehr sowie der Luftpistole gemäß SpO 1.10, 2.10 sowie Teil 10. Einfach ausprobieren ist das Motto – einfach machen. Schieß Erfahrung ist keine nötig, das Alter spielt auch keine Rolle, für Luftgewehr und –pistole ist das Mindestalter 12 Jahre.

Das Training wird gefördert durch den WLSB und WBSR. [mehr...](#)





REHACARE 2024: Innovatives Community-Forum

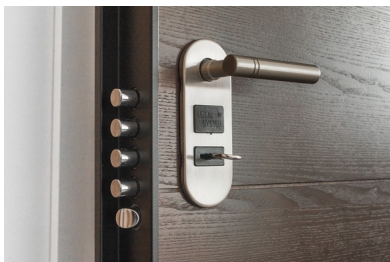
„Gemeinsam – selbstbestimmt – inklusiv“

Die REHACARE ist die führende internationale Fachmesse für Rehabilitation, Prävention, Inklusion und Pflege, die seit 1977 in Düsseldorf stattfindet. Als größte Messe ihrer Art bietet sie eine Plattform für die Präsentation von jeglichen Hilfsmitteln in verschiedenen Bereichen wie unter anderem Mobilität und Alltagshilfen und fördert den Austausch zwischen Betroffenen, Angehörigen, Experten und Herstellern. Gemessen an der Aussteller- und Besucherzahl ist die REHACARE die größte Messe dieser Art. Vom 25. bis 28. September öffnet die Messe erneut ihre Pforten und bringt die gesamte Community für Teilhabe und Inklusion zusammen. Bedeutende internationale Akteurinnen und Akteure der Hilfsmittelindustrie, Aktivistinnen und Aktivisten, NGOs sowie Angehörige und Betroffene vereinen sich, um sich zu vernetzen, Wissen zu vermitteln sowie Erfahrungen zu teilen. [mehr...](#)



Wheelchair Skills Day kommt nach Dortmund

Mit Vollgas geht es wieder über die Hindernisse, die kleinen Kanten und die hohen Stufen, rum ums Eck, die Steigung hoch, die Treppe runter und rauf aufs Podium. Die Idee des Wheelchair Skills Day (WCSD) von K-J van der Klooster und seinem Team in den Niederlanden hat auch viele Rollikids in Deutschland begeistert. – Junge bzw. jung gebliebene Erwachsene dürfen sich auch angesprochen fühlen. Wheelchair Skills Day gastiert am 05.10.2024 in Dortmund! Der Parcours wird in der Skatohalle Dortmund entstehen, in dem auch einige der besten WCMX-Athleten aus Deutschland ihr Können zeigen und es in Workshops an dich weitergeben. Essen, Trinken, nette Leute und gute Musik gibt's sowieso. [mehr...](#)



Suche nach barrierefreien Arztpraxen soll künftig leichter werden

Die Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV) hat nach vier Jahren Verhandlungszeit mit dem DBR einen überarbeiteten Richtlinienentwurf unterzeichnet. Die aktualisierte KBV-Richtlinie ist bereits online verfügbar, ebenso die seit vier Jahren mit dem Deutschen Behindertenrat verhandelten „Erläuterungen zur Richtlinie der Kassenärztlichen Bundesvereinigung zur Information über die Sprechstundenzeiten der Vertragsärzte und über die Zugangsmöglichkeiten von Menschen mit Behinderungen zur Versorgung (Barrierefreiheit)“ mit Kriterien für verschiedene Beeinträchtigungsformen und Erläuterungen zu den Codierungen. [mehr...](#)

Selektion durch Pränataldiagnostik, Netzwerktagung 2024 – Programm und Anmeldung

Das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik und das Bündnis #NoNIPT laden zur Jahrestagung 2024 ein! Ihr Titel: „Mit zweierlei Maß!? Wie ableistische Strukturen unseren Blick auf Behinderung prägen.“ Seit zwei Jahren übernehmen die gesetzlichen Krankenkassen die Kosten für den Pränataltest (NIPT) auf die Trisomien 13, 18 und 21. Die Nachfrage nach diesem Test ohne medizinischen Nutzen ist in kurzer Zeit geradezu explodiert. Der NIPT ist auf dem besten Weg, zu einem allgemeinen Screening zu werden. Das Netzwerk gegen Selektion durch PND und das Bündnis #NoNIPT sehen darin eine bedrohliche gesellschaftliche Entwicklung, die uns als kritische zivilgesellschaftliche Stimmen zur Diskussion und zum Widerspruch herausfordert. [mehr...](#)



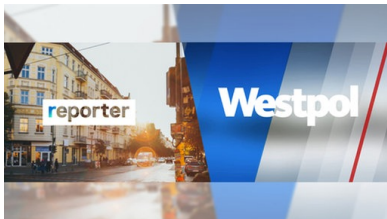
Stiftung
kreuznacher diakonie
www.kreuznacherdiakonie.de

Teilhabe und Diversität machen Betriebe attraktiver

Die jobinklusive der Stiftung kreuznacher diakonie wird durch die enge Vernetzung mit den Unternehmen in der Region und der Agentur für Arbeit sowie der Eingliederungshilfe zu einem Erfolgsprojekt in puncto Inklusion. Dieser Fachdienst vermittelt Menschen mit Einschränkungen auf den allgemeinen Arbeitsmarkt und betreut sie. Gerhard Lötsch, der Leiter des Fachbereichs, erklärt im Interview, warum Arbeitgeber über dieses erfolgreiche Leuchtturm-Projekt Bescheid wissen sollten. [mehr...](#)



LujaTM – der neue innovative Coloplast Männerkatheter ist nun für Kinder zugelassen
Dank der Mikro-Augen – der Micro-Hole-Zone TechnologyTM – 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)



Ein Wahnsinn – Nachweis der Behinderung für ein Kind

In der WDR-Sendung “Westpol” äußert sich der Bund der Steuerzahler (BdSt) zum Fall einer Familie aus dem Rheinland, die regelmäßig mit Behördenwahnsinn zu kämpfen hat: Die Behinderung ihres Kindes muss festgestellt und per Nachweis attestiert werden. Für den jährlich neu zu beantragenden Parkausweis der Familie muss der Nachweis der Behinderung ebenfalls erbracht werden – in einem anderen Amt. Bei der Einschulung, weil ein Schulbegleiter nötig ist, muss ebenfalls ein eigener Nachweis vorgelegt werden. Die Jugendämter müssen hauptamtliche Verfahrenslotsen beschäftigen, die den Familien auf ihrem Weg durch den Behördenschwermilchsee mit Rat und Tat zur Seite stehen. [mehr...](#)



Schwerbehinderte Frau erkämpft vor Gericht höheren Pflegegrad

Die Pflegekasse einer schwerbehinderten Frau zieht alle Register, um der 78-Jährigen den Pflegegrad 3 vorzuenthalten. Erst vor dem Sozialgericht lenkt die Kasse ein, nachdem der VdK einem “faulen Kompromiss” nicht zugestimmt hatte. Die Berlinerin ist pflegebedürftig und lebt allein. Nach Operation an der Wirbelsäule verschlechterte sich im Frühjahr 2022 ihr Gesundheitszustand. Seit diesem Eingriff ist sie teilweise querschnittsgelähmt und inkontinent. Deshalb beantragte sie die Höherstufung ihres Pflegegrads von 2 auf 3. Doch die Pflegekasse lehnte ab. Ihr Widerspruch dagegen blieb erfolglos. Daraufhin wandte sie sich verzweifelt an den VdK Berlin-Brandenburg. [mehr...](#)

Vorsicht, Stufe! 20 Jahre Behinderte Cartoons - Cartoons über Inklusion und das Leben mit Behinderungen



Es kann gefeiert werden: 20 Jahre Behinderte Cartoons von Phil Hubbe! Der Autor und Zeichner ist selbst an Multipler Sklerose erkrankt, zeichnet seit über 20 Jahren Cartoons über das Leben mit Behinderungen. Seine Themen entstammen oft dem ganz banalen Alltag und die absurden Situationen, die sich daraus ergeben, die Betroffenen meistern müssen. Auch wenn es ganz besonders schwierig wird, Situationen in denen man verzweifeln könnte, schafft er mit viel Humor Raum für befreiendes Lachen und neuen Mut. Der Autor ist sehr engagiert, immer aktiv und auch internationale Ausstellungen und Lesungen gehören schon lange zu seinem Repertoire. Die „Werke“ von Phil Hubbe sorgen weltweit für viel positive Resonanz bei Betroffenen, Angehörigen und „Kennern der Szene“. In diesem umfangreichen Jubiläumsband, können sie auch ein Vorwort und Gespräch von und mit Raúl Krauthausen (Aktivist, Sozialhelden e.V.) sowie einem Nachwort von Christian Wulff (Bundespräsident a. D., Schirmherr der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft), lesen. „Ich sehe in Phil Hubbes Cartoons einen wesentlichen und wichtigen Beitrag, die Lebensqualität mit wohlthuendem Humor zu steigern.“ So der ehemalige Bundespräsident.

128 Seiten, 18,00 EUR, ISBN: 978-3830336846, Februar 2024

ASBH Termine

24. Wissenschaftliche Tagung des ASBH-Beirates für Fachpersonal

22. bis 23. November 2024, Bonifatiushaus Fulda

Hydrocephalus-Tagung

26. April 2025, Dominikanerkloster, Frankfurt

Young Point 2025 (ausgebucht)

29. Mai bis 01. Juni 2025, Jugendherberge Köln-Riehl

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

Redaktionell verantwortlich: Christoph Schwippert

Verantwortlich nach § 5 DDG: 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.