

ASBH-KOMPASS

Zeitschrift der Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus e.V.



**Lesen Sie
in dieser Ausgabe u.a.:**

- Neuer ASBH-Ratgeber 2015: Autor/innen gesucht
- Meine Botschaft zu Spina bifida und Hydrocephalus
- Bundesteilhabegesetz
- Medizinische Versorgung und Lebensqualität für Erwachsene
- ASBH-Pflegetagung und Workshop Beruf
- Die ASBH wird 50 – Jubiläum 2016
- Multimediabroschüre erschienen
- Soziales, Recht und Rechtsberatung

Care at home



„Mit Freunden treffen, mit meinem Hund spazierengehen – das ist mein Ausgleich zum Büroalltag.“

LISA VIELER
25 Jahre, Büroangestellte



SAFETYCAT® ACTIVE

Der SafetyCat Active ist ein innovatives Kathetersystem und bietet besonders aktiven Menschen Freiheit, Mobilität und Sicherheit.

SAFETYCAT® ACTIVE

Alle Freiheiten genießen.

Der SafetyCat Active ist das erste System, das wir komplett gebrauchsfertig in einer modernen Verpackung anbieten. Entscheiden Sie sich aktiv für die neue Innovation von Teleflex!

Weitere Informationen und kostenlose Produktmuster können Sie gerne unter 0800 403 1001 (gebührenfrei) anfordern.

Teleflex Medical GmbH – Homecare Urologie
Luisenstraße 8 · D-75378 Bad Liebenzell · Phone: + 49 (0)7052 403 100
homecare-de@teleflex.com · www.teleflex-homecare.de

Inhalt

VON UNS	
• 2. Hydrocephalus und Spina bifida Kongress	04
• Meine Botschaft	06
• Pflahtagung	07
• Falschparkerkarte	08
• Mitgliederversammlung	09
• Satzungsänderungsanträge	10
• Multimediabroschüre	12
• 50 Jahre ASBH 2016	12
• Veranstaltungsangebot 2016	13
• Der schönste Moment	14
• Fit für den Beruf	17
FÜR ALLE	
• Gedenkstätte in Berlin	18
• Jeder Mensch ist einzigartig	19
NEUE MEDIEN	
• Wenn ich es will, schaffe ich alles	20
• selfpedia.de	20
• Blog für erwachsene Geschwister	21
• Neue Medien - Neue Wege	22
• ASBH-Workshop Social Media	22
• Facebookgruppen	22
SOZIALES	
• Bunter Kreis e. V.	23
• Rechtsberatung	23
• Bundesteilhabegesetz	24
• Versorgung mit Inkontinenzhilfsmitteln	25
• Meldungen	26
• Regelbedarfsstufe 3	27
VOM FACH	
• (Noch) viele Fragen ohne Antwort	28
• Wie leben Erwachsene mit Spina bifida	30
• Medizinische Versorgung erwachsener Menschen	32
• Krankenhaus mal ganz anders!	34
• REHAB 2015	35
ÜBER HC	
• We Support Hydrocephalus	36
• Reisen ins Ausland mit Shunt	36
IN BEWEGUNG	
• Rollstuhlbasketball	37
• DRS Kampagne	38
• Unterwegs in Deutschland	40
INKLUSION	
• Neues von der Inklusionsbeobachterin!	41
• Der inklusive Familienblog	42
• Zeichen setzen für gleiche Rechte und Chancen weltweit	42
• Mehr Lebensqualität und Inklusion durch Begleithilfen	43
• Leichte Sprache	44
RUBRIKEN	
• Impressum	40
• Aus den Regionen	46
• Termine	49
• Ansprechpartner	52
• Marktplatz	54

Editorial

Liebe Mitglieder, Freunde und Förderer der ASBH,

wir blicken auf ein ereignisreiches erstes halbes Jahr zurück.

Auch die zweite Auflage des ASBH-Kongresses war ein voller Erfolg. Mehr als 200 Menschen fanden den Weg in die Wagner-Stadt Bayreuth, um sich in Sachen Hydrocephalus und Spina bifida fortzubilden und sich mit Gleichgesinnten auszutauschen. Solche Veranstaltungen zeigen, dass Selbsthilfearbeit nur zum Teil durch das Internet übernommen werden kann. Gleichwohl bringen Plattformen wie das Sternchenforum, die SpinaHydroFamily oder die ASBH-Seite bei Facebook sehr viele Nutzer zusammen und bauen nicht zuletzt eine Brücke gerade zu der jüngeren Generation Eltern und Selbstbetroffener. Diesem Umstand trägt die ASBH Rechnung mit der Durchführung eines neuen Fortbildungsangebotes – der Multimedia-Fortbildung. Der Trend geht in Richtung einer zweigleisigen Selbsthilfearbeit. Zum einen lebt die heutige Selbsthilfe von einem schnellen und teils anonymen Austausch sowie der Informationssuche im Internet, zum anderen von Veranstaltungen und Treffen im realen Leben. Die Vielfalt der Themen im aktuellen ASBH-Kompass, die größtenteils aus den Reihen der Mitglieder kommen, zeigt dass Selbsthilfearbeit nach wie vor aktuell und wichtig ist. Sehr froh stimmt mich in dem Zusammenhang auch, dass in den letzten ASBH-Kompassen immer wieder Beiträge zu den Bedürfnissen und Problemen junger Erwachsener, wie Ausbildung und Beruf sowie zwischenmenschliche Beziehungen zu lesen sind. Darin zeigt sich auch, dass sich die ASBH von einer reinen Eltern-Organis-



sation wandelt zu einer Anlaufstelle für alle Generationen.

Richtungsweisend ist für Sie hoffentlich auch der Workshop „Fit für den Beruf, fit im Beruf“ vom 09.-11.10.2015 in Berlin, den ich Ihnen schon heute ans Herz legen möchte. Nichts ist langfristiger fruchtbarer als die Hilfe zur Selbsthilfe! Somit gibt es fast nichts Gewinnbringenderes als den Austausch mit Experten in eigener Sache – in dem Fall Referenten, die über einen reichhaltigen Erfahrungsschatz zum Thema Berufseinstieg verfügen. Es geht nicht darum, hier für jede Situation den perfekten Fahrplan zu haben, sondern darum, mit den richtigen Denkanstößen gegebenenfalls selbst die Fahrtrichtung anzupassen – mit dem Ziel, im Berufsleben im Rahmen der eigenen Möglichkeiten erfolgreich durchstarten zu können. Daher kann ich Ihnen nur wärmstens empfehlen, sich den Termin schon mal vorzumerken.

In diesem Sinne wünsche ich Ihnen, dass der aktuelle ASBH-Kompass seinem Namen gerecht wird und Ihnen anregende Impulse liefert!

Ihre / Eure
Martina Ermisch

Titelbild:

- Das Foto stammt vom 2. ASBH-Kongress und zeigt das Programm für unsere jüngsten Teilnehmer. Spielen verbindet, Selbsthilfe auch – eine Fotostrecke zum Kongress finden Sie auf Seite 4-5.



Bildnachweis:

- ASBH e. V. und ASBH Selbsthilfe gGmbH sowie die Autorinnen und Autoren. Wir danken für die zur Verfügung gestellten Bilder.

17. und 18.04.15 in Bayreuth

2. Hydrocephalus und Spina bifida Kongress

„Super schöne zwei Tage mit interessanten Vorträgen und tollen Gesprächen“

Dieses Teilnehmerfeedback auf der ASBH-Facebookseite fasst den 2. ASBH-Kongress so gut zusammen, dass es gar nicht mehr viele Worte braucht und wir lieber Bilder sprechen lassen. Nach dem Debüt in Köln 2014 war der Premierenreiz nicht mehr vorhanden, aber die Erwartungen nach dem Erfolg des Vorjahres groß. Umso schöner, dass die Fortsetzung so gut gelang. Spina bifida und Hydrocephalus brachten mehr als 230 Menschen nach Bayreuth.

Einmal mehr zeigte die Veranstaltung, dass man immer noch dazu lernt, dass Forschung und Therapie sich beständig weiterentwickeln und dass die Begegnungen ebenso wichtig sind wie das Wissen um die Behinderungen bzw. das Hilfesystem. Erfreulich war, dass der Kongress u. a. Einblicke in aktuelle Studien geben konnte, über die wir weiter berichten werden. An der Universität Osnabrück (Spina bifida) wie an der Universität Leipzig (Hydrocephalus) gibt es wissenschaftlichen Untersuchungen, die die Lebensqualität erwachsener Menschen in den Mittelpunkt stellen. Schon dass diese Fragen gestellt werden, ist eine gute Nachricht.

Die Vorträge – sofern sie von den Referenten zur Veröffentlichung freigegeben wurden – finden Sie unter www.asbh-kongress.de.

Herzlichen Dank an alle, die mit dabei waren!

Nach diesem Event macht der Kongress 2016 Pause und wird zukünftig alle zwei Jahre an wechselnden Orten in Deutschland stattfinden. Das nächste Mal also 2017.

2016 gibt es dafür eine andere Großveranstaltung der ASBH, nämlich die Feier zum 50-jährigen Vereinsjubiläum am 24.09.16 in Essen.

Einige Erkenntnisse

Spina bifida

Pränatale Therapie (vorgeburtlicher Celenverschluss) entwickelt sich weltweit weiter – (noch?) keine Heilung

Hydrocephalus

Kein signifikanter Unterschied in Bildung und Lebensqualität zeigen zwei Langzeitstudien aus Schweden und die Patientenbefragung der Universitätsklinik Leipzig übereinstimmend.

Recht

- Zweitversorgung mit Hilfsmitteln kann GKV-Leistung sein
- Kindergeld bei angeborener Behinderung über 25 Jahre
- Kfz-Hilfen: Beruflich, aber auch für Teilhabe am Leben möglich, Voraussetzung: Antrag vor Anschaffung

Inklusion

- Die größten Barrieren sind im Kopf.
- Behinderte Kinder sind gesunde Kinder mit Einschränkungen
- Inklusion = Behinderung/Anderssein ist auch normal
- Der Unterschied behindert/nicht-behindert, den wir ständig automatisch machen, zeigt, dass Inklusion noch nicht in den Köpfen ist.

Und last not least, die **Kongressparty** am Freitagabend bewegte im wahrsten Sinne etwas – und nicht nur die Beine:

„Beeindruckt war ich auch von der Kongressparty. Die Kombination aus Rollstuhlfahrern/innen und Fußgängern/innen auf der Tanzfläche macht sehr viel Spaß!“



Anne Göring begrüßt als Bundesvorsitzende die Teilnehmer.



Dr. Reinhold Cremer (Köln) eröffnet den Kongress mit dem ersten Referat über Schwangerschaft und Geburt bei Frauen mit Spina bifida.



Dr. Ulf Nestler stellt erste Ergebnisse einer Studie der Universität Leipzig vor, in der erwachsene Patienten mit Hydrocephalus befragt wurden. Wir werden über die Ergebnisse berichten.



Der Kongressaal während des Vortragsprogramms.



Wolfgang Pfau stellte die Naturheilkunde als alternativen Therapieansatz bei Spina bifida vor.



Ilona Schlegel, Geschäftsführerin der ASBH-Selbsthilfe gGmbH, gab ein Impulsreferat zu neuen Medien und wie sie unsere (Selbsthilfe)Welt verändern.



Für die jüngsten Teilnehmerinnen und Teilnehmer gab es ein eigenes Programm mit dem kleinsten Museum der Welt, das an zwei Tagen fertiggestellt wurde und ambitionierten Wettbewerben im Becherstapel.



Der Kongress in Zahlen:

- 183 Teilnehmerinnen und Teilnehmer
- 21 Ausstellerinnen und Aussteller
- 17 Referentinnen und Referenten

Meine Botschaft zu Spina bifida und Hydrocephalus

Beim 2. ASBH-Kongress wurden Fotos für die neue Multimediabroschüre der ASBH aufgenommen. Neben den Fotos suchten wir Botschaften (Testimonials). Leben mit Spina bifida und / oder Hydrocephalus ist für mich...

Da die Botschaften viel aussagen, veröffentlichen wir sie auch im ASBH-Kompass und setzen diese Reihe gerne fort, wenn unsere Leserinnen und Leser ergänzen möchten (redaktion@asbh.de).

„Spina / Hydrocephalus ist für mich immer wieder aufregend. Der ASBH ist für mich / uns immer eine tolle Gemeinschaft und eine große Stütze.“
Jörn Scholvin, 57 Jahre, Vater von einem Kind mit Spina bifida und Hydrocephalus

„Meine Erkrankung hat mir viele neue Freunde und Bekannte gebracht, die ich wahrscheinlich sonst nie kennengelernt hätte!“
Clara Bernhard, 10 Jahre, Spina bifida und Hydrocephalus Betroffene

„Als Krankenschwester lerne ich viel von Spina Bifida Betroffenen. Mein Inklusionverständnis lebt vom Empowerment der Betroffenen“
unbekannt

„Ich kann sagen, dass ich trotz Spina bifida gut und glücklich leben kann. Ich bin ein glücklicher Mensch und lebe gern!“
Caroline Schmelzer, 21 Jahre, Spina bifida Betroffene

„Unser Leben ist BESONDERS schön!“
Tamara Taupe, Mutter eines Kindes mit Hydrocephalus und Spina bifida

„Wir sind was Besonderes! Auch wenn wir manchmal alles dafür tun, um es nicht zu sein.“
Maria Schreder, 33 Jahre, Spina bifida und Hydrocephalus Betroffene

„Trotz meiner Erkrankung, ist mein Leben lebenswert, und ich erreiche meine Ziele auch mit Umwegen.“
Felix Höfner, Spina bifida Betroffener

„Trotz meiner Erkrankung, ist mein Leben lebenswert, und ich erreiche meine Ziele auch mit Umwegen.“
Melanie Höfner, 35 Jahre, Mutter und Spina bifida Betroffene

„Wenn dir das Leben Zitronen gibt, mach Saft daraus. Ich habe mir aus den Zutaten: Spina bifida, Hydrocephalus und Skoliose ein erfülltes Leben mit Arbeitsstelle und glücklicher Beziehung gemixt.“
Kirsten Althaus, 33 Jahre, Spina bifida und Hydrocephalus Betroffene

„VIELFALT - ICH BIN ANDERS ALS ANDERE - ANDERE SIND AUCH ANDERS - MENSCHEN“
Neele Scholvin, 16 Jahre, Spina bifida und Hydrocephalus Betroffene

„Immer wenn man glaubt es geht nicht mehr kommt irgendwo ein Lichtlein her“
Christoph Lange, 49 Jahre, Hydrocephalus Betroffener

Freitag 09. – Samstag 10.10.15, Pentahotel Gutenbergstraße 2A, 07548 Gera

Pflegetagung Stoma, Kontinenz, und Wunde

Eine gemeinsame Tagung der FgSKW e. V. (Fachgesellschaft Stoma, Kontinenz, Wunde) und der ASBH



Wir möchten mit dieser gemeinsamen Tagung alle Personen, die das Thema Pflege als Versicherte mit Pflegestufe, pflegende Angehörige oder Pflegefachkraft in einen gemeinsamen Dialog bringen. Pflege hat einen unmittelbaren Bezug zu Gesundheit, Lebensqualität und Teilhabe, aber mit den Veränderungen im Gesundheitssystem auch eine politische Dimension. Dem will dieses neue Tagungsangebot in Kooperation ASBH Selbsthilfe gGmbH – FgSKW Rechnung tragen. Wir freuen uns auf zwei spannende Pflegetage in Gera!

Wir laden ein: Menschen mit Spina bifida und Pflegebedarf, Menschen mit Hydrocephalus und Pflegebedarf, (pflegende) Angehörige, Pflegekräfte

Kostenbeitrag für die Tagungsverpflegung:
20 EUR pro Person / Familien 30 EUR / Fachleute 25 EUR pro Person / Kinder bis 14 Jahre kostenfrei
Optional: Abendessen 09.10.15 (19.00 Uhr: 15 EUR)

Programm:

Freitag 09.10.15

16.00 Uhr Einführungsreferat Neurogene Blasenfunktionsstörung und Darmlähmung, Referent angefragt
17.00 Uhr Eröffnung der Firmenausstellung, Come together,
19.00 Uhr Abendessen

Samstag 10.10.15

9.30 Uhr ISK I
Leitlinie der DGU zum ISK, Referent angefragt
10.00 Uhr ISK II
Herausforderungen in der Anleitung zum ISK
Individuelle Anforderungen am Beispiel Spina bifida

Referentin: Gabriele Kroboth, Graz
10.30 Uhr Kaffeepause
11.00 Uhr Stoma I
Bildanleitungen in der Stomatherapie
Referentin: Beate Wessel, Warendorf
11.30 Uhr Stoma II
Peristomale Hautläsionen
Referent: Werner Droste, Selm
12.00 Uhr ISK und Stoma - Kostenübernahme, sozialrechtliche Aspekte
Referent: RA Christian Au, Buxtehude
12.30 Uhr Mittagspause
14.00 Uhr Dekubitus – Umsetzung des Expertenstandards
Referentin: Gabi Ungethüm, Herford
14.30 Uhr Inkontinenzassoziierte Dermatitis – Hautschäden infolge von Inkontinenz
Vorbeugung – Hautreinigung und –pflege
Referent angefragt
15.00 Uhr Kaffeepause
15.30 Uhr Hygiene bei ISK, Stoma und Wunde
Referent angefragt
16.00 Uhr Berufspolitik
Qualitätskriterien der pflegerischen Edukation
Referentin: Sonja Krahe, Oer-Erkenschwick
17.00 Uhr Verabschiedung der Teilnehmer/Abreise

Organisation und Durchführung:

ASBH-Selbsthilfe gGmbH
Grafenhof 5 * 44137 Dortmund
asbh@asbh.de * www.asbh.de
Tel: 0231/861050-0 (Mo – Do 08.00 – 12.00 Uhr, Fr 08.00 – 11.30 Uhr)
Fax: 0231/861050-50

Programm und Anmeldung:

www.asbh.de - Termine
Alle Informationen zur Pflegetagung finden Sie auch auf der ASBH Event App
Die App ist für iOS und Android im App Store bzw. Google Playstore verfügbar (Suche ASBH). Für alle Windowsphone- und Blackberryuser gibt es die mobile Website, die alle Daten der App auch im entsprechenden ASBH-Design anzeigt.
<https://mobileeventguide.de/download/asbhevent>.

Unterkunft/Übernachtungen:

Im Tagungshotel haben wir ein Kontingent für Teilnehmer reserviert. Die Buchung einer Unterkunft erfolgt in Eigenregie und ist im Kostenbeitrag nicht inbegriffen.
Die Hotelbuchung kann mit der Anmeldung (online oder mit Anmeldeformular) vorgenommen werden.

Wer eine alternative Unterkunftsmöglichkeit sucht, spezielle Anforderungen z. B. an die Barrierefreiheit hat, kann sich gerne an die Vermittlungsagentur wenden, die die Zimmerbuchungen für unsere Tagung übernimmt:
TCH Top Conference Hotels GmbH
E-Mail: veranstaltung@tch-hotels.de
Telefon: 034954/903-202



Voll erwischt – ASBH-Falschparkerkarte

2014 stellten wir die ASBH-Falschparkerkarte vor und der Erfolg hat uns fast erschlagen. Auch andere Medien griffen die Karte auf und die ersten 5.000 Exemplare waren im März vergriffen.

Wie die Karte bei denjenigen ankommt, die sie an der Windschutzscheibe finden, wissen wir allerdings nicht, deshalb hat uns ein Brief von Empfängern besonders gefreut:

Sehr geehrte Mitarbeiter der ASBH,

vor kurzer Zeit fanden wir hinter dem Scheibenwischer eine Benachrichtigung, deren Inhalt uns zutiefst erfreute. Dass es eine solche mitmenschliche Zuwendung gibt, wussten wir nicht. Danke dafür.

Dass wir aber dennoch zu denen gehören, denen Sie helfen wollen, denen Sie helfen, weisen wir mit diesen Zeilen gerne nach.

Der Schreiber dieser Zeilen ist 100 % schwerbehindert, und seine Frau 80 % schwerbehindert. Wir hatten das Seniorenstift wegen eines Probewohnens aufgesucht und fühlten uns daher berechtigt. Inzwischen haben wir die besondere Parkerlaubnis nachbeantragt. Diese Spezifizierung war uns entgangen. Dank für die freundliche Belehrung.

Die Karte kommt also auch bei den Autofahrern gut an und erfüllt ihren Zweck: Ein freundlicher oder origineller Hinweis bewirkt mehr als ein Strafzettel.

Inzwischen ist die neue Auflage da, und die Karten können weiter bei der ASBH-Selbsthilfe gGmbH kostenlos bestellt werden (Einzelpersonen bis 25 Stück, Vereine/Institutionen 150 Stück).

Wir freuen uns über so viel Resonanz und Bestellungen wie z. B.:

„Ich habe mit Begeisterung in der letzten HANDICAP-Zeitschrift von Ihrer neuen Falschparkerkarte gelesen!

Da ich selbst Betroffener bin und gerade in der Darmstädter Innenstadt mindestens 3x pro Woche das „Vergnügen“ habe, auf unberechtigte Weise zugedockte Behindertenparkplätze zu treffen, wäre es sehr nett von Ihnen, wenn Sie mir ein paar Karten zusenden könnten.“

„Ich sitze mit meiner 100-prozentigen Behinderung im Rollstuhl und brauche über Falschparker wohl kein Wort zu verlieren! Darum bitte ich um ein paar „Falschparker-Karten“, ich bin ganz begeistert von der Machart.“



Gesehen in den Niederlanden von Maike Wolff – auch eine Alternative zu Strafzetteln.

Die Idee und die ersten Karten kommen übrigens von der ASBH-Jugend Hamburg.

Samstag, 26.09.15 · 10.00 – 16.30 Uhr in Mainz

Ordentliche Mitgliederversammlung

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

Ort: Barrierefreies Hotel INNdependence, Gleiwitzer Straße 4, 55131 Mainz, Telefon 06131/2505380, www.inndependence.de.

Im Tagungshaus ist ein Zimmerkontingent von zehn Doppelzimmern bis 25.07.15 für Teilnehmer reserviert (als Einzelzimmer belegbar, Kosten 89 EUR als EZ, 99 EUR als DZ). Die Zimmer können mit Hinweis auf „ASBH-Mitgliederversammlung“ gebucht werden.

Programm:

Ab 9.00 Uhr:
Check In, Ausgabe der Stimmkarten und Begrüßungskaffee

10.00 – 12.45 Uhr:
Fachteil: Neues aus Neurochirurgie und Urotherapie

10.00 Uhr:
Eröffnung und Begrüßung
Anne Göring, ASBH Bundesvorsitzende

10.15 – 10.45 Uhr:
Spina bifida und Hydrocephalus – Nicht nur Operationen Erfolg! – Erfolg? – Misserfolg: Eine kritische Wertung von Operationsindikationen vor dem Hintergrund des postoperativen Verlaufs
Prof. Dr. med. Wolfgang Wagner, Pädiatrische Neurochirurgie, Universitätsmedizin Mainz

10.45 – 11.15 Uhr:
Fragen und Diskussion

11.15 – 11.45 Uhr:
Kaffeepause

11.45 – 12.15 Uhr:
Urotherapeutische Betreuung der neurogenen Blasen- und Darmentleerungsstörung bei Patienten mit Spina bifida Erfahrungen aus der Kinderklinik
Lioba Watzel, Krankenschwester / Praxisanleiterin / Urotherapeutin - Universitätsmedizin Mainz - Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin

12.15 – 12.45 Uhr:
Fragen und Diskussion

12.45 – 14.00 Uhr:
Mittagspause

14.00 – 16.30 Uhr:
Mitgliederversammlung

Tagesordnung:

- 1.) Feststellung der Beschlussfähigkeit
- 2.) Genehmigung des Protokolls der ASBH-Mitgliederversammlung vom 20.09.2014 in Bonn (veröffentlicht in ASBH-Kompass 1/2015)
- 3.) Tätigkeitsbericht des Vorstandes
 - 3.1. Bericht ASBH e. V.
 - 3.2. Bericht ASBH Selbsthilfe gGmbH
- 4.) Haushaltsbericht
- 5.) Bericht der Rechnungsprüfer
- 6.) Entlastung des Vorstandes
- 7.) Anträge zu Satzungsänderungen (veröffentlicht mit der Einladung in ASBH-Kompass 1/2015, siehe Seite 10-11)
- 8.) Beschlussfassung über allgemeine Anträge
- 9.) Sonstiges

Anträge zur Tagesordnung können satzungsgemäß (§ 7, 3) bis zum 12.09.2015 eingereicht werden (Eingang der Briefpost oder E-Mail). Auch allgemeine Anträge zu Top 8 oder weitere Themen, die Ihnen wichtig sind, bitten wir bis zu diesem Termin schriftlich einzureichen.

Anmeldeformular auf www.asbh.de – Termine oder über die ASBH Selbsthilfe gGmbH.

Kinderbetreuung während der Veranstaltung wird angeboten (bis 14 Jahre).
Kostenbeitrag für Verpflegung:
10 EUR pro Person, 15 EUR pro Familie.



Der ASBH-Bundesvorstand stellt für die ordentliche Mitgliederversammlung der ASBH e. V. am 26.09.2015 in Mainz

Satzungsänderungsanträge

Aus formalen Gründen bringt der ASBH-Bundesvorstand folgende Anträge auf Satzungsänderung gemäß § 7 1(b) und 7 (2) ein:

§ 1 (1)

Alt:

§ 1 Name, Rechtsform, Sitz

...

(3) Sitz der ASBH ist Bonn.

Neu:

§ 1 Name, Rechtsform, Sitz

...

(3) Sitz der ASBH ist Dortmund.

Begründung:

Die Anschrift des Vereins ist in Dortmund, ebenso der Sitz der ASBH-Selbsthilfe gGmbH, weshalb auch das Amtsgericht in Dortmund zuständig sein sollte.

Der Sitz des Vereins bezeichnet das Amtsgericht, bei dem ein Verein eingetragen ist. Der „physische“ Sitz (Geschäftsstelle) ist davon zu unterscheiden, aber eine Einheitlichkeit des Ortes ist empfehlenswert.

§ 4 Mitglieder

(1) Mitglieder der ASBH können natürliche Personen ab 14 Jahren und juristische Personen werden, die bereit sind, die Ziele und Aufgaben des Vereins zu fördern. Jugendliche unter 18 Jahren benötigen für ihre Mitgliedschaft die schriftliche Einwilligung ihrer Erziehungsberechtigten.

(2) Die Mitglieder der der ASBH angeschlossenen eingetragenen Vereine sind gleichzeitig Mitglieder der ASBH.

§ 4 (2) und (8)

Alt:

§ 4 Mitglieder

...

(2) Die Mitglieder der der ASBH angeschlossenen eingetragenen Vereine sind gleichzeitig Mitglieder der ASBH.

...

Neu:

Absatz wird ersatzlos gestrichen und die übrige Nummerierung ändert sich entsprechend

Begründung:

Bei einer automatischen Mitgliedschaft von eigenständigen Vereinen würden die Beitragsregelungen der ASBH e. V. auch für die Einzelmitglieder der angeschlossenen Vereine gelten, die damit gleichzeitig Mitglieder des ASBH-Bundesverbandes und beitragspflichtig waren. Dies entspricht nicht der Intention und wird auch nicht umgesetzt. Regelungen über die Anbindung der Mitglieder bei eingetragenen Vereinen, die sich der ASBH anschließen (bisher ASBH Bereich Hamburg e. V., ASBH-Landesverband Brandenburg e. V., ASBH Koblenz-Neuwied e.V. und ASBH Hohenlohe e. V.) sind gesondert und im Einzelfall zu regeln. Soweit die Mitglieder der angeschlossenen Vereine Beiträge an den ASBH-Bundesverband zahlen, besteht die Mitgliedschaft im Bundesverband. Die bisherigen Regelungen bleiben bestehen.

Alt:

(8) Der Vorstand kann ein Mitglied von der Mitgliederliste streichen, wenn es trotz zweimaliger schriftlicher Mahnung mit der Zahlung seines Beitrages im Rückstand ist. Die zweite Mahnung

ist durch einen eingeschriebenen Brief zuzustellen; in ihr ist auf die Folgen der Nichtzahlung hinzuweisen. Gegen die Streichung von der Mitgliederliste ist die Anrufung der Mitgliederversammlung zulässig. Bis zur Entscheidung der Mitgliederversammlung ruht die Mitgliedschaft.

Neu:

(7) Die Mitgliedschaft endet, wenn der Mitgliedsbeitrag nach zweimaliger Erinnerung in einer angemessenen Frist nicht bezahlt wurde.

Begründung:

Die bisherige Regelung verursacht Verwaltungsaufwand und Kosten. Für einen Verein mit mehreren tausend Mitgliedern ist die Regelung nicht praktikabel. Die Mitgliedschaft kann durch Zahlung des Beitrags jederzeit wieder aktiviert werden, so dass das hier beschriebene Verfahren überflüssig ist.

§ 4 Neu (mit neuer Nummerierung durch Wegfall des bisherigen Absatzes 2)

§ 4 Mitglieder

(1) Mitglieder der ASBH können natürliche Personen ab 14 Jahren und juristische Personen werden, die bereit sind, die Ziele und Aufgaben des Vereins zu fördern. Jugendliche unter 18 Jahren benötigen für ihre Mitgliedschaft die schriftliche Einwilligung ihrer Erziehungsberechtigten.

(2) Für die Beantragung der Mitgliedschaft ist die Schriftform erforderlich.

(3) Die Mitgliedschaft endet durch Austritt, Verlust der Rechtsfähigkeit, Ausschluss oder Streichung von der Mitgliederliste. Mit der Beendigung der Mitgliedschaft im Bundesverband endet zugleich die Mitgliedschaft in den angeschlossenen Vereinen

(4) Der Austritt ist zum Jahresende möglich und gegenüber dem Vorstand schriftlich zu erklären. Die Austrittserklärung muss spätestens zum 30. September zugegangen sein.

(5) Der Ausschluss erfolgt durch Beschluss des Vorstandes. Er ist nur aus wichtigem Grund zulässig und schriftlich zu begründen. Wichtige Ausschlussgründe sind vor allem Verstöße gegen die Satzung, Störung der Arbeit in einer gegen Treu und Glauben verstoßenden Weise und sonstiges verbandsschädigendes Verhalten.

(6) Gegen den Ausschluss besteht die Möglichkeit der Anrufung der Mitgliederversammlung innerhalb eines Monats. Bis zur Entscheidung der Mitgliederversammlung ruht die Mitgliedschaft. Die Bestimmungen über den Ausschluss sind für alle angeschlossenen Vereine verbindlich.

(7) Die Mitgliedschaft endet, wenn der Mitgliedsbeitrag nach zweimaliger Erinnerung in einer angemessenen Frist nicht bezahlt wurde.

(8) Es können Ehrenmitglieder ernannt werden.

§ 7 (2)

Alt:

§ 7 Mitgliederversammlung

(2) Die Mitgliederversammlung ist durch den Vorstand mindestens einmal jährlich unter Einhaltung einer Frist von vier Wochen schriftlich mit Angabe der Tagesordnung einzuberufen. Die Einberufung der Mitgliederversammlung kann durch eine Veröffentlichung im „ASBH-Brief“

erfolgen. Vorschläge zur Satzungsänderung müssen der Einladung zur Mitgliederversammlung im Wortlaut beigefügt werden.

Neu:

§ 7 Mitgliederversammlung

(2) Die Mitgliederversammlung ist durch den Vorstand mindestens einmal jährlich unter Einhaltung einer Frist von vier Wochen schriftlich mit Angabe der Tagesordnung einzuberufen. Die Einberufung der Mitgliederversammlung kann durch eine Veröffentlichung in der Vereinszeitschrift erfolgen. Vorschläge zur Satzungsänderung müssen der Einladung zur Mitgliederversammlung im Wortlaut beigefügt werden.

Begründung:

Die Nennung des Namens der Vereinszeitschrift soll nicht erfolgen, da dieser geändert werden kann und aktuell geändert wurde.

§ 8 (1)

Alt:

§ 8 Wahlen

(1) Der Vorstand wird auf die Dauer von vier Jahren gewählt. Die Wahl-Mitgliederversammlung nimmt das Ergebnis der Vorstandswahl entgegen, das im nächsten ASBH-Brief zu veröffentlichen ist.

Neu:

1) Der Vorstand wird auf die Dauer von vier Jahren gewählt. Die Wahl-Mitgliederversammlung nimmt das Ergebnis der Vorstandswahl entgegen, das in der nächsten Vereinszeitschrift zu veröffentlichen ist. Der Vorstand bleibt nach Ablauf der Amtszeit so lange im Amt, bis ihre Nachfolger gewählt sind und ihr Amt im Rahmen einer konstituierenden Sitzung angetreten haben

Begründung:

Die Nennung des Namens der Vereinszeitschrift soll nicht erfolgen, da dieser geändert werden kann und aktuell geändert wurde.

Die Ergänzung wurde auf Empfehlung des PARITÄTISCHEN Wohlfahrtsverbandes aufgenommen. Sie regelt den Übergang, damit zwischen Wahl und Amtsantritt Klarheit über die BGB-Vertretung besteht und die Geschäftsfähigkeit des Vereins gewährleistet ist.

§ 9 (6)

Alt:

§ 9 Bundesvorstand

...

(6) Der Vorstand

....

d) nimmt Satzungsänderungen vor, die von Aufsichts-, Gerichts- oder Finanzbehörden aus formalen Gründen verlangt werden. Solche Satzungsänderungen werden im nächsten ASBH-Brief mitgeteilt und

...

Neu:

§ 9 Bundesvorstand

...

(6) Der Vorstand

....

d) nimmt Satzungsänderungen vor, die von Aufsichts-, Gerichts- oder Finanzbehörden aus formalen Gründen verlangt werden. Solche Satzungsänderungen werden in der nächsten Vereinszeitschrift mitgeteilt und

...

Begründung:

Die Nennung des Namens der Vereinszeitschrift soll nicht erfolgen, da dieser geändert werden kann und aktuell geändert wurde.



Neue Multimediabroschüre der ASBH: Wir bringen Menschen zusammen

Jetzt gibt es die ASBH auch multimedial!

Die Idee einer neuen Imagebroschüre entstand auf der letzten Selbsthilfetagung, denn Spina bifida und Hydrocephalus sind in der Öffentlichkeit zu wenig bekannt. Die Broschüre soll weniger Wissen über die medizinischen Aspekte vermitteln. Stattdessen sollen Menschen

und Bilder unser Thema transportieren. Umgesetzt wurde diese Idee nun multimedial von JS Deutschland. Finanziert und damit ermöglicht wurde die Broschüre durch die Anzeigen, deshalb herzlichen Dank an alle Partner aus der Wirtschaft, die mit ihrer Anzeigenschaltung zur Umsetzung



beigetragen haben. Die neue Publikation wurde mit Botschaften und Bildern vom ASBH-Kongress 2015 gestaltet. Sie kann kostenlos bei der ASBH-Selbsthilfe gGmbH angefordert werden. Bis zu 50 Exemplare schicken wir gerne auch zum Weitergeben zu.

Link zur Online-Ansicht:
www.unserebroschuere.de/ASBH/WebView/



50 Jahre ASBH – Jubiläumsfeier 2016

Im nächsten Jahr ist es soweit: Die ASBH wird 50 Jahre jung. 1966 wurde die ASBH von engagierten Eltern gegründet und hat in einem halben Jahrhundert viel erreicht, erlebt, bewegt. Das soll auch die nächsten 50 Jahre so bleiben. Das Jubiläum soll als Rückblick und Blick nach vorne natürlich gebührend gefeiert werden. Wir hoffen, dass viele Mitglieder diesen runden Geburtstag mit der ASBH feiern und geben den Termin und Ort deshalb schon jetzt bekannt:

Samstag, 24.09.2016, Hotel Franz in Essen

Der Bundesvorstand hat die Programmplanung auf jeder Tagesordnung und nimmt bis zum 30.09.15 Vorschläge gerne auf. Die Jubiläumsfeier findet im Anschluss an die Mit-

gliederversammlung ab 13.00 Uhr statt. Es wird keine Fachtagung geben, sondern die ASBH wird im Mittelpunkt stehen. Neben Grußworten und Festreden soll es ein aktives Festprogramm geben mit Buffet, Musik und Tanz am Abend. Wenn Sie Ideen haben, geben Sie diese gerne an den Bundesvorstand weiter: vorstand@asbh.de.

Natürlich werden Sie im ASBH-Kompass weiter über das Projekt Jubiläum 2016 lesen!



Und was tut sich sonst im Veranstaltungsangebot 2016?

Ein Jubiläum ist ein willkommener Anlass, nicht nur zurück, sondern auch nach vorne zu blicken. Der ASBH-Bundesvorstand hat deshalb auch die regelmäßigen Veranstaltungen der vergangenen zehn Jahre ausgewertet und folgende Neuerungen beschlossen:

Selbstständigkeitsfreizeiten

Die Teilnehmerzahlen sind (nicht nur bei der ASBH) rückläufig, was auch dafür spricht, dass Reisen mit Behinderung immer selbstverständlicher wird. Junge Menschen in ihrer Selbständigkeit und Entwicklung zu fördern, bleibt aber ein wichtiges Anliegen der ASBH. Es wird daher ab 2016 alternierend eine Selbstständigkeitsfreizeit für Jugendliche und Erwachsene an wechselnden Orten in Deutschland geben (2016 für Jugendliche, 2017 für Erwachsene).

De Selbstständigkeitsfreizeit für Kinder und Jugendliche mit Hydrocephalus wird – sofern eine Mindestteilnehmerzahl von acht erreicht wird – weiter jedes Jahr angeboten.

Angebote für Familien

Die Diagnostisch-Therapeutischen Aufenthalte (Spina-Wochen) sind ein einzigartiges Angebot der ASBH, das immer weniger Teilnehmer fand und einige Veranstaltungen mussten abgesagt werden. Auch für die Kliniken wird es immer schwieriger, eine solche Woche neben dem laufenden Krankenhausbetrieb zu ermöglichen. Der DTA in Hannover war unverändert „begehrt“, aber durch Umbaumaßnahmen kann er 2016 nicht durchgeführt werden.

Stattdessen wird es wieder die Schulung „Ein gelungener Alltag mit unserem Kind“ geben. Hier geht es neben Kontakt und Austausch um die psychosozialen Aspekte, um Ressourcen und Kraftquellen, um den Alltag als Familie mit einem besonderen Kind zu meistern. Das Begegnungswochenende unter Leitung von Dr.

Peter Schuster und Bettina Rosenbaum wird abwechselnd für Familien mit kleinen Kindern (2016) und für Jugendliche/Erwachsene (allein oder mit Partner/Familie) angeboten, denn das Thema „Ein gelungener Alltag“ ist für alle wichtig. Die Ausschreibung folgt im nächsten ASBH-Kompass.

Meeting Point

Seit mehr als zehn Jahren ist der Meeting Point ein Treffpunkt für junge Menschen in der ASBH – und das soll auch so bleiben. Ändern wird sich der Inhalt: Vier Tage über Christi Himmelfahrt (Donnerstag bis Sonntag) gibt es in einem Jahr ein aktives Programm mit Bewegung, Spiel, Spaß, Austausch und Kontakt (2016) und im nächsten Jahr (2017) ein Bildungsprogramm wie in diesem Jahr. Die Ausschreibung für 2016 in Hannover folgt im ASBH-Kompass 4/2015.

Schulungen

Über die ASBH-Stiftung und die Helmut-John-Stiftung II wurden Ausbildungen für qualifizierte ehrenamtliche Beratung ermöglicht (Elternbegleiter und Mentoren). Für Elternbegleiter, Mentoren und Ansprechpartner wird es ab Herbst 2017



zweitägige regionale Schulungen als Fortbildung, Supervision und zur Vernetzung geben. Die Ausschreibung folgt im ASBH-Kompass. Die Schulungen Selbsthilfetagung und Netzwerk HC gibt es natürlich weiter und sie sind für alle offen, die sich in der ASBH engagieren oder engagieren möchten.

Weitere Themen oder Ideen?

Das Leben mit Behinderung ist facettenreich und die Vielfalt von Themen, die eine Schulung wert sind, ist unerschöpflich. In diesem Jahr fand erstmals ein Workshop Social Media statt und zeigte, dass die ASBH sich über einen Mangel an neuen und spannenden Themen, die alle Zielgruppen erreichen, keine Sorgen machen muss.

Wer Ideen hat, kann sich gerne an die Geschäftsführerin der ASBH Selbsthilfe gGmbH wenden: ilona.schlegel@asbh.de, Tel 0231/86105013. Auch Selbsthilfegruppen, die eine regionale Schulung durchführen möchten und Fragen zu Finanzierungsmöglichkeiten haben, können sich gerne an die ASBH Selbsthilfe gGmbH wenden.

Die ASBH und ihre Veranstaltungen entwickeln sich weiter; es soll Bewährtes und Neues geben, deshalb nehmen wir Anregungen gerne auf.



Neuer ASBH-Ratgeber:

Mit Ihren / Deinem / Euren schönsten Moment

In ASBH-Kompass 1/2015 starteten wir den Aufruf für Autorinnen und Autoren, die zu dem Arbeitstitel „Der schönste Moment mit meinem Kind oder meinen Eltern“ etwas zu sagen bzw. zu schreiben haben.

Die Idee ist ein neuer ASBH-Ratgeber, der den Ratgeber „Ein anderes Wunschkind“ fortsetzt. Er soll Eltern und Angehörige ansprechen, insbesondere neu mit Spina bifida und / oder Hydrozephalus konfrontierte Eltern, aber ebenso Betroffene, die sich ab dem Jugendalter auch mit der Perspektive der Eltern auseinandersetzen, und Experten, die Behinderung mal nicht medizinisch oder pädagogisch wahrnehmen wollen, sondern als Lebenswirklichkeit von Menschen im Alltag – und natürlich alle, die das Thema interessiert.

Inzwischen liegt die Bewilligung der AOK aus Mitteln der Selbsthilfeförderung vor, so dass auf die Idee 2015 auch die Umsetzung folgen kann.

Das Leben mit Behinderung ist lebenswert wie jedes Leben – es hängt davon ab, was wir daraus machen – wie bei jedem Leben. Keine Beschö-

nigung, es ist eine herausfordernde Situation, aber man kann auch dazu sagen: „Vieles hätte ich ohne die Behinderung meines Kindes / meine Behinderung nicht erlebt, und das würde ich vermissen.“ Diese Perspektive kommt oft zu kurz, denn man sieht zunächst die Einschränkungen, die medizinischen Auswirkungen und das was nicht geht. Die roten Ampeln eben, und die sind ja auch da. Aber wir wollen mit einem neuen Buch einfach mal auf grün schalten.

Begleitet wird dieses Buchprojekt von Doris Hesseler, die im Doris-Verlag ausschließlich Bücher und dazugehöriges Spielmaterial zum Thema „Behinderung und Anderssein“ veröffentlicht. www.Doris-Verlag.de.

Wenn Sie das Buch unterstützen wollen, freuen wir uns bis 15.08.15 auf Ihre Beiträge an redaktion@asbh.de.



Doris Hesseler und ihr Sohn Björn

Zwei Berichte, die wir bereits erhalten haben, veröffentlichen wir schon jetzt vorab als Ideengeber für weitere Momente, die ASBH-Mitglieder teilen möchten.

Schönste Momente – Erfahrungen unserer Mitglieder

In ASBH-Kompass 1/2015 stellten wir das Buchprojekt „Mein schönster Moment“ vor. Dies ist der Arbeitstitel, um Erfahrungen zu beschreiben, was und wie Behinderung ist, erlebt und gelebt werden kann. Diagnose, Pathologie und Therapie sind nur die eine Seite – die andere ist das Leben selbst und da haben wir in der ASBH so viele Expertinnen und Experten. Wir veröffentlichen hier in gekürzter Form einen Erfahrungsbericht aus Xanten und freuen uns über weitere (redaktion@asbh.de).

Erfahrungsberichte – Ingrid und Sven Kühne: Mutter und Sohn

Ingrid Kühne als Mutter

Auch wir standen vor gut 16 Jahren da und dachten, die Welt hört auf sich zu drehen. Fragten uns: Warum gerade wir? Aber von Anfang an: Oktober 1998 – Unser Sohn Sven wurde per Kaiserschnitt entbunden

und dann kam die niederschmetternde Diagnose: Spina bifida und Hydrozephalus, dazu AC II – und keine Ahnung, was es überhaupt bedeutet. Kein Mensch hatte vorher etwas festgestellt, zig Untersuchungen, verschiedener Ärzte per Ultraschall – nichts!

Damals hatten wir ganz andere Vorstellungen, wie das Leben wohl mit einem „schwerbehinderten“ Kind sein wird! Völlig panisch es nicht leisten zu können, Angst vor der Verantwortung, Angst alles falsch zu machen, ihn überzubehüten...

Heute sage ich:

Wir sind soooooo stolz auf unseren nun fast 17-jährigen Sohn!!! Sven ist ein sehr selbständiger junger Mann geworden, mit den gleichen Interessen wie seine Altersgenossen, er ist auch manchmal pubertär und diskutiert bis zum Umfallen, aber er ist ein glücklicher und zufriedener junger Mensch. Die Jahre vergingen, wie bei allen Eltern, wie im Flug. Wir haben zwar auch einige Zeit in Krankenhäusern verbracht, gesundheitliche Sorgen getragen, aber auch vieles geschafft, was wir nie geglaubt hätten. Das Wichtigste war, ihn immer so zu behandeln wie alle anderen Kinder.

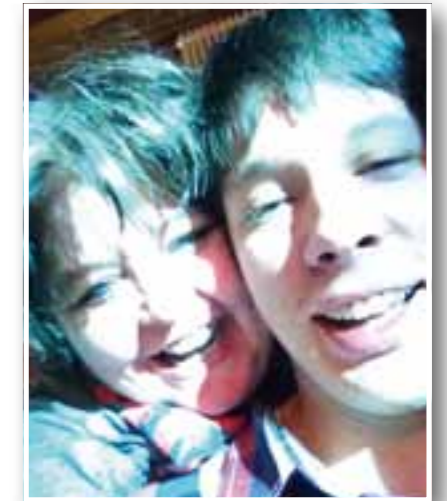
Sven Kühne als Sohn

Ich glaube, es ist ganz gut, wenn ich auch ein paar Worte dazu schreibe. Denn meine Mutter kann ja viel erzählen, Papier ist geduldig. Aber ich muss sagen, sie hat in vielem Recht. Natürlich hab ich als Kind oft gedacht: „Man, die könnten mich auch mal schieben, oder auch ein bisschen mehr verhätscheln, wie man es bei echt vielen Müttern von behinderten Kindern extrem erlebt.“ Heute sag ich aber, dass ich selbständiger bin, eben weil sie es nicht gemacht haben. Verwöhnt wurde ich dann eben extrem bei meinen Omas! Chillfaktor 10! Aber ich muss auch sagen, dass meine Eltern immer zu mir gestanden haben, egal welche verrückte Idee ich mal wieder hatte. Meine Mutter ist Büttenrednerin im Karneval und hat sogar ihre Auftritte reduziert, damit ich Prinz sein konnte.

Wenn er keinen Bock mehr hatte, weiter zu fahren, kam es uns nie in den Sinn ihn zu schieben – denn laufende Kinder nimmt man auch mit fünf Jahren nicht mehr auf den Arm. Es gibt so viele Beispiele, die er geschafft hat, wenn er es sich vorgenommen hat. Sven war bei uns im Ort Kinderschützenkönig... weil er es wollte (... und natürlich auch den Vogel abgeschossen hat). Er hat schwimmen gelernt – weil er es wollte. Er spielt mit einer Leidenschaft Basketball – weil er es wollte. Er war selbst Kinderkarnevalsprinz in Xanten – weil er es wollte – sogar mit der Prinzessin, die er wollte ;-) ! Vieles hat er selbst

in die Hand genommen und geklärt, wohlwissend, dass wir immer hinter ihm stehen.

Wichtig ist, nicht immer alles zu schwarz sehen, kämpfen für das, was man will, Sorgen nie vor dem Kind verstecken, sondern auch mal ansprechen. Es war nicht immer einfach, aber das ist es mit Kindern, die keine Behinderung haben, auch nicht.



Ingrid und Sven Kühne

Das hätte bestimmt nicht jede Mutter gemacht. Ab und zu wünschte ich mir, wenn wir wieder mal endlos diskutieren, frecher zu sein, mich einfach umzudrehen und ab durch die Mitte abzuhauen, aber ich hab immer im Hinterkopf, dass ich in einer ganz anderen Abhängigkeit bin als andere in meinem Alter. Ich kann nicht meine Mutter anschreien und zehn Minuten später sagen – fahr mich mal zum Training!

Ich sag nur allen, die in meiner Situation sind: Lasst euch nicht verhätscheln, macht selbst euren Weg und euer Ding. Kein Mensch im Rolli braucht Mitleid, sondern nur Akzeptanz! Und die kann man sich nur verdienen, in dem man beweist, dass man nicht bei jedem Handgriff im Leben Hilfe braucht! Selbständiger wird man! Mein Traum von einer

eigenen Wohnung, mit Frau und Kinder soll sich schließlich irgendwann mal erfüllen – eben weil alles möglich ist! Zu wissen, dass ich selbständig genug bin, das alles zu schaffen und zu wissen, dass die Hilfe da ist, die man hier und da vielleicht benötigt, die man dann auch einfordern oder erbitten kann, macht mich sehr glücklich und sehr zufrieden! Jetzt ist das nächste Ziel mein Führerschein. Dazu bitte alle Daumen drücken!

Erfahrungsbericht – Christina Biroth

Mein Leben und ich

Mit den Worten: „Du machst doch gerne Sport, oder?“ begann mein Vater vor inzwischen sechs Jahren das Gespräch. Ich antwortete: „Äh, jaaa schon...“. Von meinem Vater kam: „Ja oder nein?“ Ich: „Doch im Prinzip schon. Worum

geht's denn überhaupt?“ Da erzählte er mir, dass er jemanden kennen gelernt hatte, der Jugendliche und natürlich auch andere Altersgruppen im Bereich Kraftsport trainiert, hier in Altena, gar nicht so weit weg. Immer noch überrascht, da ich die

Möglichkeiten für behinderte junge Menschen in Altena kannte, fragte ich: „Und was hat das dann jetzt mit mir zu tun?“ Daraufhin erzählte mir mein Vater, dass das Gebäude, in dem trainiert wird, zwar nur über einen Lastenaufzug zu erreichen sei,

der Trainer aber eine Art „Rolli-Gruppe“ aufmachen möchte. Da mir Altenas Jugend bekannt war, war ich zunächst skeptisch. Ebenso meine Mutter. Diese konnte sich wochenlang gar nicht damit anfreunden, dass ich einmal Teil dieses Fitnessstudios werden könnte. Auch sie hatte im Hinterkopf, was schon durch Altenas Jugendliche verursacht worden war, und welches Klientel dort vermutlich anzutreffen wäre.

Aber nun vielleicht erst einmal zu meiner Person: „Ich bin fast 27 Jahre alt und seit inzwischen über sechs Jahren im Besitz eines Führerscheines. Erstmal nix Besonderes werden sich die meisten jetzt denken. Ich bin aber aufgrund meiner Behinderung auf den Rollstuhl angewiesen. Meine Behinderung nennt sich Spina bifida mit Hydrozephalus. Da ich zudem querschnittgelähmt bin, ist mein Auto eine Spezialanfertigung. Nur so ist es für mich möglich, selbstständig am Leben teilzunehmen.“

Nun also zurück zu dem Anliegen meines Vaters. Einige Tage nach unserem Gespräch hatten wir einen Termin mit dem Trainer des Fitnessstudios. Dieser war total begeistert, mich kennen zu lernen und stellte mich gleich voller Enthusiasmus allen vor. Keine fünf Minuten später kannte ich gefühlte 100 Kraftsportler mit Namen und Werdegang. Hier eine junge Frau, kaum älter als ich, und schon Miss was weiß ich alles, hier ein Junge, offensichtlich jünger als ich, aber auch schon mit zahlreichen Titeln ausgestattet. Überrascht war ich von dem Miteinander, das dort herrschte. Auch ich wurde sogar unter den Jüngeren der Gruppe sofort richtig gut aufgenommen. Im Verlauf ging es darum, dass ich mal Geräte außerhalb meines Rollstuhles ausprobieren sollte. Ich dachte natürlich sofort daran, dass ich das allein nicht schaffen würde. Schwupps saß ich auch schon auf besagtem Gerät.

In den darauf folgenden Wochen entstand eine kleine Trainingsgruppe

um mich herum. Alles Nichtbehinderte, da sich der Wunsch meines Trainers nach einer Rolli-Gruppe auch mit mir nicht erfüllte. Aber dazu später mehr.

Da ich erst mit Beginn meiner Ausbildung vermehrt mit Nichtbehinderten zu tun hatte, war es im Anfang alles sehr ungewohnt. Mit der Zeit jedoch merkte ich, dass Menschen aller Altersklassen meine Behinderung dort offensichtlich gar nicht wahrnahmen. Oft bekam ich Situationen mit, in denen Dinge oder erlebte Situationen von den Jugendlichen als „behindert“ tituliert wurden. Wie immer reagierte ich darauf ziemlich allergisch. Sagte aber vor den besagten Personen erst einmal nichts.

Als ich meinen Trainer darauf ansprach, reagierte er überrascht. Er machte mir klar, dass dieses Verhalten einfach nur ein Zeichen dafür war, dass die Jugendlichen meine Behinderung nicht wahrnahmen. Nun gibt es ja solche und solche. Ich merkte mit der Zeit, dass die Jugendlichen meine Behinderung tatsächlich nicht wahrnahmen und mich auf jeden Fall akzeptierten wie ich bin.

Grinsend nahm ich nun wahr, dass viele Neue oft erst einmal dumm guckten, wenn folgende Situation passierte: Ich wollte nach Hause und fragte: „Ich möchte nach Hause, kann mir mal einer mit dem Aufzug helfen?“ Worauf hin dann kam: „Nimm doch einfach die Treppe, macht hier jeder“. Allerdings gab es auch Situationen, in denen der Aufzug dann wirklich mal nicht kam. Auch wenn es jedes Mal vier Etagen waren, trug man mich ohne viel Gemurre rauf und teilweise auch wieder runter. So nahm ich in der Zeit mehrere Male wirklich die Treppe. Allerdings unter tatkräftiger Unterstützung der Jungs, die zum Teil vorher noch große Töne gespuckt hatten.

An dieser Stelle vielleicht einmal die ein oder andere Information über das Fitnessstudio. Die genauen Zahlen

kenne ich nicht. Fakt ist, wir beherbergen Menschen mit Geschichte. Nicht irgendeine Geschichte. Unsere Jugendlichen, Erwachsenen und die, die es mal werden wollen, sind ehemalige Drogen- und Alkoholabhängige. Aber auch Täter und Opfer von diversen Gewalttaten, sei es körperlich oder seelisch. So manchen hatte sein bisheriger Lebensstil schon in den Knast geführt. Fakt ist aber: Wer bei uns ist, will sein Leben ändern. Meistens jedenfalls. Denn auch bei uns wird es wohl diverse Rückfälle geben. Als meine Mutter dies erfuhr hatte sie noch mehr Bauchschmerzen wenn ich sagte, dass ich wieder in dieses Fitnessstudio möchte. Erst auf dem Abschlussfest meines Bruders, auf dem einige unserer Teilnehmer als Bodyguard arbeiteten, wurde meiner Mutter klar, dass nicht alle die dieses Fitnessstudio besuchten von Grund auf schlecht sind. Ich vermute aber, dass sie sich bis heute nicht an den Gedanken gewöhnt hat, dass nicht nur ich mit diesen Menschen völlig normal umgehe, sondern dieses Verhalten auch von den anderen zurückbekomme.

Diese Menschen hatten nun zweimal wöchentlich eine im wahrsten Sinne des Wortes tragende Rolle, wenn ich sie brauchte. Nach unserem Umzug in den Kindergarten am Linscheiderbach war allen klar, dass vier Stufen im Gegensatz zu vier Etagen ein Klacks waren. Als wir im Rahmen eines Wettkampfes einen alten Rollstuhl zur Verfügung gestellt bekamen, konnte, wer wollte, mal selber testen, wie es ist, tatsächlich den Berg vorm Haus alleine hoch zu fahren. Viele stellten fest, dass das ja doch ganz schon schwierig war. Leider ließ sich niemand die Treppe rauf tragen. Diese Aktion schärfte jedoch bei einigen nochmal den Blick dafür, dass viele Sachen aus dem Rolli eben doch nicht möglich waren. Inzwischen ist die Truppe, nach einem weiteren Umzug in ein Gebäude mit noch weniger Stufen, für mich wohl zu so etwas wie einer kleinen Familie geworden.

Fit für den Beruf – Fit im Beruf

In den letzten beiden Ausgaben haben wir das Thema Beruf mit Erfahrungen von Mitgliedern aufgegriffen und freuen uns, dass es hierzu eine gute Resonanz gab. Den passenden Job wünscht sich jeder, aber die Suche ist oft wie nach der berühmten Nadel im Heuhaufen.

Grund genug also, alle, die das Thema Berufsplanung, Berufsfindung, Erhalt des Arbeitsplatzes etwas, angeht zu einem Schulungswochenende einzuladen:

ASBH-Workshop – Fit für den Beruf, fit im Beruf
09. – 11.10.2015 in Berlin (barrierefreies Hotel Grenzfall)

Ausschreibung: www.asbh.de – Termine oder über die ASBH Selbsthilfe gGmbH
Kosten: 60,00 EUR für Einzelpersonen 100,00 EUR für Paare / Familien (inkl. Übernachtung und Verpflegung)

Achtung Anmeldefrist: 25.08.2015



Passend zum Thema und zum Seminar gibt es auch die ASBH-Broschüre „AUF GEHT'S – fit für Ausbildung und Beruf“ mit Erfahrungsberichten zum Schmökern, Nachdenken, Weiterfragen und Mutmachen. Gegen Versandkostenpauschale (1,50 EUR 1-5 Stück) online zu bestellen unter www.asbh.de – Publikationen – ASBH Ratgeber (oder über die ASBH Selbsthilfe gGmbH).



Referenten:

Martina Ermisch,

Pädagogin, Öffentlichkeitsreferentin im ASBH Bundesvorstand, siehe Editorial

Dr. Carsten Dethlefs,

Diplom-Kaufmann, Autor und promovierter Wirtschaftswissenschaftler, www.carsten-dethlefs.de

Zum Thema Jobsuche lohnt sich auch ein Blick in die Rubrik „Neue Medien.“ Denn nicht nur die Arbeitswelt verändert sich, sondern auch die Wege zum Job. Und hier lassen sich kreative Ideen einfach nicht behindern.

Noch immer treffend:
das Kampagnenmotiv der AKTION MENSCH 2013





Gedenkstätte in Berlin für die Opfer der nationalsozialistischen „Euthanasie“-Morde

Ein weiteres dunkles Kapitel deutscher Geschichte hat nun einen Ort der Erinnerung bekommen.

Die Opfer in der Zeit des Nationalsozialismus sollen nicht vergessen werden. Gleichzeitig weist ein Mahnmal in eine gewaltfreie Zukunft. Denn auch Menschen mit Behinderung und Psychriepatienten zählten zu den Personen, die von den Nationalsozialisten systematisch getötet wurden. Die Zahl der Opfer des Euthanasie-Programms in Europa wird auf 300.000 geschätzt.

In der Berliner Tiergartenstraße 4 befand sich ab April 1940 die Zentrale für die Organisation, die unter dem Decknamen „T 4“ – oder

schlicht „Aktion“ – den Massenmord an Patienten aus Heil- und Pflegeanstalten im Deutschen Reich initiierte, koordinierte und durchführte. Über 70.000 Menschen fielen ihm zum Opfer, bis die Aktion am 24. August 1941 aufgrund öffentlicher Unruhe unterbrochen wurde. Die Erfassung, „Selektion“ und Tötung der Anstaltspatienten war die erste zentral organisierte und systematische Massenvernichtung von Menschen durch die Nationalsozialisten.

Die Gedenkstätte ist daher an der Tiergartenstraße 4, 10785 Berlin als Freiluftausstellung immer zugäng-

lich. Sie hat das Motto „Erinnern heißt gedenken und informieren“.

Weitere Informationen:
Stiftung Denkmal



Die Sprache des Herzens auf DVD, Blu-ray und digital

In ASBH-Brief 4/2014 stellten wir den bewegenden Kinofilm vor, der im Mai auf DVD und Blu-ray erschienen ist. Drei DVDs wurden uns für eine Verlosung zur Verfügung gestellt. Die ersten drei Leser/innen, die die folgende Frage richtig beantworten, bekommen sie per Post:

In welchem Land spielt der Film *DIE SPRACHE DES HERZENS*?

- In Portugal
- In Russland
- In Frankreich

asbh@asbh.de, Tel 0231/8610500 (Mo – Do, 8.00 – 12.00, Fr 08.00 – 11.30 Uhr)



17. Wissenschaftliche Tagung des ASBH-Beirats am 20. – 21.11.2015 in Fulda / Fortbildung für Fachleute

Themen: Urologie, Orthopädie, Inklusion, Freie Themen

Einreichung von Vorträgen zu freien Themen

Es können Vorträge zu allen Themen, die Spina bifida oder Hydrocephalus betreffen, eingebracht werden. Den Vorsitz hat PD Dr. med. Reinhold Cremer. Wer einen Vortrag einbringen möchte, kann seinen Vorschlag direkt an Dr. Cremer richten: CremerR@kliniken-koeln.de

Körperstolz

Jeder Mensch ist einzigartig

Warum sieht man verhältnismäßig wenige Menschen mit Handicap in den Fußgängerzonen und im öffentlichen Raum? Der prozentuale Anteil der Bevölkerung ist viel höher, denn im Durchschnitt hat jeder Achte eine Behinderung¹. Noch immer wird Behinderung in der Öffentlichkeit lieber verborgen, dabei gibt es inzwischen erfolgreiche Models mit Handicap. Für Sichtbarkeit und Selbstbewusstsein steht auch die Kampagne Körperstolz des Bundesverbandes Medizintechnologie e. V. (BVMed), in dem auch Kooperationspartner aus der Wirtschaft der ASBH Mitglied sind.

In der Motivreihe „Körperstolz“ zeigt der BVMed Patienten, die trotz chronischer Erkrankungen mitten im Leben stehen. Die Kampagne möchte das Verständnis für die Lebenssituation Betroffener stärken und den Wert von Medizinprodukten für ein selbstbestimmtes Leben zeigen. „Jeder Mensch ist einzigartig. Einigen helfen wir, wie alle anderen zu leben.“ Die Plakate der Kampagne sind im Mai / Juni zu sehen.

Informationen:
www.bvmed.de/koerperstolz

¹ Im Jahr 2013 lebten in Deutschland 10,2 Millionen Menschen mit einer amtlich anerkannten Behinderung. Im Durchschnitt war somit gut jeder achte Einwohner (13 %) behindert. Mehr als die Hälfte davon (52 %) waren Männer. Der größte Teil, nämlich rund 7,5 Millionen Menschen, war schwerbehindert, 2,7 Millionen Menschen lebten mit einer leichteren Behinderung. Gegenüber 2009 ist die Zahl der Menschen mit Behinderung um 7 % beziehungsweise 673.000 Personen gestiegen.

Quelle: Statistisches Bundesamt



Körperstolz-Motiv Inkontinenz: Dietrich Garbrecht
Dietrich Garbrecht (79) ist einer von sechs Millionen Menschen in Deutschland, die mit Inkontinenz leben. Moderne Inkontinenzhilfen machen ihren Alltag einfacher. Erfahren Sie mehr: www.bvmed.de/koerperstolz

© Foto: BVMed



Körperstolz-Motiv Stoma: Steffi Jesko
Steffi Jesko (31) hat einen künstlichen Darmausgang. Dank moderner Medizinprodukte wie Stomabeutel erlebt sie einen nahezu normalen Alltag. Ebenso wie 130.000 andere Menschen in Deutschland mit künstlichem Darm- oder Blasenausgang. Erfahren Sie mehr: www.bvmed.de/koerperstolz

© Foto: BVMed

Björn Prem

Mein Motto: Wenn ich es will, schaffe ich alles.

Ich heiße Björn, bin 18 Jahre alt und habe Spina bifida und Hydrocephalus seit meiner Geburt (Höhe der Schädigung L5/S1). Ich kann zu 100 % ohne Hilfsmittel wie Orthesen laufen. Ich wohne zwischen Lübeck und Kiel fast direkt an der Ostsee. Ich habe im Sommer 2014 den Realschulabschluss geschafft und bin jetzt in der Ausbildung zum Landwirt.

Nebenher habe ich einen Youtube-Kanal, wo ich ein bisschen zeige, wie ich mit dem Handicap so lebe, da es mich nervt, dass so viele Nichtbehinderte ein Handicap fast immer mit hilflos im Rollstuhl sitzen verbinden und um vielleicht auch anderen Menschen, aber hauptsächlich Jugendlichen mit Handicap zu zeigen, dass man alles schaffen kann wenn man es will. Mir wurde als ich noch in der Schule war oft gesagt, dass ich kein Landwirt werden kann.

Aber ich habe an dem Traum festgehalten und nun habe ich auch schon fast das erste Lehrjahr rum. Mein Traum ist es auf lange Sicht gesehen, dass ich für Menschen mit Handicap Ferien auf dem Bauernhof und Reiten für Menschen mit Handicap mache, weil ich viele kenne, die beides gerne mal machen wollen, aber das Angebot sehr gering ist. Ich hatte auch vor, so eine Art Netzwerk auf die Beine zu stellen, wo verschiedene Leute mit verschiedenen Handicaps von sich

erzählen so wie ich das bei Youtube mache, weil ich auch ein Teil zum Thema Inklusion beitragen möchte.

Meinen Youtube Kanal findet man unter folgendem Link:

<https://www.youtube.com/user/Hardstylefreak77>.

Meine Mailadresse ist bobile96@t-online.de.

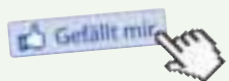
Viele Grüße
Björn



Wissen teilen und Antworten finden

2013 ist selfpedia.de gestartet.

Die Fragen-Antwort-Community rund um Behinderung ist auch auf Facebook und hier können alle Fragen von Schwangerschaft bis Rollstuhl am Strand gestellt werden. Die Wahrscheinlichkeit, hier eine Antwort zu finden ist bei mehr als 1.800 Usern, denen die Idee inzwischen gefällt, hoch.



Daily Rock ,n' Rolli auf Facebook

Hier werden Geschichten aus dem Alltag als Rollifahrerin veröffentlicht! Sarkasmus inbegriffen! Von Cartoons, Fotos über Erlebnisse aus dem Alltag. Ein öffentliches Tagebuch mit Humor zum Nachdenken und Teilen.



www.erwachsene-geschwister.de

Blog für erwachsene Geschwister



Geschwister, die einen Bruder oder eine Schwester mit Behinderung haben, rücken stärker in den Mittelpunkt – nicht nur beim ASBH-Kongress 2014 und dem Schwerpunktthema in ASBH-Brief 4/2014. Es gibt aber noch keine Angebote für erwachsene Geschwister. Das stellten drei Geschwister fest und änderten etwas daran. Sie begannen einen Blog mit Geschichten, der vom Internetforum zu Treffen und Austausch werden will.

Zur Idee schreiben die Initiatoren: Es gibt Menschen mit Behinderung! Es gibt auch uns – Geschwister von Menschen mit Behinderung. Fast immer wachsen wir mit einer großen Verantwortung für unseren Bruder oder unsere Schwester auf. Diese Verantwortung übernehmen wir selbstverständlich und ohne jeden Zweifel. Wir werden groß mit dieser Verantwortung.

Irgendwann ist der Zeitpunkt im Leben, an dem wir von Kindern zu

Erwachsenen werden. Dann gibt es Momente, in denen sich das Familienbild ändert. Wir haben vielleicht eine eigene Familie mit eigenen Sorgen und Herausforderungen. Auch unsere Eltern werden älter. Die Eltern, die immer so viel Kraft und Liebe für unsere Geschwister haben. Was erwartet uns in der Zukunft?

Geschwister sein: bereichernd und beängstigend Bruder oder Schwester eines Menschen mit Behinderung zu sein, hat

viele Facetten. Als Kinder haben wir Dinge erlebt, die andere in dieser Form vielleicht nicht erlebt haben. Da waren bestimmt viele Dinge, die wir als Bereicherung für unser Leben wahrgenommen haben. Da waren genauso Dinge, die wir als Kinder schon als schwierig und tragisch erlebt haben. Situationen in denen wir Angst, Ärger oder Trauer empfunden haben. Ob uns diese Gefühle damals immer auch bewusst waren, ist eine ganz andere Sache.

Du warst Geschwisterkind? Du bist heute erwachsenes Geschwister? Du bist nicht alleine. Erzähl uns deine Geschichte! Vielleicht ist es nur eine kleine Situation, ein schöner Moment, eine Angst, ein Gefühl, eine Hoffnung! Schreib uns: kontakt@erwachsene-geschwister.de.

Anzeige

GOTTINGER BEWEGT. Go-LiTe!

Kinder, die aus eigener Kraft selbst nicht stehen und gehen können, brauchen Unterstützung: Zu den bereits allseits bekannten Produkten, wie Stehständer oder Stehtisch, stellt der Go-LiTe eine neue Fortbewegungsalternative dar.

Der Go-LiTe ermöglicht den Kindern die aufrechte Fortbewegung durch seitliche Schaukelbewegungen, ohne dass hierfür eine Zuhilfenahme von Armen und Händen vonnöten ist. Durch den Einsatz von Carbonfasern bei der Herstellung der Grund- und Laufplatten wird zudem eine enorme Gewichtsreduktion erreicht.

Mehr über diese und andere Vorteile des Go-LiTe erfahren Sie bei Ihrem betreuenden Orthopädespezialisten oder unter www.gottinger.de

GOTTINGER Handelshaus OHG • Ilchinger Weg 1 • 85604 Zorneding • Telefon: 08106/36 63-0 • Fax: -31

GOTTINGER

Neue Medien

Neue Wege

Gerade in kreativen Berufen sind die neuen Medien nicht mehr wegzudenken. Warum also nicht auch bei der Jobsuche? Jan Steege hat als Mediendesigner auf konventionellem Wege nur Absagen erhalten und ging mit einem Facebookposting in die Offensive. Über 2.500 Personen hat er in fünf Tagen erreicht und war von dem Erfolg selber überrascht. Auch auf der ASBH-Facebookseite war seine Initiative einer der beliebtesten Beiträge.



ASBH-Workshop Social Media vom 06. – 08.03.2015 in Mainz

Neue Medien braucht das Land?

Das Internet und die sozialen Medien verändern unsere Arbeitswelt und unsere Kommunikation. Sie bieten für den Austausch in der Selbsthilfe neue Möglichkeiten, denn hier findet man wohnortunabhängig große Gruppen, die 24 Stunden pro Tag und sieben Tage die Woche erreichbar sind. Die Chance, hier für die jeweilige Situation oder Frage Gleichgesinnte zu finden, ist groß, und aus virtuellen Kontakten können auch reale entstehen. Die ASBH bot deshalb erstmals einen Workshop zu diesem Thema an. Dieser wurde inhaltlich von der Medifamily GmbH gestaltet, die das Forum SpinaHydro-Family 2014 für mehr Möglichkeiten an Austausch, Expertensuche und Kontaktsuche programmiert und ins Leben gerufen hat (wir berichteten). Der Workshop bot die Gelegenheit, mit den „Machern“ der SpinaHydro-Family und den Administratoren des Sternchenforums in Dialog zu kommen. Ergebnis: Wir kommen an den neuen Medien nicht vorbei, sie bestimmen längst auch unser soziales Leben. Neben den Chancen, darf man die Risiken nicht übersehen, deshalb ist der verantwortungsvolle Umgang das A und O – das war allerdings auch bei den alten Medien Mund oder Stift so.



Facebookgruppen

Angehörige bzw. Menschen mit Behinderung treffen Sie auch im Internet, und es gibt inzwischen viele Facebookseiten zum Thema Handicap. Wir stellen daher auch in dieser Ausgabe einige vor und freuen uns natürlich auf weitere Tipps oder „Rezensionen“ an redaktion@asbh.de.



Sternchenforum trifft sich bei Facebook:

die „offizielle Seite“ des größten deutschen Forums zu Spina bifida und Hydrozephalus



Eltern behinderter Kinder unter sich:

geschlossene Elterngruppe nicht nur für Spina bifida und Hydrozephalus



SBH – Spina bifida und Hydrozephalus:

die Facebookseite der Schweizer Selbsthilfeorganisation



We Support Hydrocephalus Awareness:

die Seite mit dem „blue ribbon“ will den Hydrozephalus weltweit sichtbar machen

Bunter Kreis e. V. – Nachsorge für Familien

Damit das Leben auch bei einem herausfordernden Start gelingt.



Jedes Jahr sind mehr als 40.000 Familien in Deutschland damit konfrontiert, dass ihr Kind zu früh geboren wird, schwer erkrankt, verunglückt oder stirbt. Dies bringt erhebliche seelische, körperliche,

soziale und finanzielle Belastungen mit sich. Ohne weiterführende Hilfe drohen erneute Klinikaufenthalte, gescheiterte Therapien oder der Burn-Out der Familie.

Deshalb verfolgt der Verein „Bunter Kreis“ eine Vision, die schon viele Familien unterstützt hat: „Wir haben die Vision einer in ganz Deutschland flächendeckenden Nachsorge. Damit chronisch und schwerkranken Kindern, Jugendlichen und deren Familien das Leben gelingt.“

Der Bundesverband Bunter Kreis e.V. organisiert, informiert, fördert und vernetzt bundesweit mehr als 80 Nachsorge-Einrichtungen. Sie alle unterstützen schwer und chronisch kranke Kinder und Jugendliche und deren Familien nach der Entlassung aus der Klinik bei der Eingliederung in den Alltag zu Hause. Das oberste Ziel ist es, qualitätsvolle Nachsorge-Arbeit flächendeckend in Deutschland verfügbar zu machen. Deshalb gibt es Fortbildungen und Unterstützung für Einrichtungen.

Die Idee hat mit Anni Friesinger-Postma nun auch eine prominente Botschafterin gefunden:

„Die Eltern dürfen dabei nicht allein gelassen werden! Sie brauchen Hilfe, um sich in den ersten Wochen nach einem Klinikaufenthalt zu Hause zurechtzufinden und sich dann auch



selbst helfen zu können. An der Arbeit des Bundesverbands Bunter Kreis e.V. gefällt mir besonders, dass die ganze Familie, gerade auch die Geschwisterkinder, gesehen wird und keiner hinten runterfällt.“

Unter www.bunter-kreis-deutschland.de finden Familien unter Nachsorge die Möglichkeit nach einer Einrichtung in ihrer Nähe zu suchen, die nach dem Klinikaufenthalt weiterhilft.

Rechtsberatung für ASBH-Mitglieder in Zusammenarbeit mit Kooperationsanwälten

Die Kooperationsanwälte der ASBH bieten für ASBH-Mitglieder eine kostenlose Erstberatung bis 15 Minuten und stehen für Ihre Fragen zur Verfügung. Das Angebot gibt es seit Juni 2013 und die ausführliche Vorstellung der Experten für Sozialrecht schickt Ihnen die ASBH Selbsthilfe gGmbH gerne zu (veröffentlicht in ASBH-Kompass 1/2015).

Christian Au LL.M.

Rechtsanwalt und
Fachanwalt für Sozialrecht

Bahnhofstraße 28
21614 Buxtehude
Tel.: (041 61) 866 511 0
Fax: (041 61) 866 511 2
rechtsanwalt@rechtsanwalt-au.de
www.rechtsanwalt-au.de

Carsten Paulini

Fachanwalt für Arbeitsrecht,
Fachanwalt für Familienrecht

Waageplatz 2, 37073 Göttingen,
Tel.: 0551-485928, Fax: 0551-45199,
paulini@niemann-rechtsanwaelte.de
www.niemann-rechtsanwaelte.de

Anja Bollmann

Rechtsanwältin

Hauptstraße 180, 51465 Bergisch Gladbach
Tel.: 02202-293060, Fax: 02202-293066
Kanzlei@Anja-Bollmann.de,
www.Anja-Bollmann.de

Rechtsanwalt Jochen Link

Fachanwalt für Arbeitsrecht (Schwerpunkt:
Schwerbehindertenarbeitsrecht), Mediator

Bodensee: Lippertsreuter Str. 4, 88662 Überlingen
Fon 07551/3010200, Fax 07551/30102049
Schwarzwald: Niedere Straße 63,
78050 Villingen-Schwenningen
Fon 07721/33166, Fax 07721 / 33197
info@anwaltskanzlei-vs.de
www.anwaltskanzlei-vs.de

Bundesteilhabegesetz

Am 14. April 2015 hat im Beisein von Bundesarbeitsministerin Andrea Nahles die Arbeitsgruppe „Bundesteilhabegesetz“ zum neunten und letzten Mal getagt. Wie im Koalitionsvertrag vereinbart, soll in dieser Legislaturperiode mit einem Bundesteilhabegesetz die Eingliederungshilfe reformiert und die Lebenssituation von Menschen mit Behinderungen weiter verbessert werden.

Den Gesetzesarbeiten vorgeschaltet war ein breites und intensives Beteiligungsverfahren, wozu die Expertengruppe mit hochrangigen Vertreterinnen und Vertretern von Verbänden, Leistungsträgern, Sozialpartnern, Bund, Ländern und Kommunen gebildet worden war.

Der gesamte Beteiligungsprozess der Arbeitsgruppe „Bundesteilhabegesetz“ ist im Internet unter www.gemeinsam-einfach-machen.de öffentlich zugänglich einsehbar (Seite des BMAS zum Bundesteilhabegesetz).

Die Behindertenverbände benannten zum Abschluss des Beteiligungsprozesses nochmals die aus ihrer Sicht wichtigsten Punkte: Die vollständige Einkommens- und Vermögensunabhängigkeit der Fachleistungen, das Recht auf unabhängige Beratung, eine

verbesserte Teilhabe am Arbeitsleben sowie ein gesichertes Bedarfsfeststellungsverfahren nach bundesweit einheitlichen Kriterien.

Die nächsten Schritte:

Ende 2015 ist mit dem Gesetzentwurf zu rechnen, dieser soll Anfang 2016 ins Kabinett kommen, um ihn dann Mitte 2016 im Bundestag zu verabschieden.

Netzwerk Artikel 3

Anlässlich des Europäischen Protesttages zur Gleichstellung behinderter Menschen am 5. Mai 2015 forderten eine Reihe von Behindertenverbänden die Bundesregierung und die Länder auf, ein gutes Bundesteilhabegesetz zu entwickeln und zu verabschieden. Bei hunderten von Demonstrationen und Veranstaltungen in vielen Städten Deutschlands, wie beispielsweise in Berlin, Stuttgart oder München, zeigten behinderte Menschen noch bestehende Barrieren auf und traten für ein Gesetz ein, das die Inklusion fördert statt behinderte Menschen weiterhin auszugrenzen.

Ein Bündnis von über 40 Organisationen forderte die Bundesregierung



auf, einen Gesetzentwurf für das im Jahr 2016 geplante Bundesteilhabegesetz vorzulegen, der diesen Namen verdiene. Die Abschaffung der Anrechnung des Einkommens und Vermögens auf Leistungen für behinderte Menschen steht dabei genauso im Mittelpunkt der Forderungen der Verbände wie die Einführung eines Bundesteilhabegeldes und die Öffnung der Türen der Sonderwelten im Sinne einer gleichberechtigten Teilhabe behinderter Menschen mitten in der Gesellschaft. „Wir brauchen Hilfen für behinderte Menschen, die sich an deren Bedarf für persönliche Assistenz orientieren, anstatt an den Angeboten der Einrichtungen. Und wir brauchen eine gute Beratung, die das know how behinderter Menschen nutzt, die ein selbstbestimmteres Leben führen“, erklärte Ottmar Miles-Paul, der Koordinator der Kampagne. Vor allem müsse die im Koalitionsvertrag von CDU, SPD und CSU festgeschriebene Entlastung der Träger der Eingliederungshilfe von fünf Milliarden Euro für diese Hilfen verwendet werden.

Weitere Informationen:
www.teilhabe-gesetz.org



Für ein gutes Bundesteilhabegesetz

einfachmachen

Gemeinsam die
UN-Behindertenrechts-
konvention umsetzen

Versorgung mit Inkontinenzhilfsmitteln

Und wie oft dürfen Sie müssen?

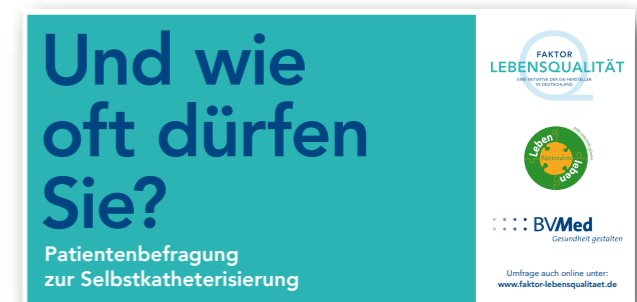
Im ASBH-Newsletter, auf Facebook und auf dem ASBH-Kongress haben wir aus aktuellem Anlass auf die erste Ausschreibung einer gesetzlichen Krankenkasse zu ableitenden Inkontinenzhilfsmitteln (ISK, Katheter) hingewiesen. Nach aufsaugenden Inkontinenzhilfsmitteln und Rollstühlen ist absehbar, dass durch Verträge mit dem jeweils preisgünstigsten Anbieter nicht nur die Wahlfreiheit, sondern Qualität und Quantität gefährdet sind. Um Argumente zu haben, braucht es die Erfahrungen und Auswirkungen der Anwender, deshalb macht die ASBH das Thema bekannt und wird sich auch an ihre Spitzenverbände wenden.

Die Online-Petition für zuschlagsfreie Inkontinenzversorgung ist am 11.06.2015 abgelaufen, aber die Möglichkeit der Beteiligung noch nicht. Über www.faktor-lebensqualität.de können Sie sich an der ISK-Umfrage des BVMed vom ASBH-Kongress bis (mindestens) 31.07.2015 beteiligen.

Natürlich nehmen wir Ihre Erfahrungen und Meinungen auch gerne für den ASBH-Kompass an (redaktion@asbh.de), denn die Veränderungen durch Ausschreibungen im Hilfsmittelbereich

betreffen immer mehr Menschen und gerade diejenigen, die keine Zuzahlungen leisten können.

Das ist unser Anliegen, das wir gemeinsam mit dem BVMed unterstützen:



Liebe ISK-Anwender und Angehörige,

die Initiative Faktor Lebensqualität von führenden ISK-Herstellern im BVMed und die ASBH, die bundesweite Selbsthilfeeorganisation für Menschen mit Spina bifida und Hydrocephalus, bitten Sie, an einer Umfrage zur Patientenzufriedenheit bei der Selbstkatheterisierung teilzunehmen. Derzeit reduzieren Krankenkassen über unterschiedliche Maßnahmen den Umfang der Versorgung, die Servicequalität und schränken die Produktauswahl ein. Pauschalen und Verträgen mit dem preiswertesten Anbieter werden den Bedürfnissen bei Spina bifida oft nicht gerecht, die Selbstbestimmung bei der Produktauswahl, den Verbrauchsmengen und der Wahl des Leistungserbringers erheblich eingeschränkt. Das behindert mindestens die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben.

bvkm – Ratgeber

„Berufstätig sein mit einem behinderten Kind“

Der Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V. (bvkm) hat zum Thema Berufstätigkeit mit behinderten Kindern einen neuen Rechtsratgeber veröffentlicht. Dieser richtet sich speziell an Mütter mit besonderen Herausforderungen bei der Erziehung ihrer Kinder. In dem Ratgeber werden Themen, wie Entlastungsmöglichkeiten für Mütter, Hilfen während der Schulzeit / Kindergarten oder Unterstützung, wenn das Kind erwachsen ist, behandelt. Der Ratgeber bezieht sich ferner auf die aktuelle Rechtslage von 2015. Zur Veranschaulichung werden entsprechende Fallbeispiele zur den jeweiligen geltenden Gesetze erläutert.

Der Ratgeber steht als kostenloser Download unter www.bvkm.de (Recht und Politik) zur Verfügung. Die Broschüre kann in gedruckter Form zum Preis von 3,00 EUR beim bvkm bestellt werden unter 0211/640 04-21 oder -15.



Neuerscheinung 2015:

Leben pur – Alternde Menschen mit Komplexer Behinderung

Gerhard Grunick, Nicola Maier-Michalitsch (Hrsg.)

Es gibt nur wenige dokumentierte Erfahrungen und Veröffentlichungen darüber, wie alternde Menschen mit Komplexer Behinderung ihren Alltag meistern und welchen speziellen Problemen sie gegenüberstehen. Dieser Band der Reihe Leben pur greift neueste Erkenntnisse zum Thema "Behinderung im Alter" auf und geht darauf ein, wie Pflege, Medizin, Pädagogik und Gesellschaft auf die speziellen Bedürfnisse reagieren können.

180 Seiten, ISBN 978-3-945771-03-7, 17,40 EUR

Zu beziehen: Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (bvkm)
Brehmstr. 5-7, 40239 Düsseldorf, www.bvkm.de, verlag@bvkm.de.

Aktueller Eilbeschluss:

Sportrollstuhl für die Teilnahme am Schulsport

Ermutigend ist der von unserem Kooperationsrechtsanwalt Christian Au erwirkte Eilbeschluss des SG Hannover vom 31.03.15, mit dem eine gesetzliche Krankenkasse zur Übernahme eines Sportrollstuhls für den Schulsport verpflichtet wurde. Die Frage der Kostenübernahme stellt sich für viele, wenn einerseits inklusiver Unterricht das politische Ziel ist, die Finanzierung eines erforderlichen Sportrollstuhls aber durch die Kran-

kenkasse abgelehnt wird. Im verhandelten Fall hatte die Tochter der Klägerin (GdB 100, ICP) einen Aktivrollstuhl, und die Krankenkasse lehnte die Versorgung mit einem Sportrollstuhl für die Teilnahme am Schulsport als Leistung der Eingliederungshilfe nach SGB XII ab. Der vorhandene Aktivrollstuhl sei ausreichend und zweckmäßig, die Teilnahme am Schulsport damit gewährleistet. Das Gericht folgte jedoch der

Argumentation der Klägerin: Beim Sportunterricht war die Schülerin mehrfach gestürzt und musste ersatzweise am Kunstunterricht teilnehmen. Mit einem Sportrollstuhl ist die Teilnahme am Schulsport möglich, was das Gericht bewog, auch die Eilbedürftigkeit anzuerkennen.

Der Eilbeschluss kann bei der ASBH-Selbsthilfe gGmbH angefordert werden.

Sozialgericht München bestätigt Kostenerstattungsanspruch nach Ablauf der Frist für die Bearbeitung des Antrags Hilfsmittel

Mit Urteil vom 16.04.15, Az.: S 2 KR 872/14, hat das Sozialgericht München meinem Mandanten die Kostenerstattung für ein inzwischen selbst beschafftes Liege-Therapiedreirad zugesprochen. Obwohl ein gerichtlicher Sachverständiger die medizinische Notwendigkeit des Hilfsmittels verneint hatte, hat das Sozialgericht den Anspruch allein wegen der abgelaufenen Entscheidungsfrist des § 13 Abs. 3a SGB V („Genehmigungsfiktion“) zugesprochen. Das Urteil ist durch Rechtsmittelverzicht der Krankenkasse sofort rechtskräftig geworden.

Auch das LSG NRW hat am 26.05.14 in einem Eilverfahren diese weitreichenden positiven Folgen für gesetzlich Krankenversicherte bestätigt (vgl. Az.: L 16 KR 154/14 B ER).

Zum Hintergrund:
§ 13 Abs. 3a SGB V lautet auszugsweise:

Die Krankenkasse hat über einen Antrag auf Leistungen zügig, spätestens bis zum Ablauf von drei Wochen nach Antragseingang oder in Fällen, in denen eine gutachtliche Stellungnahme, insbesondere des Medizinischen Dienstes der Krankenversicherung (Medizinischer Dienst), eingeholt wird, innerhalb von fünf Wochen nach Antragseingang zu entscheiden. Wenn die Krankenkasse eine gutachtliche Stellungnahme für erforderlich hält, hat sie diese unverzüglich einzuholen und die Leistungsberechtigten hierüber zu unterrichten. Der Medizinische Dienst nimmt innerhalb von drei Wochen gutachtlich Stellung. (...) Kann die Krankenkasse Fristen nach Satz 1 oder Satz 4

nicht einhalten, teilt sie dies den Leistungsberechtigten unter Darlegung der Gründe rechtzeitig schriftlich mit. Erfolgt keine Mitteilung eines hinreichenden Grundes, gilt die Leistung nach Ablauf der Frist als genehmigt. Beschaffen sich Leistungsberechtigte nach Ablauf der Frist eine erforderliche Leistung selbst, ist die Krankenkasse zur Erstattung der hierdurch entstandenen Kosten verpflichtet. (...) Für Leistungen zur medizinischen Rehabilitation gelten die §§ 14, 15 des Neunten Buches zur Zuständigkeitsklärung und Erstattung selbst beschaffter Leistungen.

*Christian Au LL.M.
Rechtsanwalt und Fachanwalt für Sozialrecht
Kooperationsanwalt der ASBH e.V.
Berufsbetreuer
www.rechtsanwalt-au.de*



Neues zur Regelbedarfsstufe 3

In ASBH-Brief 3/2014 berichteten wir über die Entscheidung des Bundessozialgerichtes vom 23.07.14: Sozialhilfe für volljährige behinderte Menschen, die bei ihren Eltern oder in einer Wohngemeinschaft leben, nach Regelbedarfsstufe 1 (100 %). So eindeutig die Entscheidung ist - die Umsetzung ist es leider nicht.

Deshalb greifen wir hier noch einmal den aktuellen Stand auf:

Das BMAS hat in seinem Rundschreiben 2015/8 vom 18. März 2015 zur Umsetzung der Urteile des Bundessozialgerichts zur Regelbedarfsstufe 3 erneut Stellung genommen. Zwar handelt es sich hierbei um ein Anhörungsschreiben an die Bundesländer und noch nicht um eine konkrete Weisung zur Umsetzung.

Jedoch ist klar ersichtlich, wie aus Sicht des BMAS bis zum Erlass einer gesetzlichen Neuregelung im Jahr 2016 mit der Regelbedarfsstufe 3 umgegangen werden soll. Obwohl das BMAS auch weiterhin der Auffassung ist, das BSG habe seine Kompetenzen überschritten und die entschiedenen Fälle dem Bundesverfassungsgericht vorlegen müssen, beabsichtigt das BMAS, Haushaltsangehörige zwar weiterhin in die Regelbedarfsstufe 3 einzuordnen, die Leistungen sollen jedoch in Höhe der Regelbedarfsstufe 1 festgesetzt werden. Den Bundesländern wurde eine Stellungnahmefrist bis zum 27. März 2015 eingeräumt.

Von der erklärten Absicht des BMAS, die Rechtsprechung des BSG vom 23. Juli 2014 jetzt zumindest im Ergebnis umsetzen zu wollen, einmal abgesehen, hat das BSG in zwei Folgeentscheidungen vom 24. März 2015 (Az.: B 8 SO 5/14 R, B 8 SO 9/14 R) erneut entschieden, dass Menschen mit Behinderung, die mit anderen Erwachsenen in einem Haushalt leben ohne deren Partner zu sein, Leistungen in Höhe der Regelbedarfsstufe 1 sowie entsprechende Mehrbedarfe zustehen und seine Rechtsprechung vom 23. Juli 2014 damit bestätigt.

Quelle: Pressemitteilung des bvkm

Weisung des BMAS vom 31.03.15: rückwirkende Nachbewilligung ab 01.01.13

Das Bundesministerium für Arbeit und Soziales hat am 31. März 2015 den obersten Landessozialbehörden eine „Bundesaufsichtliche Weisung“ gemäß Artikel 85 Absatz 3 GG (Weisung 2015/1) betreffend die Höhe der Grundsicherung für erwachsene Menschen mit Behinderung erteilt, die im Haushalt der Eltern leben. Sie soll bis zum Erlass einer gesetzlichen Neuregelung Geltung haben.

Dieses sind die wichtigsten Regelungen der Weisung: Erwachsene Leistungsberechtigte nach dem Vierten Kapitel SGB XII, die weder einen Ein-Personen-Haushalt (alleinstehende Person) noch einen Alleinerziehenden-Haushalt (eine erwachsene Person und mindestens einer minderjährigen Person) noch einen Paarhaushalt führen, werden zwar weiterhin formell der Regelbe-

darfsstufe 3 zugeordnet. Sofern sie aber außerhalb von stationären Einrichtungen leben, ist bei diesen Personen eine abweichende Regelsatzfestsetzung vorzunehmen, bei der an die Stelle des sich nach der Regelbedarfsstufe 3 ergebenden Betrages der sich nach Regelbedarfsstufe 1 ergebende Betrag tritt.

Der sich aus der vorbenannten abweichenden Regelsatzfestsetzung ergebende monatliche Betrag tritt bei der Anwendung von Vorschriften, die sich auf die maßgebende Regelbedarfsstufe beziehen, an deren Stelle.

Die ausführenden Behörden sollen in den Bescheiden deutlich machen, dass die abweichende Regelsatzfestsetzung vorübergehend bis zum Inkrafttreten einer gesetzlichen Neuermittlung der Regelbedarfe vorgenommen wird.

Achtung: Besonders interessant ist auch der letzte Teil der Weisung: Bescheide sind, soweit sie Leistungsberechtigten für die Zeit nach dem 1. Januar 2013 Leistungen nach dem Vierten Kapitel SGB XII unter Anerkennung der Regelbedarfsstufe 3 bewilligen, entsprechend § 44 SGB X nach Maßgabe der vorgenannten Vorgehensweise zu überprüfen. Sich daraus ergebende höhere Leistungsansprüche sind für Zeiten ab dem 1. Januar 2013 zu bewilligen und auszuzahlen. Im Falle einer Nachzahlung wird die Schonvermögensgrenze um den Nachzahlungsbetrag für 24 Monate angehoben.

Quelle: Newsletter Sozialrecht RA Christian Au (den vollständigen Text erhalten Sie auf www.asbh.de - Publikationen - Rechtsfragen oder über die ASBH-Selbsthilfe gGmbH).

bvkm-Merkblatt Grundsicherung aktualisiert (Stand Januar 2015)

Der Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (bvkm) hat sein Merkblatt zur „Grundsicherung im Alter und bei Erwerbsminderung nach dem SGB XII“ aktualisiert. Der Ratgeber geht unter anderem auf die jüngste Rechtsprechung des Bundessozialgerichts zur Regelbedarfsstufe 3 ein. **Download unter www.bvkm.de**
Sie können das Merkblatt auch bei der ASBH-Selbsthilfe gGmbH anfordern.

Medizinische Versorgung erwachsener Menschen mit Spina bifida und Hydrocephalus (Noch) viele Fragen ohne Antwort

Die Suche nach einem Arzt oder einer Klinik, welche für die Behandlung bei Spina bifida oder Hydrocephalus im Erwachsenenalter kompetent und mit anderen Spezialisten vernetzt sind, gestaltet sich für viele Erwachsene schwierig.

In der ASBH ist dieses Problem seit vielen Jahren ein Thema. Den Arzt für Spina bifida oder Hydrocephalus kann es natürlich nicht geben, denn die gesundheitliche Situation ist individuell sehr verschieden, die gesuchten medizinischen Fachgebiete können Urologie, Orthopädie, Neurologie, Neuropsychologie und noch viele andere Bereiche betreffen. Die Spina bifida und den Hydrocephalus gibt es nicht, sondern Menschen mit Spina bifida und Hydrocephalus. Sie sind und leben sehr verschieden. Auch verändert sich die gesundheitliche Situation oft und damit ebenso die gesuchte Behandlung.

Auf der Mitgliederversammlung 2014 war die Versorgung erwachsener Menschen Schwerpunktthema (siehe ASBH-Kompass 1/2015) und wurde von verschiedenen Seiten beleuchtet. Der Fachteil und die Diskussion machten deutlich: Wir kennen den Bedarf der Menschen zu wenig. Wir kennen einzelne Situationen aus Anfragen, kennen die bewährte SPZ-Struktur im Kindesalter. Aber ist sie übertragbar und wie soll die medizinische Versorgung im höheren Lebensalter aussehen? Was müssen spezialisierte Zentren vorhalten? Müssen sie neu geschaffen werden oder ist die Weiterbehandlung im SPZ am sinnvollsten? Welches sind die wichtigsten Kompetenzen und welche sozio-psychologischen Hilfen werden benötigt? Welche Wege können und wollen Menschen in Kauf nehmen? Wie wichtig ist regionale Nähe? Gibt es dezentrale Modelle, z. B. den Hausarzt, der mit Fachzentren vernetzt ist? Gibt es Unterschiede zwischen Männern und Frauen, Fußgängern und Rollstuhlfahrern, Bildungsgrad oder Wohnsituation? Es gibt viele

Fragen, die in dem Zusammenhang wichtig sind, aber die Antworten können nur die Menschen geben, für die eine bedarfsgerechte Versorgung dringend gesucht wird.

Es gibt interessante Ansätze und gute Gründe, sich gerade jetzt mit dieser Frage zu befassen, die für die Gesundheit und das Älterwerden eine zentrale Rolle spielt:

- Erste Modelle für medizinische Zentren zur Behandlung erwachsener Menschen mit komplexen Behinderungen nach dem neuen Paragraphen 119c SGB V werden konzipiert
- Ein Konzept von proREMUS e. V. aus Sicht eines Selbsthilfeverbandes wurde in der Vereinszeitschrift und verschiedenen Fachveranstaltungen der ASBH diskutiert.
- In den Sozialpädiatrischen Zentren (Spina-Ambulanzen) in Mainz, Berlin und Erlangen hat man Erfahrung in der (Weiter)Behandlung erwachsener Menschen
- Die Studie der Universität Osnabrück, deren erste Ergebnisse wir im Anschluss vorstellen, befasst sich mit der Frage der Versorgungssituation und Lebenssituation Erwachsener. Sie ist die größte unabhängige Studie und eine gute fachliche Grundlage.
- Es gilt zu prüfen, ob und wie die Patienten ihre Versorgung aktiv beeinflussen und mit gestalten können. Kann z. B. die Zertifizierung von Kliniken durch die Selbsthilfe nach dem Vorbild der Deutschen Myastheniegesellschaft (www.myastheniegesellschaft.de) ein Weg sein, der die Versorgungsqualität auch bei Spina bifida und Hydrocephalus positiv beeinflussen kann?

Die ASBH-Selbsthilfe gGmbH setzt vom 01.01.15 – 31.03.16 ein Projekt um, das vom Bundesministerium für Gesundheit gefördert wird.



Medizinische Versorgung erwachsener Menschen mit Spina bifida und Hydrocephalus – welche Strukturen brauchen Patientinnen bzw. Patienten und welchen Beitrag kann die Selbsthilfe leisten?

Das Projekt bezieht die Ergebnisse der Studie der Universität Osnabrück ein, deren erste Ergebnisse im Anschluss zu lesen sind:

Sie werden im ASBH-Kompass weiter darüber lesen, und es wird eine Befragung geben. Mitglieder erhalten diese im August (Planungsstand) per Post. Über das Internet kann (und soll!) aber jeder online teilnehmen.

An dieser Stelle stellen wir das Projekt und sein Ziel vor. Sie können uns schon jetzt mit Erfahrungsberichten und Ihrer Meinung unterstützen: redaktion@asbh.de. Die Umfrage wird dem nächsten ASBH-Kompass beiliegen, und wir bitten Sie schon jetzt, das Projekt bei allen, die es angeht, bekanntzumachen.

Bei Fragen, Meinungen, Anregungen wenden Sie sich gerne an Simon Dellwig:
Tel.: 0231/861050-14
Mo - Do: 08.00 - 12.00 Uhr,
Fr: 08.00 - 11.30 Uhr
Mail: simon.dellwig@asbh.de

Zusammenfassung in einfacher Sprache Wie und wo finde ich den richtigen Arzt?

Wer Spina bifida oder Hydrocephalus hat, hat es ab 18 Jahren schwer einen Arzt zu finden, der sich auskennt. Für Kinder gibt es Ärzte, die sich gut auskennen. Es gibt spezielle Häuser. Sie heißen kurz SPZ. Das ist schwere Sprache und heißt Sozial-Pädiatrisches-Zentrum. Für Erwachsene gibt es das nicht. Das ist schwierig für viele, die krank sind und einen Arzt suchen. Einen Arzt für Spina bifida gibt es nicht. Für Hydrocephalus auch nicht. Die Gesundheit ist sehr verschieden. Einige Menschen haben einen Rollstuhl. Andere können zu Fuß gehen. Es kann um ganz verschiedene Krankheiten gehen. Es gibt schon Überlegungen. Und Antworten von Menschen mit Spina bifida und Hydrocephalus. Die Universität Osnabrück hat gefragt, ob die Men-

schen zufrieden sind mit ihrer Gesundheit. Und ob sie Ärzte finden, die sich auskennen mit Spina bifida. Jetzt möchte die ASBH wissen, wie eine Behandlung sein voll. Es gibt ja viele Möglichkeiten. Z. B. große Häuser mit vielen Ärzten in Städten, in die man fährt. Die sind aber manchmal weit weg. Oder ich bleibe bei den Ärzten, wo ich als Kind war. Aber wollen das alle? Deshalb fragt die ASBH. Dazu gibt es einen Fragebogen. In der nächsten Zeitschrift wird er sein. Auch im Internet kann jeder mitmachen. Wenn viele mitmachen, bekommen wir Antworten. Deshalb bitte weitersagen und mitmachen.



© Reuters/Imago

ANZEIGE

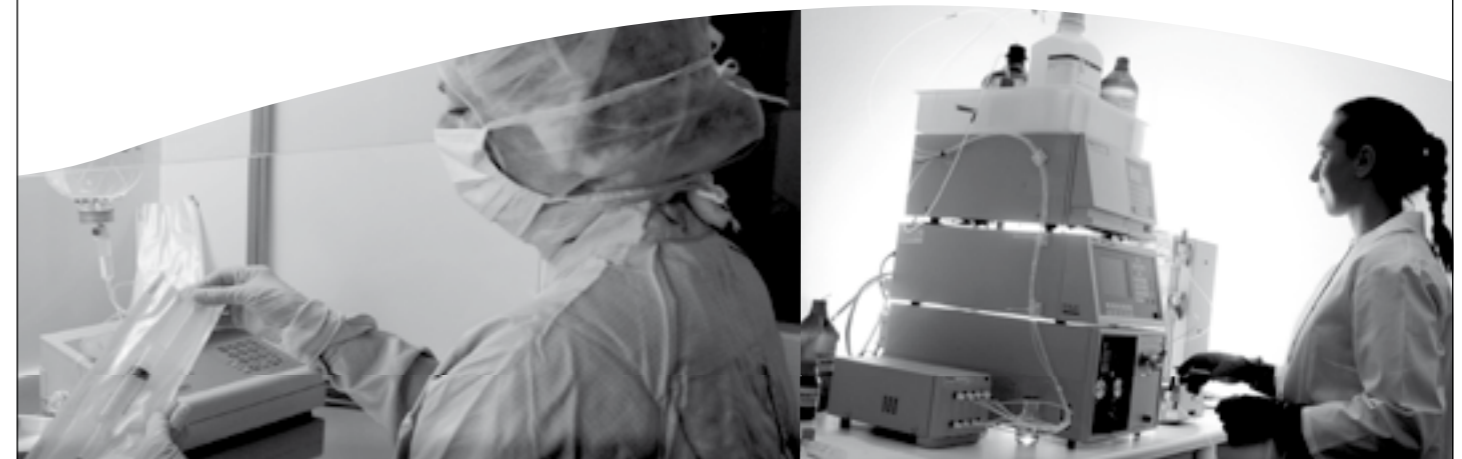


Produktentwicklung und klinische Forschung auf dem Gebiet der „Neurogenen Blasenentleerungsstörung“

- Höchste Pharmazeutische Qualität durch Herstellung in modernen Steril-Räumen
- Individuelle Patientenbetreuung Mo. - Fr. von 9.00 bis 18.00 Uhr

Grachtenhaus Apotheke
Inh. Klaus Stegemann
Grachtenplatz 9 · 21035 Hamburg
www.grachtenhaus.de

weitere Informationen unter: 0800 - 06 99 8 66



Wie leben Erwachsene mit Spina bifida in Deutschland?

Von Juni bis September 2014 wurden deutschlandweit Erwachsene mit Spina bifida zu ihrer gesundheitlichen Versorgung und ihrer Lebenssituation befragt. Erste Ergebnisse wurden nun auf dem ASBH-Kongress in Bayreuth vorgestellt.

Seit Juni 2013 untersuchte die Universität Osnabrück in einer Studie die Lebens- und Versorgungssituation von Erwachsenen mit Spina bifida in Deutschland. Ziel war es, die aktuelle Lebens- und Versorgungssituation darzustellen, Probleme und Schwierigkeiten der Erwachsenen in der Gesundheitsversorgung und im Alltag aufzudecken sowie herauszufinden, wie Versorgungsstrukturen ausgestaltet werden sollen. Ausgangspunkte dieser Studie waren die fehlenden Daten zu Erwachsenen mit Spina bifida sowie die fehlende gesetzliche Regelung für eine Versorgung der Erwachsenen mit Spina bifida. Derzeit ist es nur in Ausnahmefällen möglich, weiterhin in den Sozialpädiatrischen Zentren versorgt zu werden. Eine gezielte

Übergabe in die Erwachsenenversorgung (Transition) fehlt bislang.

Von Juni bis September 2014 wurde eine deutschlandweite Befragung der Betroffenen durchgeführt. An dieser haben insgesamt 445 Erwachsene (257 Frauen und 179 Männer) im Alter von 18 bis 78 Jahren teilgenommen. Diese Datenbasis ermöglicht einen guten Einblick in die Lebens- und Versorgungssituation und stellt auch international eine bemerkenswerte Datenbasis dar, da es in internationalen Veröffentlichungen bislang kaum eine vergleichbar große Teilnehmerzahl gibt. Während 22,9 % der Befragten Fußgänger/-innen sind, nutzen 48,5 % ausschließlich einen Rollstuhl. 27,6 % sind sowohl Fußgänger/-innen als auch

Rollstuhlfahrer/-innen. Mehr als zwei Drittel der Teilnehmer/-innen haben einen Hydrozephalus und 40,2 % ein Tethered Cord.

Die Ergebnisse der Befragung zeigen, dass sich die Lebenswelten der Betroffenen, wie zum Beispiel die Wohn- und Arbeitssituation, sich sehr unterschiedlich gestalten. Diese sind in der Tabelle 1 dargestellt. Insgesamt betrachtet sind fast 75 % mit ihrer aktuellen Lebenssituation zufrieden.

Schaut man sich die Antworten zur gesundheitlichen Versorgung an, sind 68,5 % der Betroffenen zufrieden mit ihrer Versorgungssituation. Die gesundheitliche Versorgung bewerten die Erwachsenen mit Spina bifida im Mittel mit befriedigend – alle Noten von sehr gut bis ungenügend werden von den Teilnehmern/-innen angegeben. In der Versorgung zeigen sich jedoch zahlreiche Probleme, die für die Versorgungsqualität als problematisch zu beurteilen sind. So ist es z. B. für Erwachsene mit Spina bifida nicht immer gegeben, dass sie eine/n kompetente/n Ansprechpartner/-in für die Versorgung finden. Aus Sicht von 40 % der Befragten fehlt ihren Ärzten/-innen und Therapeuten/-innen das Wissen über das Krankheitsbild Spina bifida. Auch ist es nicht leicht, bei Unzufriedenheit mit der Behandlung den Arzt bzw. die Ärztin zu wechseln.

Eine weitere Schwierigkeit stellen die weiten Fahrtwege für die gesundheitliche Versorgung dar. So müssen über die Hälfte der Befragten weite Fahrten auf sich nehmen, um kompetente Ansprechpartner/-innen für die Versorgung zu finden. Fast 20 % fahren über zwei Stunden bis zu dem am weitesten entfernt lie-



Frau Prof. Dr. Babitsch
und
Frau Schipper

genden Versorger. Für drei Viertel der Erwachsenen fungiert der Hausarzt als wichtigste Ansprechperson in medizinischen Fragen und scheint daher die erste Anlaufstelle zu sein.

Bei der Frage, wie die Versorgungsstrukturen idealerweise aussehen könnten, werden einerseits zentrale Einrichtungen, wie ein Spezialzentrum für Spina bifida oder ein Zentrum für Menschen mit körperlicher Behinderung bzw. ein Querschnittszentrum, gewünscht. Andererseits wird auch eine Behandlung bei niedergelassenen Fachdisziplinen in einem Ärztenetzwerk befürwortet.

Die Ergebnisse dieser Studie geben wichtige Informationen für die Ausgestaltung von Versorgungsstrukturen für Erwachsene mit Spina bifida. Gerade vor dem Hintergrund

des Gesetzesentwurfes zum Versorgungstärkungsgesetz, das mit dem Paragraphen 119c SGB V den Aufbau von Medizinischen Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen beinhaltet, sind diese Ergebnisse von hoher Relevanz.

Zu berücksichtigen ist bei dieser Untersuchung, dass die Stichprobe ein hohes Bildungsniveau und auch hinsichtlich der Versorgungssituation einen hohen Anteil von Selbstorganisation aufweist, so dass nicht alle Lebens- und Versorgungssituationen in gleicher Weise abgebildet werden können.

Vielen Dank an alle, die den Fragebogen beantwortet und diese Studie durch Anregungen und die Verteilung der Fragebögen unterstützt haben!

Projektinformationen:

Verantwortliche Projektleitung:
Universität Osnabrück,
Fachbereich 8 –
Humanwissenschaften, Fachgebiet
New Public Health,
Prof. Dr. Birgit Babitsch

Projektmitarbeiterin:
Ann-Christin Schipper, M.A. MiG

Kooperationspartner:
Dr. Theodor Michael, Leiter des Sozialpädiatrischen Zentrums (SPZ) der Charité – Universitätsmedizin Berlin.

Projektfinanzierung: Die Studie wurde durch eine großzügige Privatspende einer betroffenen Mutter ermöglicht.

Laufzeit: Juni 2013 bis Mai 2015



Kontakt:

Ann-Christin Schipper
Universität Osnabrück
FB 08, New Public Health
Albrechtstr. 28, 49076 Osnabrück
Telefon: +49 (0)541 969 3426
Email: ann-christin.schipper@uni-osnabrueck.de

Zusammenfassung in einfacher Sprache

Wie leben Erwachsene mit Spina bifida in Deutschland?

Im letzten Jahr hat die Universität Osnabrück einen Fragebogen für erwachsene Menschen mit Spina bifida verteilt. Die Mitarbeiter/innen von der Universität Osnabrück wollten wissen, wo die Erwachsenen mit Spina bifida wohnen und arbeiten und zu welchen Ärzten sie gehen. Außerdem haben sie gefragt, was bei der Behandlung, wie zum Beispiel den Arztbesuchen, gut klappt und was es für Probleme gibt.

Ganz viele Erwachsene haben den Fragebogen ausgefüllt. Ein großes Problem ist, dass nicht jeder Arzt weiß, wie die Menschen mit Spina bifida behandelt

werden müssen. Deshalb müssen viele weit mit dem Auto fahren, um einen Arzt zu finden, der weiß, was Erwachsene brauchen. Viele Betroffene wünschen sich ein Zentrum, wo alle Ärzte, Physiotherapeuten, Ergotherapeuten, Sozialarbeiter und Psychologen an einem Ort sind. So wie es in der Kindheit in den SPZs war. Eine andere Idee ist es, dass viele Ärzte in einer Stadt zusammenarbeiten und man diese bei Problemen aufsuchen kann. Die Ergebnisse der Studie helfen, die Behandlung der Erwachsenen mit Spina bifida zu verbessern. Vielen Dank an alle, die den Fragebogen zurückgeschickt haben!

Darstellung ausgewählter Angaben zur Lebenssituation der Erwachsenen mit Spina bifida.
(* Die Prozentwerte ergeben nicht immer in der Summe 100 %, da nicht jede Frage von allen Teilnehmern/-innen beantwortet wurde.)

	Antwortkategorien	Häufigkeiten (%)*
Wohnsituation	Eigene Wohnung	208 (46,7 %)
	Bei den Eltern	162 (36,4 %)
	Wohneinrichtungen	50 (11,2 %)
	Andere Wohnform	20 (4,5 %)
Partnerschaft	Ja	145 (32,6 %)
Kinder	Ja	43 (9,7 %)
Schulabschluss	Kein Schulabschluss	63 (14,2 %)
	Niedriger Schulabschluss	100 (22,5 %)
	Mittlerer Schulabschluss	143 (32,1 %)
	Hoher Schulabschluss	128 (28,8 %)
Beschäftigungsverhältnis	Erster Arbeitsmarkt (Voll- oder Teilzeit)	160 (36,0 %)
	Werkstatt für behinderte Menschen	101 (22,7 %)
	Anderer Beschäftigungsort	23 (5,1 %)
	Kein Beschäftigungsverhältnis	157 (35,3 %)

Medizinische Versorgung für erwachsene Menschen mit Spina bifida

Das Thema begleitet den wissenschaftlichen Beirat der ASBH und die ASBH seit vielen Jahren, denn die spezialisierte Behandlung im Erwachsenenalter ist für viele ein ungelöstes Problem. Eine vergleichbare Struktur wie bei den Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) gibt es nicht. Nur drei SPZs (Mainz, Erlangen, Berlin) haben eine Sondergenehmigung für die Behandlung erwachsener Menschen – und nur

in Mainz ist diese ohne besondere Voraussetzungen für jeden Patienten zugänglich.

Da Spina bifida in den Auswirkungen individuell sehr verschieden ist und die richtige Therapie sehr unterschiedlich sein kann, wird es nicht eine Adresse für alle geben. Um eine Hilfe bei der Suche zu geben, veröffentlichten wir in ASBH-Brief 1/2014 bereits eine Liste mit Kliniken für

die neuro-urologische Behandlung. Die veröffentlichten Kliniken hatten über eine Abfrage bei der Deutschsprachigen Medizinische Gesellschaft für Paraplegie e.V. (DMGP) angegeben, dass sie erwachsene Menschen mit Spina bifida behandeln.

PD Dr. med. Rainer Abel hat als Vorsitzender der DMPG und Mitglied des wissenschaftlichen Beirats der ASBH eine Umfrage zur Behandlung

Klinik DMGP	Nachname	Vorname	stat. *	amb. *	NF amb *	Uro stat *	Uro amb *
Hohe Warte Bayreuth	Abel	Rainer	x	x	x	x	x
Klinik Bavaria Kreische	Anders	Kerstin	x	x			
BGU Tübingen	Badke	Andreas	x	x	x	x	x
Schweizer Paraplegiker Zentrum	Baumberger	Michael	x	x	x	x	x
BGU Ludwigshafen	Biglari	Bahram	x	x	x	x	x
Universität Zürich Balgrist	Curt	Armin	x	x	x	x	x
Gemeinschaftsklinikum Mittelrhein	Ditscheid	Walter	x	x	x	x	
SRH Klinikum Karlsbad Langensteinbach	Fürstenberg	Carl-Hans	x	x	x	x	x
Rehabilitationszentrum Weißer Hof	Gstaltner	Karin					
Neurologisches Rehabilitationszentrum Godeshöhe	Hildesheim	Andreas					
BGU Duisburg	Hobrecker	Stefan	x	x	x	x	x
Rehabilitationszentrum Bad Häring	Huber	Burkhardt					
Rehab Basel	Hund-Georgiadis	Margret					
RKU - Universitäts- und Rehabilitationskliniken Ulm	Kalke	Yorck-Bernhard	x	x	x	x	x
Helios Klinik Hohenstücken	Köhler	Martin	x			x	
Zentralklinik Bad Berka	Kurze	Ines	x	x	x	x	x
BGU Murnau	Maier	Doris	x		x	x	x
BGU Frankfurt	Marcus	Oswald	x		x	x	
BGU Bochum	Meindl	Renate	x	x	x	x	x
Werner Wicker Klinik Bad Wildungen	Meiners	Thomas	x	x	x	x	x
Unfallkrankenhaus Berlin	Niedeggen	Andreas	x		x	x	x
BDH Klinik Greifswald	Platz	Thomas	x	x		x	x
Neurologische Rehabilitationsklinik Beelitz-Heilstätten	Rehahn	Kerstin	x			x	x
BGU Halle	Röhl	Klaus	x	x	x	x	x
Orthopädische Klinik Hessisch Lichtenau	Saur	Marion	x	x	x	x	
OKH Markgröningen	Schätz	Christoph	x	x	x		x
BGU Hamburg	Thietje	Roland	x	x	x	x	x
Universitätsklinikum Heidelberg	Weidner	Norbert	x	x	x	x	x
Bfw Bad Wildbad	Zell	Michael					
AUVA-Rehabilitationsklinik Töbelbad	Wildburger	Renate	x			x	

Erläuterung

stat.	stationäre Regelversorgung
amb.	ambulante Regelversorgung
NF amb.	ambulante Notfallbehandlung
Uro stat.	stationäre urologische Versorgung
Uro amb.	ambulante urologische Versorgung



PD Dr. med. Rainer Abel, Vorsitzender der Deutschsprachigen Medizinischen Gesellschaft für Paraplegie e.V. und Mitglied des wissenschaftlichen Beirats der ASBH (hier bei seinem Vortrag über die Behandlung bei Wirbelsäulenproblemen auf dem ASBH-Kongress 2015)

in Mitgliedskliniken der DMPG durchgeführt. Alle Kliniken der DMGP haben Kompetenzen in der interdisziplinären Behandlung bei Querschnittlähmung und decken alle Fachbereiche ab. Aber nicht alle Querschnittszentren sind auch auf Spina bifida ausgerichtet. Die Liste kann selbstverständlich keine Qualitätsgarantie für den Einzelfall geben und erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Wir veröffentlichen sie hier als Hilfestellung bei der Suche. Alle hier genannten Ärzte haben für ihre Klinik bestätigt, dass Patienten mit Spina bifida willkommen und Erfahrungen mit der Behandlung vorhanden sind.

Die Adressen sind über die Internetseite der DMGP zu finden, wo auch die Leistungsbeschreibungen zu finden sind. Nicht alle Kliniken bieten Akutversorgung an, sondern sind für Maßnahmen der Rehabilitation ausgerichtet, was bei Spina bifida aber ebenfalls gesucht sein kann. Bei der Suche nach einer Klinik empfehlen wir deshalb, bei einer DMGP-Klinik Ihrer Wahl anzufragen. Auf die in der Tabelle genannten Ärzte können Sie sich als Ansprechpartner für Spina bifida beziehen: www.dmgp.de - Behandlungszentren.

Gute Erfahrungen können bei der Suche nach der richtigen Behandlungsstelle wertvoll sein, deshalb veröffentlichen wir im ASBH-Kompass gerne Berichte aus Patientensicht (redaktion@asbh.de). Und natürlich sind auch die neuen Medien (Foren, Facebook) bei der Suche oft Gold wert, weil man hier Erfahrungen anderer abfragen kann.

LOFRIC
Sense

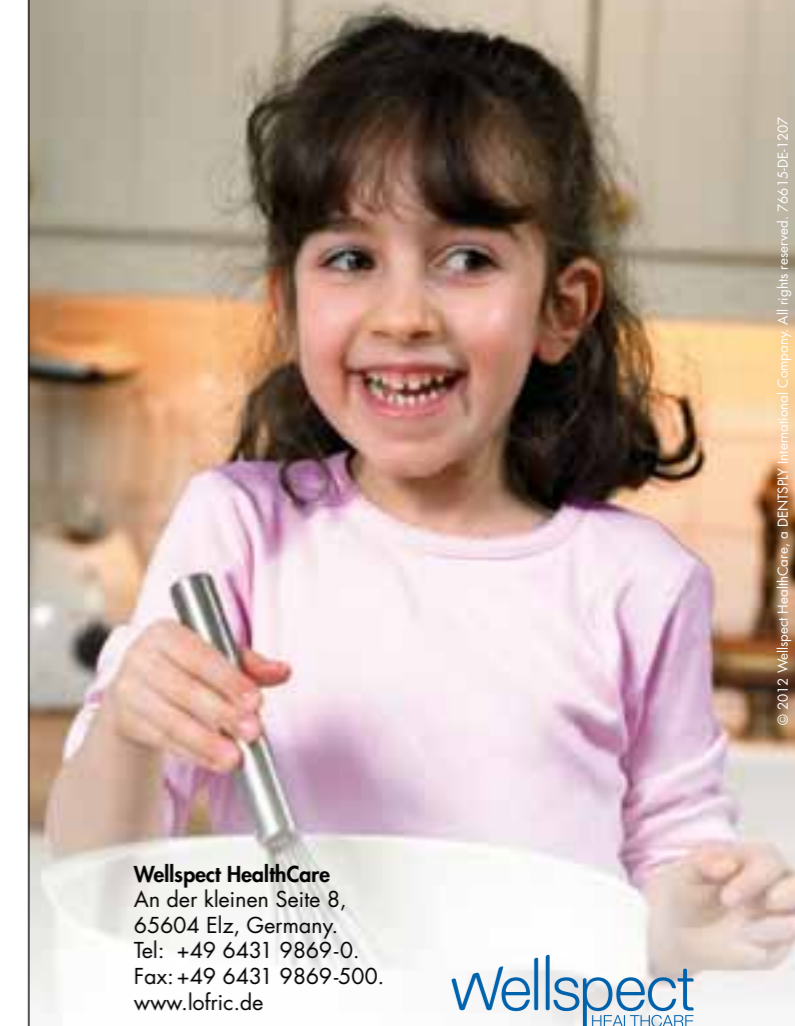
Von Anfang an



- **Sicher** – vollständige Blasenentleerung und bewährte Sicherheit auch bei langfristiger Anwendung.
- **Hygienisch** – vor, während und nach der Anwendung.
- **Praktisch** – funktionales Design von der Aufbewahrung bis zur Entsorgung.

Intelligentes Design, sichere Katheterisierung. Das macht Sinn.

Kinder und Eltern haben oft viele Fragen in Bezug auf ISK. Auf unserer Website „www.lofric.de“ bieten wir nützliche Hilfen, Antworten und Tipps ... und für die Kinder gibt es Spiele und mehr. Unseren Elternratgeber sowie kindgerechte Informationen können Sie kostenlos unter „0800/272 78 72“ anfordern.



Wellspect HealthCare
An der kleinen Seite 8,
65604 Elz, Germany.
Tel: +49 6431 9869-0.
Fax: +49 6431 9869-500.
www.lofric.de

wellspect
HEALTHCARE

Krankenhaus mal ganz anders!

Am 11.01.15 veranstaltete die Klinik für Kinderchirurgie und Kinderurologie im Klinikum Bremen Mitte für Kinder und Jugendliche mit Spina bifida im Alter von 8 – 16 Jahren und deren Eltern einen bunten Nachmittag. Für diese Patientengruppe hielt Herr Dr. Schmiedeke (Facharzt für Kinderchirurgie) einen Vortrag zum Thema:

„Darmmanagement bei Spina bifida- damit Du bestimmst, wo es langgeht!“

Die Eltern durften natürlich auch zuhören. Den Besuchern wurde mit anschaulichen Bildern die normale Funktion des Darms aufgezeigt, und welche Funktionsstörungen bei MMC vorliegen können. In ungezwungener

Atmosphäre konnten Fragen gestellt und Einzelgespräche geführt werden. Hierfür stand auch Herr Prof. Lorenz (Chefarzt der Klinik für Kinderchirurgie und -urologie) zur Verfügung. Im Anschluss an den Vortrag wurde den Jugendlichen und Kindern ein spannender Wettbewerb in Gruppen („Marshmallow Challenge“) und andere Spiele angeboten. Vorbereitet und unterstützt wurden diese Aktionen von Electra Stamatopoulou (Physiotherapeutin) und Hanna Schmidt (Kinderkrankenschwester).

Eltern wie auch Kinder und Jugendliche nutzten die Stunden auch zum Austausch untereinander, und sicher wurden viele Tipps weitergegeben. Ich denke, wir alle (Helfer und Teilneh-



mer) hatten einen interessanten, informativen und fröhlichen Nachmittag. Krankenhaus mal ganz anders!

Jutta Ohlms
Case-Managerin, Urotherapeutin
Klinikum Bremen Mitte gGmbH
Zentrum für Kinderheilkunde und Jugendmedizin
Klinik für Kinderchirurgie und Kinderurologie
Fon: 0421 497 3877
Fax: 0421 497 3523
jutta.ohlms@klinikum-bremen-mitte.de
www.klinikum-bremen-mitte.de

REHAB 2015 – Messebericht aus Teilnehmersicht

Vom 23.–25.04.15 war es wieder soweit: Die 18. Auflage der REHAB öffnete in Karlsruhe ihre Pforten.

Um kurz vor neun Uhr fuhren mein Freund und ich in Begleitung von seinem Vater und dessen Freundin mit dem Auto von Neckargemünd nach Karlsruhe. Wir waren gespannt, was es Neues gibt in Sachen Rollstühle, Katheter usw., aber wir wollten uns auch informieren bezüglich des barrierefreien Wohnens, einer Armschiene zur Unterstützung der Restmuskelkraft, sowie des Fahrzeugumbaus und der Fahrausbildung. Uns interessierte das barrierefreie Wohnen sehr, da mein Freund und ich beide Rollstuhlfahrer sind (ich habe Spina bifida und Hydrocephalus und mein Freund hat Muskeldystrophie Duchenne) und wir in absehbarer Zeit vorhaben, zusammen zu ziehen. Zu diesem Thema haben wir uns eine barrierefreie Musterküche angeschaut, in der gezeigt wurde, wie eine behindertengerechte

Küche aussehen kann. Des Weiteren haben wir uns eine Toilette mit einer integrierten Dusche, Sitzheizung und Föhn angeschaut, die Menschen mit Handicap die Reinigung nach dem Toilettengang erleichtern soll. Als nächstes interessierte uns die Armschiene zur Unterstützung der Restmuskelkraft, da mein Freund wenig Muskelkraft besitzt und dadurch einen eingeschränkten Bewegungsradius hat. Durch die Armschiene könnte er wieder die normalen Bewegungsabläufe bei alltäglichen Dingen, wie z. B. Essen, Trinken und Zähneputzen anwenden.

Ein weiteres wichtiges Thema war für uns auch der Fahrzeugumbau und die Fahrausbildung, da mein Freund bald anfangen möchte, den Führerschein

zu machen und wir dann auch ein Auto brauchen, das groß genug ist, damit er mit seinem Elektrorollstuhl dort hinein fahren kann. Zudem muss es so umgebaut werden, dass wir beide es fahren kön-

nen. Aufgrund dessen hat mein Freund eine Probefahrt auf dem Messegelände absolviert und wir schauten uns die umfangreichen Möglichkeiten des Fahrzeugumbaus, wie z. B. eine Sprachsteuerung, an.

Das Schöne an einer Messe ist, neben den vielen neuen Dingen im Gebiet „Rehabilitation, Therapie und Prävention“, auch, dass man immer wieder Bekannte (sei es unter den anderen Besuchern oder an den Messeständen) trifft, aber auch neue Kontakte knüpfen kann. Mit den Eindrücken von vielen netten, interessanten Gesprächen und Begegnungen fuhren wir nach einem langen, aber sehr erfolgreichen Messtag nach Hause.

Sarah Chudaska und Dominik Ball

Wer durch den Bericht auf den Messegeschmack gekommen ist: Die REHACARE in Düsseldorf ist vom 14. – 17. Oktober 2015. Die nächste REHAB in Karlsruhe findet vom 11. – 13. Mai 2017 statt.



Den Alltag unbeschwert genießen.

dm.de Noch mehr Wissen für rundum Sicherheit unter www.dm.de/jessamed

dm Markenqualität

We Support Hydrocephalus Awareness

Der blue ribbon (blaue Schleife) als Erkennungszeichen bzw. Zeichen der Solidarität mit Hydrocephalus hat inzwischen mehr als 2.000 Menschen erreicht, und die Schleife hat sich in den verschiedensten Formen – vom Tattoo bis zum Hundeshirt – verbreitet. Auf Facebook kann jeder den Ideenreichtum verfolgen und durch ein „i like“ bzw. das Teilen der Seite den Hydrocephalus ein Stück sichtbarer machen.



Save the date

Hydrocephalus-Tagung am Samstag 23.04.16 in Erfurt.

Für Menschen mit Hydrocephalus, Partner, Eltern, Angehörige und Fachleute.
Wissenschaftliche Leitung: Dr. Arnim Zerche, Universitätsklinik Erfurt,
Mitglied des wissenschaftlichen Beirats der ASBH

Mein Sohn

Sven wurde 1998 mit Spina bifida und Hydrozephalus, ebenso mit AC II geboren! Die Diagnose damals nach dem Kaiserschnitt - kein Mensch hatte es vorher festgestellt - war niederschmetternd! Damals hatten wir ganz andere Vorstellungen wie das Leben mit einem „behinderten“ Kind sein wird! Heute sage ich: Ich bin soooooo stolz auf meinen nun fast 17-jährigen Sohn! Er hat seinen Weg gesucht und super gemeistert! Er steht kurz vor dem

Abschluss auf der Realschule, keine integrative, sondern eine „ganz normale“ (so wird es leider heute immer noch bezeichnet, wenn es keine reine Schule für Behinderte ist - versteht mich deshalb bitte nicht falsch). Im Sommer fängt er eine Ausbildung als Verwaltungsfachangestellter an! Das ist so toll, dass es geklappt hat! Gerade betteln wir an einer Ausnahmegenehmigung, dass er mit 17 den Führerschein haben kann und die Strecke zur

Arbeit alleine fahren darf, dass also das begleitende Fahren ausgeklammert werden kann, für den Weg zur Arbeit! Es sieht ganz gut aus! Habe von dieser Gruppe im AsbH-Brief gelesen und finde solche Foren toll! Oftmals bekommt man hier nützlicheres Feedback von Betroffenen als von jeder Krankenkasse oder von staatlicher Seite! Das soll's erst mal für den Anfang sein! Liebe Grüße und schönen Sonntag!

Ingrid Kühne über Facebook

ASBH-Tipp: Reisen ins Ausland mit Shunt

Bei Urlaubsreisen ins Ausland tritt immer wieder die Frage auf, ob am Urlaubsort ein Arzt oder eine Klinik ist, an den / die man sich bei Shuntproblemen wenden kann. Adressen können Ihnen die Shunthersteller

nennen, deshalb empfehlen wir bei der Reiseplanung, diese Hersteller direkt zu kontaktieren. Der Shuntpass und eine Notfalladresse geben Sicherheit und werden sehr wahrscheinlich gar nicht

gebraucht – wenn doch, umso besser, sie zu haben und nicht vor Ort die Suche starten zu müssen. Natürlich können Sie die genannten Adressen auch nutzen, wenn Sie innerhalb von Deutschland verreisen.

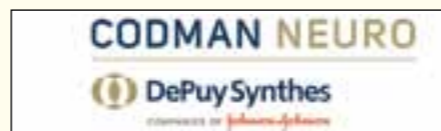
Ventile: Aesculap-Miethke:
proGAV, proGAV 2.0, proSA, GAV, paediGAV,
Shuntassistent, miniNAV, DSV, MSV

Wenden Sie sich gerne an:
Aesculap AG
Am Aesculap-Platz, 78532 Tuttlingen, Eugen Weimert
eugen.weimert@aesculap.de, Tel.: 07461 – 95 1442

Ventile:
Codman Hakim Ventil,
Codman Certas Plus Ventil

Wenden Sie sich gerne an:
Johnson&Johnson Medical GmbH
Codman Neuro, Oststraße 1, 22844 Norderstedt
Tel: 040-5297-4615, E-Mail: codinfo@its.jnj.com

Kooperationspartner
der ASBH:



Für Mädchen und junge Frauen ab 12 Jahren

Rollstuhlbasketball, Selbständigkeit, Ernährung und Sport

Am 19. und 20. September 2015 bietet die Deutsche Behindertensportjugend (DBSJ) in Kooperation mit dem Deutschen Rollstuhl-Sportverband (DRS) eine sportliche Jugendbildung „Rollstuhlbasketball für Mädchen“ in Lobbach im Seminarhotel der Manfred-Sauer-Stiftung an. Angesprochen fühlen sollen sich rollstuhlbasketballbegeisterte Mädchen und junge Frauen im Rollstuhl ab 12 Jahren.

Die Themen Selbständigkeit, Ernährung und Sport sind für junge Spielerinnen, die im Rollstuhl sitzen, besonders relevant. Der Grad der Selbständigkeit bestimmt entscheidend über die Autonomie und somit über Lebensqualität und Zukunftsperspektiven, sowohl sportlich als auch beruflich. In dieser Maßnahme haben die Teilnehmerinnen die Chance, mit gestandenen Rollstuhlbasketballerinnen in Kontakt zu kommen und Fragen zu ihren persönlichen Erfahrungen mit Sport, Schule, Beruf und Familie zu stellen. Zum anderen gehören natürlich auch spielerische praktische Einheiten zum Thema Rollstuhlbasketball zum Programm, damit der Spaß nicht zu kurz kommt. Die Teilnehmerinnen erhalten Informationen dazu, warum eine besondere Ernährung als Rollstuhlfahrerin sinnvoll sein kann. Was heißt „gesunde Ernährung“, welchen Einfluss hat sie auf den eigenen Körper und damit auch auf die Darmtätigkeit? Weiterführend erhalten sie Informationen über die Möglichkeit zur individuellen Beratung bei Darmproblemen. Motto: Darm mit Charme.

Diese Maßnahme wird gefördert durch das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ).

Download des Anmeldeformulars:
<http://www.drs-rollstuhlbasketball.de/index.php?id=192>
Alternativ kann das Anmeldeformular via Email bei ann-katrin.gesellinsetter@drs-rollstuhlbasketball.de angefordert werden.
Anmeldeschluss ist der 10.08.15



Rollstuhl und Mobilitätskurse

Termine für Rollstuhl- und Mobilitätskurse (Kinder, Jugendliche, Erwachsene) 2015 finden Sie beim DRS unter: www.rollstuhl-fahren-lernen.de.

Der Terminkalender umfasst auch andere Veranstaltungen rund um Bewegung, Sport und Action.



DRS Kampagne setzt auf Korbgeberin

Seit einem Reitunfall im Alter von 14 Jahren ist Annika Zeyen querschnittgelähmt. Schon vor ihrem Unfall war Annika sehr sportlich und hat vieles ausprobiert. Mit Rollstuhlbasketball kam sie erstmalig während ihrer Reha in Kontakt – eine Begegnung, die weitreichende Folgen haben sollte. Annika war sofort begeistert, zeigte ihr Rollstuhlbasketball doch eine Möglichkeit auf, auch im Rollstuhl Sport treiben zu können. Nach der Reha haben ihre Eltern ihr dann geholfen, einen passenden Verein zu finden. Die erste Station sollte der ASV Bonn sein. Angefangen in einer Jugendgruppe hat sich Annika dann nach und nach bis in die Bundesliga und in die Nationalmannschaft hochgespielt.

Möchte man all ihre Erfolge auflisten, läuft man Gefahr, den ein oder anderen zu vergessen – allzu lang ist die Liste der gewonnenen Meisterschaften und Preise. Deutsche Meisterschaften, Pokalsiege, Siege im europäischen Champions Cup, fünffache Europameisterin, zweimalige Vize-Weltmeisterin – dies sind nur einige Titel, die Annika national wie international mit den Teams, in welchen sie gespielt hat, einfahren konnte.

Unheimlich viele tolle Momente konnte Annika bereits erleben, ihr persönliches Highlight in ihrem bisherigen Sportlerleben war aber der Gewinn der Goldmedaille bei den Paralympischen Spielen London 2012. Die Atmosphäre in London und vor allem die Begeisterung der Zuschauer waren einmalig. In so einem Umfeld dann auch noch sportlich

ganz oben zu stehen, war einfach unglaublich. Dieses Gefühl würde Annika bei den Spielen in Rio gern wiederholen.

Wenn Annika nicht gerade dem orangenen Leder hinterherjagt, verbringt sie ihre wenige Zeit mit ihren Freunden und der Familie. Und wenn doch einmal sportliche Aktion geboten werden soll, dann geht es Handbiken, Wasser- oder Monoski fahren. Der Unfall hat Annika keinesfalls an einem sportlichen Leben gehindert.

Ihre Begeisterung für ihren Sport gibt Annika gern an andere weiter. Ihre Überzeugung, dass durch Sport vieles ins Rollen gebracht werden kann, hat sie auch keinen Moment lang zögern lassen, sich als Kampagnen-Gesicht bei 'Gemeinsam was ins Rollen bringen' einzubringen. Wenn sie ihre Sportart Rollstuhlbasketball betrachtet, dann hat Sport auch in Bezug auf Inklusion schon

Annika Zeyen

Geburtsdatum	17. Februar 1985
Geburtsort	Bonn
Wohnort	Bonn und Hamburg
Beruf	Design Project Coordinator (International Paralympic Committee)
Sportart	Rollstuhlbasketball
Verein	Hamburger Sport-Verein e.V. / BG Baskets Hamburg



so einiges ins Rollen gebracht. Fußgänger setzen sich freiwillig in den Rollstuhl und nutzen den Rollstuhl als Sportgerät – es rollt. Auch bereits Kindern und Jugendlichen den Spaß am Sport zu vermitteln und so für das Thema Inklusion zu sensibilisieren, ist Annika ein besonderes Anliegen. Ihren eigenen Erfahrungen nach sind Kinder sehr offen für Menschen mit Behinderungen und haben sehr viel weniger Hemmungen als so mancher Erwachsener. Wenn man Kindern und Jugendlichen die Chance gibt, ihre eigenen Erfahrungen mit Menschen mit Behinderungen zu machen und auch Fragen zu stellen, baut das viele Barrieren ab und ein wichtiger Schritt in Richtung einer inklusiven Gesellschaft wäre gemacht. Vielleicht können Kinder ja doch auch Vorbilder für ihre Eltern sein.

Paralympics-Gold
London 2012



KORBGEBERIN!
Annika Zeyen spielt in der Basketball-Nationalmannschaft.

STARK IM SPORT, VOLL IM LEBEN.
DURCH INKLUSION GEWINNEN ALLE.

Gefördert durch die
Aktion MENSCH
Teleflex

ins-rollen-bringen.de

DRS  **GEMEINSAM WAS INS ROLLEN BRINGEN!**
Deutscher Rollstuhl-Sportverband e.V.



DRS-Kampagne ‚Gemeinsam was ins Rollen bringen‘

Unterwegs in Deutschland

Die von der Aktion Mensch geförderte Inklusions-Kampagne „Gemeinsam was ins Rollen bringen“ des Deutschen Rollstuhl-Sportverbandes e.V. (DRS) ist beim Inklusionsfackellauf in Mainz Mitte April erfolgreich in die Eventsaison 2015 gestartet. Der DRS ist mit seiner Kampagne in ganz Deutschland bei zahlreichen Veranstaltungen vertreten. Dabei sollen

möglichst viele Leute auf die Themen Rollstuhlsport und Inklusion aufmerksam gemacht werden. Dies geschieht zum einen über Aufklärung und zum anderen durch verschiedene Mitmach-elemente, die zum direkten Ausprobieren animieren sollen. Unterstützung kommt hierfür jeweils von den ortsansässigen Vereinen, die somit zugleich ihr Sportangebot der Region und ihren Menschen präsentieren können.



Rollitraining beim Wings for Life World Run in München



Rollstuhlparcours in Mainz



Ein ehemaliger Spitzensportler im Stabhochsprung unterstützt die Kampagne: „6-Meter-Mann“ Tim Lobinger mit Kampagnen-Schild in München.

Weitere Termine und Informationen auf der Kampagnen-Homepage:

www.ins-rollen-bringen.de

Hier können Veranstalter, die etwas ins Rollen bringen, auch ihre Termine eintragen.

Fotos: © Deutscher Rollstuhl-Sportverband (DRS)

Neues von der Inklusionsbeobachterin!

Liebe Leser des ASBH-Kompass,

täglich erlebe ich unglaublich viel in Sachen Inklusion – so viel, dass es mir schwerfällt, einen Themenpunkt für einen neuen Beitrag für die nächste Ausgabe des ASBH-Kompass' festzulegen.....

Nun, beginnen wir diesmal mit der Einleitung, dass im März in der örtlichen Presse zu lesen war, dass das Bundesteilhabegesetz – ein wichtiges Gesetz in Sachen Inklusion – auf der Kippe steht. Die geplanten fünf Milliarden Euro wurden in einer Kabinettsentscheidung nicht bewilligt. Trotz der Verankerung im Koalitionsvertrag zieht man sich jetzt auf Haushaltsfragen zurück – ein Armutszeugnis in Sachen Umsetzung der Inklusion. Vielleicht auch ein Richtungsweiser für die mangelnde Ernsthaftigkeit in Sachen Umsetzung von Inklusion. Aber das nur als Eingangsbemerkung.

Folgendes fällt mir seit geraumer Zeit in der Schullandschaft auf: Es werden in kürzester Zeit immer mehr Privatschulen für alle Schulzweige gegründet, Montessori und Waldorf haben Hochkonjunktur.

Hm, da frage ich mich warum??????? Ich habe den Verdacht, dass – neben den vermeintlichen oder auch real besseren Bildungschancen in Pri-

vatschulen – so auch mögliche „Problemschulen/-klassen/-schüler“ umgangen werden sollen. Zudem zeugt der große Zulauf an den Privatschulen für den doch deutlich vorhandenen Leistungsdruck in unserer Gesellschaft. Eltern sind zunehmend der Meinung, dass ihre Kinder nur in Privatschulen auf ihr künftiges Berufsleben ausreichend vorbereitet werden können. Wo ist da Platz für eine gelungene Inklusion??? Was bedeutet das nun für die Inklusion?

Nun, setzt man voraus, dass die Privatschulen Aufnahmetests haben (zumindest an Privatgymnasien), findet so wieder eine Selektion der Schülerschaft statt. Privatschulen werben auch nicht mit Barrierefreiheit, optimaler Inklusion – nein, sie werben mit kleinen Klassen, soliden Unterrichtsinhalten sowie optimalen Lernbedingungen.

Die staatlichen Schulen, die mehr oder minder freiwillig die Inklusion umsetzen (müssen), haben dann alle anderen Schüler in ihrer



Die Autorin auf Inklusionsbeobachtung für die ASBH: Antje Dickerhoff

Schülerschaft: Kinder mit Handicaps – Kinder, deren Eltern nicht die finanziellen Möglichkeiten einer Privatbeschulung haben – Kinder, die aus irgendwelchen Gründen den Aufnahmetest nicht bestehen.

Setzt sich der Trend der zunehmenden Privatbeschulung durch, kann man befürchten, dass die staatlichen Schulen im extremen Fall zu „Resteschulen“ werden. Gepaart mit immer mehr Einsparungen (aktuell erhält z.B. unsere Grundschule im Ort – eine Schwerpunktschule! – 66.000 EUR Fördergeld weniger als im Vorjahr) ist das nicht gelebte Inklusion, sondern eine zielstrebig verfolgte Exklusion.

Leider wird das kaum erkannt und damit auch nicht thematisiert.

Liebe Leser, wie sieht es in Ihrer Umgebung aus? Haben auch Sie diese Beobachtungen gemacht? Wie immer können Sie sich gerne mit mir in Verbindung setzen oder auch einen Kommentar im nächsten ASBH-Kompass schreiben (redaktion@asbh.de).

Antje Dickerhoff
antje.dickerhoff@t-online.de



Hannahs Assistenzhund gehört inzwischen zur Familien wie Inklusion in unsere Gesellschaft.

Impressum · ASBH-Kompass 2 | 2015 – Juni

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

Redaktionsschluss ASBH-Kompass 2/15: 26. Mai 2015

Zuschriften an: ASBH Selbsthilfe gGmbH Grafenhof 5, 44137 Dortmund Tel.: 0231 861050-0 Fax: 0231 861050-50 E-Mail: redaktion@asbh.de www.asbh.de

Redaktionsschluss ASBH-Kompass 3/2015: 27. August 2015

V.i.S.d.P.: Ilona Schlegel (Geschäftsführerin)

Der Bezugspreis dieser für Mitglieder bestimmten Zeitschrift wird durch die Mitgliedsbeiträge abgegolten.

Spendenkonto: Sparkasse Iserlohn (BLZ 445 500 45) / Kto.-Nr.: 125 IBAN: DE08 4455 0045 0000 0001 25 SWIFT BIC: WELADED1SL

Herausgeber: Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus e.V. (ASBH)

Redaktion: ASBH Selbsthilfe gGmbH Grafenhof 5, 44137 Dortmund Geschäftsführerin: Ilona Schlegel Sitz der Gesellschaft: Dortmund Amtsgericht Dortmund HRB 26271

Layout & Druck: SPMedienservice Verlag, Druck und Werbung Reinhold-Sonnek-Str. 12, 51147 Köln Tel.: 02203 / 980 40 31 Fax: 02203 / 980 40 33 info@sp-medien.de www.sp-medien.de

Vorstand: VORSITZENDE: Anne Göring, Vreden

STELLV. VORSITZENDE: Egbert Brandt, Hamm

SCHATZMEISTERIN: Gabriele Runte, Gütersloh

PROTOKOLLFÜHRERIN: Gilda Bause, Warstein

ÖFFENTLICHKEITSREFERENTIN: Martina Ermisch, München

WEITERE MITGLIEDER: Jörg Hermanowski, Hamm Bettina Rosenbaum, Bonn Maïke Wolff, Köln

EHRENVORSITZENDER: Paul Bernhart †

EHRENMITGLIEDER: Dr. Joh. August Ermert, Mainz Prof. Dr. K. Parsch, Stuttgart Prof. Dr. Dr. he Dieter Voth †

Für den Inhalt der Beiträge ist der jeweilige Autor / die jeweilige Autorin verantwortlich.

Wissenschaftlicher Beirat VORSITZENDER:

Dr. H. Peters, Mainz
MITGLIEDER:
Priv.-Doz. Dr. F. Abel, Bayreuth
Prof. Dr. W. Andler, Datteln
Priv.-Doz. Dr. A. Aschoff, Heidelberg
RA. C. Au, Buxtehude
Prof. Dr. J. Behnke-Mursch, Bad Berka
Dr. A. Blume-Werry, Hamburg
Prof. Dr. T. M. Boemers, Köln
Prof. Dr. J. Boenisch, Köln
Dr. A. Bredel-Geißler, Mainz
Dr. R. Bremer, Mannheim
Dr. A. Brentrup, Münster
Dr. J. Corell, München
Priv.-Doz. Dr. R. Cremer, Köln
Dr. J. A. Ermert, Mainz
Dipl. Psych. A. Frenzel, Erlangen
Dr. M. Friedrich, Regensburg
A. Fritsch, Bergisch Gladbach
Dr. K. Gbur, Hamburg
Prof. Dr. U. Gembruch, Bonn

Ohne schriftliche Erlaubnis des Herausgebers ist aus urheberrechtlichen Gründen die Weiterverwendung von Beiträgen der Zeitschrift nicht gestattet. Mit Namen unterzeichnete Beiträge geben nicht unbedingt die Meinung der Redaktion wieder. Kürzungen bleiben vorbehalten.

© Copyright bei ASBH, Grafenhof 5, 44137 Dortmund für Gestaltung und Inhalt (soweit nicht anders angegeben) der ASBH-Briefe und Beilagen/Beiheter

Der inklusive Familienblog

Kaiserinnenreich

Kaiserinnenreich ist ein ungewöhnlicher Titel für das Thema Behinderung. Der Blog lädt alle ein, am Familienleben teilzunehmen. Eine beachtenswerte Initiative und nach der empfunden 999. Wiederholung von Sissi erfrischend anders. Mareice schreibt über ihr Leben als Mutter von zwei Töchtern, mit und ohne Behinderung.

Hier finden sich z. B. behinderte Momente wie dieser:



Sommer 2012, ein Garten bei Hamburg. Wir feiern den Geburtstag eines Freundes und sind froh, dass unsere Tochter mit dabei ist. Nach vielen Wochen Krankenhaus ein Hauch von Normalität. Kaiserin 1 ist fast ein Jahr alt und liegt lächelnd neben einem anderen Kind auf einer Decke im Gras, die Magensonde hängt ihr aus der Nase.

Viele Freunde sind da, es ist ein fröhliches Fest. Auch die Oma unseres Freundes ist eingeladen, eine freundliche alte Dame. Als sie unsere Tochter sieht, werden ihre Augen groß. Sie stützt die Arme in die Hüften und ruft entsetzt: "Oh Gott! Sowas gibt's noch!?"

<http://kaiserinnenreich.de>

www.setz-ein-zeichen.org

Zeichen setzen für gleiche Rechte und Chancen weltweit

Im September 2015 verabschieden die Vereinten Nationen (UN) mit der Post-2015-Agenda neue Ziele, wie die Welt zukunftsfähig gestaltet werden kann. In dieser globalen Entwicklungsagenda dürfen die Rechte und Chancen von Menschen mit Behinderungen nicht vergessen werden. Deshalb hat die Christoffel-Blindenmission (CBM) die Kampagne „Setz ein Zeichen!“ gestartet und ruft zur Unterstützung auf.

Jeder siebte Mensch auf der Welt lebt mit einer Behinderung, 80 Prozent

in Entwicklungsländern und meistens in größter Armut. Damit künftig alle Menschen von Entwicklung profitieren, ist es wichtig, dass auch die Bedürfnisse von behinderten Menschen erkannt werden. „Deshalb müssen Menschen mit Behinderungen explizit in allen für sie relevanten Zielen in der Entwicklungsagenda genannt werden“, fordert Michael Herbst, Sprecher der CBM-Kampagne. „Um dies zu erreichen, müssen wir gemeinsam mit vielen Unterstützern, diese Forderung an Entwicklungsmi-

Unterschrift für mehr Chancengleichheit

Mitmachen kann dabei jeder: Die CBM stellt Unterschriftenlisten, Broschüren und Poster zur Verfügung. Außerdem gibt es die Möglichkeit, auch online Stimmen zu sammeln. Botschafter können sich binnen fünf Minuten ihre persönliche Website gestalten, auf der Verwandte, Freunde und Kollegen unterschreiben können.

Wer mitmachen will, kann seine Stimme einfach im Internet abgeben unter www.setz-ein-zeichen.org. Hier kann man sich als Botschafter engagieren und das Aktionspaket mit Hintergrundinfos, Unterschriften, Postern und Anzeigen erhalten. Auf der Setz-ein-Zeichen-Seite gibt es darüber hinaus Informationen zur Kampagne und zur Post-2015-Agenda.

Das Kampagnen-Team erreichen sie unter info@setz-ein-zeichen.org oder Telefon (0 62 51) 131-475 und Fax (0 62 51) 131-117.



Raúl Krauthausen, CBM-Botschafter und Unterstützer der CBM-Kampagne „Setz ein Zeichen!“

Foto: © CBM

www.begleithilfe.de vermittelt ehrenamtliche Begleiter/innen

Mehr Lebensqualität und Inklusion durch Begleithilfen



Dieses Ziel hat sich der gesetzlich blinde Ali Yildirim aus Aachen auf die Fahnen geschrieben und vor einigen Monaten sein Sozialunternehmen „begleithilfe.de“ gegründet.

Er kennt die Hürden von Menschen mit Behinderung sehr gut: Abhängigkeit von Angehörigen, die nicht immer zur Verfügung stehen. Alltagsaufgaben, die ohne Begleitung nicht erledigt werden können. Mit seinem Projekt sollen Betroffene in Zukunft mehr Flexibilität und Freiheit und damit mehr Lebensqualität erhalten.

ehrenamtliche und nebenberufliche Begleitpersonen buchen. Über eine Suchmaske bestimmt der Nutzer, wo, wann und zu welchem Zweck er eine Begleitung sucht. Die Webseite gibt ihm dann passende Per-

sonen heraus, die zuvor sorgfältig von Team des 37-Jährigen ausgesucht und geschult werden. Auch für Menschen mit Spina bifida und / oder Hydrocephalus ist der Dienst sicherlich sehr sinnvoll.



Ali Yildirim, Gründer und Geschäftsführer von begleithilfe.de

„Ich verbringe mittlerweile 90 % meiner Zeit zu Hause“, sagt der studierte Kaufmann. „Anderen Menschen mit Behinderung und Senioren geht es sicherlich nicht anders. Wir haben weniger Teilhabe am sozialen Leben und vereinsamen zum Teil.“

Auf seiner barrierefreien Webseite können Senioren und Menschen mit Behinderung relativ einfach

Zusammenfassung in einfacher Sprache

Was ist begleithilfe.de?

Auf begleithilfe.de finden Sie Begleitpersonen. Begleitpersonen begleiten ältere und behinderte Menschen. Zum Beispiel zum Einkaufen oder zum Arzt. Weil ältere und behinderte Menschen dies nicht allein können.

Wie funktioniert das?

Es gibt zwei Möglichkeiten. Erstens: Sie füllen unser Formular aus und drücken am Ende auf "SENDEN". Zweitens: Sie rufen uns an und wir helfen Ihnen.

Was muss ich ausfüllen oder sagen?

1. Wobei brauchen Sie Begleitung?
2. Wo wohnen Sie?
3. Wann brauchen Sie Begleitung?
4. Wie lange brauchen Sie Begleitung?

Wo finde ich Begleitung?

Im Internet: www.begleithilfe.de

Die Hilfen von der sozialen Sicherung für alle Menschen in Deutschland In leichter Sprache erklärt

Das Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) informiert mit seiner CD „Soziale Sicherung im Überblick“ und in einer Broschüre über die Hilfen für Menschen in Deutschland, zum Beispiel bei Krankheit, Arbeitslosigkeit, Behinderung. Jetzt gibt es auch eine Broschüre in leichter Sprache: Die Hilfen von der sozialen Sicherung für alle Menschen in Deutschland.

Die Broschüre gibt einen Überblick über das System der sozialen Sicherung in Deutschland.

Also über:

- die Rentenversicherung
 - die Krankenversicherung,
 - die Pflegeversicherung
 - die Unfallversicherung
 - die Arbeitslosenversicherung
- Und über:
- das Wohngeld
 - den Mutterschutz,
 - das Erziehungsgeld,
 - die Sozialhilfe
 - die Hilfe für Menschen mit Behinderung.

www.bmas.de - Service - Publikationen
oder bei der ASBH Selbsthilfe gGmbH



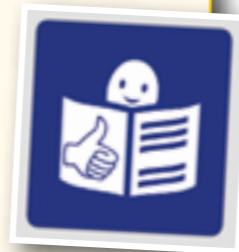
Ich kenne meine Rechte Menschenrechte in leichter Sprache

Menschenrechte im UN-Vertrag über die Rechte von Menschen mit Behinderung in leichter Sprache. Auf der Seite www.ich-kenne-meine-rechte.de werden die Rechte, die jeder Mensch mit Behinderung hat, erklärt. Das Institut für Menschenrechte hat die Seite gemacht. Damit jeder seine Rechte kennt.

Ratgeber Leichte Sprache

Der Ratgeber Leichte Sprache wurde durch das Bundesministerium für Arbeit und Soziales in Zusammenarbeit mit dem „Netzwerk Leichte Sprache“ erstellt.

Nun ist er auch online verfügbar: <http://www.gemeinsam-einfach-machen.de> - Aktiv werden Die wichtigsten Regeln beim Schreiben von Texten in Leichter Sprache und bei der Organisation von Treffen und Tagungen sind hier zusammengefasst. Das PDF der Broschüre können Sie bei der ASBH-Selbsthilfe gGmbH anfordern.

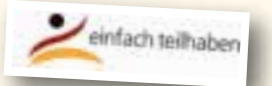


Denk an mich – Dein Rücken Informationen auch in leichter Sprache

Jeder Mensch hat nur einen Rücken, der viel aushalten muss. Wenn man schwere Sachen tragen muss. Oder wenn man sehr viel am Schreibtisch sitzt. Man kann viel falsch machen und dem Rücken schaden. Das merkt man erst, wenn man älter wird. Man kann aber auch viel richtig machen, wenn man auf seinen Rücken achtet. Deshalb gibt es die Aktion „Denk an mich – Dein Rücken“.

Die Tipps für einen gesunden Rücken kann man jetzt auch in leichter Sprache lesen: www.deinruecken.de.

Infos in Leichter Sprache über das Bundesteilhabegesetz



Die Parteien CDU, CSU und SPD haben sich dazu entschieden, die Eingliederungshilfe für Menschen mit Behinderung zu verbessern und weiterzuentwickeln.

Was ist die Eingliederungshilfe? Bei der Eingliederungshilfe geht es darum, dass Menschen mit Behinderung unterstützt werden. Zum Beispiel bekommen sie Hilfe:

- beim Wohnen,
- beim Arbeiten
- und in der Freizeit.

Zum Beispiel:

Eine Rollstuhlfahrerin oder ein Rollstuhlfahrer braucht eine andere Unterstützung als eine Person mit einer geistigen Behinderung. Jede Person braucht eine andere Unterstützung, wenn es um das Wohnen,

die Arbeit, Bildung und Freizeit geht. Die Bundesregierung will ein neues Gesetz machen, mit dem die Eingliederungshilfe verbessert werden soll. Dieses Gesetz heißt Bundesteilhabegesetz. Dadurch sollen Menschen mit Behinderung besser an der Gesellschaft teilhaben können.

Was sind die Ziele vom Bundesteilhabegesetz?

1. Das Leben von Menschen mit Behinderung soll verbessert werden. Menschen mit Behinderung sollen an der Gesellschaft teilhaben können. So, wie es in der UN-Behindertenrechts-Konvention steht. UN ist die Abkürzung für Vereinte Nationen. Die UN-Behindertenrechts-Konvention ist ein Vertrag. In diesem Vertrag sind die

Rechte für Menschen mit Behinderung festgelegt. Die UN ist ein Zusammenschluss von fast allen Ländern auf der Welt.

2. Menschen mit Behinderung sollen selber über ihr Leben bestimmen können. Sie sollen selber darüber bestimmen dürfen, was sie wollen und was ihnen wichtig ist.

3. Die Eingliederungshilfe soll verbessert und weiterentwickelt werden. Jede Person mit Behinderung soll genau die Unterstützung bekommen, die sie braucht.

Weitere Informationen im Internet:
www.gemeinsam-einfach-machen.de
- LEICHTE SPRACHE (oben)



Anastasia Umrik, Bloggerin, Modemacherin und Rollstuhlfahrerin machte für den Aktionstag „Tag ohne Grenzen“ am 05./06.06.15 in Hamburg einen Praxistest. Dabei entstand dieses Motiv, das nicht nur für den Event und nicht nur für Hamburg Aussagekraft hat.

Oberbayern

Die ASBH will hoch hinaus

Dies ist die Erfolgsstory eines Vormittags im Mai 2015: Wir trafen uns gegen 10.00 Uhr in der Kletterhalle High East in Kirchheim. Eine motivierte Teilmenge der ASBH München und Oberbayern traf sich unter Anleitung des erfahrenen Coach Achim und Co-Trainer. Sowohl die Eltern, die Geschwister als auch die Behinderten selbst wollten in schwindelerregende Höhen aufsteigen. Nur Claudia und ich waren wohl die einzigen, die noch niemals zuvor in den Genuss gekommen waren. Dank Konny und Gerd, die uns neben unseren Trainern fabelhaft sicherten, erklimmen alle ihre Wohlfühlhöhe. Der beeindruckendste Moment des Vormittags für mich war das Händeschütteln zwischen Gerd und Nico. Letzterer hat sich allein aus Armkraft und mit Unterstützung von Achim bis unters Hallendach hochgeklommen. Ihr seht: Die ASBH kam ganz hoch hinaus. Mein Fazit: Wir sollten unbedingt „Wiederholungstäter“ werden.



Andrea Schwarz

Oberbayern

Gut gemacht Christoph

Ich habe als Mitglied von Christophs ASBH-Regionalgruppe dessen Entscheidung mit verfolgt, beim vergangenen ASBH-Kongress einen Vortrag zum Thema „Mein Leben mit Hydrocephalus“ zu halten. Da ich selbst leider aus familiären Gründen nicht nach Bayreuth reisen konnte, war ich um so gespannter auf Christophs Fazit nach seiner Rede. Auch weil ich wusste, dass Christoph zum ersten Mal vor so vielen Menschen gesprochen hat. Es freute mich sehr zu hören, dass er trotz anfänglichen Kampfes mit der Vortragstechnik von sich selbst überrascht und vollends zufrieden war. Ich finde es sehr mutig, so viel von sich preiszugeben. Herzliches Dankeschön dafür.



Andrea Schwarz

Münster

Selbstverteidigungskurs 21.03.15

Jeder hat es schon einmal erlebt. Er wurde geärgert oder im schlimmsten Fall sogar gemobbt. Jeder hat an sich etwas auszusetzen. Der eine ist zu dick und der andere zu dumm...bla, bla, bla. Manche, die geärgert werden, erzählen es nicht, weil sie Angst haben noch mehr geärgert zu werden. Auch er möchte etwas gegen die Täter unternehmen – Olaf Schawe. Weil er in seiner Kindheit selber Erfahrungen gesammelt hat, gibt er Selbstverteidigungskurse. Einer von diesen fand am 21. März 2015 statt. Als erstes stand auf dem Programm, dass alle erzählten was sie gerne im Verlauf des Tages üben möchten. Während wir Griffe zur Verteidigung erlernten, uns über unsere Erlebnisse ausgetauscht und auch Spiele gemacht haben, haben die Mütter nach einem herzhaften Frühstück einen Ausflug in die Stadt unternommen. Dort hatten sie genauso viel Spaß wie wir. Nach einem leckeren Mittagessen übten wir, wie wir uns durch andere durchschieben können, wenn sie uns den Weg versperren. Die Zeit verging wie im Flug und zum Abschluss bekamen wir alle noch eine Urkunde. Es war ein sehr schöner Tag und wir wissen nun, wie wir uns in schwierigen Situationen helfen können und wie auch wir Andere verteidigen.

(Lisa Fegeler, 10 Jahre) Wir danken dem Förderverein ZNS (Prof. Wassmann) für das Sponsoring dieser Veranstaltung.



Hohenlohe

Gründung ASBH Hohenlohe e. V.

Am Sonntag, 22.03.15 hat die Gründungsversammlung in Öhringen stattgefunden. Zu diesem Zeitpunkt hatten wir bereits über fünfzig Mitglieder, davon waren 25 anwesend, weitere Anträge auf Mitgliedschaft sind seither eingegangen, so dass wir inzwischen bei 71 sind. Das motiviert sehr für die bevorstehende Arbeit.

Hinten von links nach rechts: Jeanette Herrlinger, Schatzmeisterin; Dieter Geist, Beirat Baufachmann; Gabriela Börsök, Schriftführerin; Selina Geist, 1. Vorsitzende; Dr. Heiko Jakob, 2. Vorsitzender.
Vorne von links nach rechts: Prisca Salewski, Katja Geist, Yvette Herrlinger



Bremen und umzu

Selbsthilfetag in Verden

Unter dem Motto „Selbsthilfe baut Brücken“ fand am 1. März in der Stadthalle Verden zum 4. Mal der Selbsthilfetag statt. 56 Selbsthilfegruppen, Institutionen und Dienstleister informierten über ihre Angebote und gaben Möglichkeit zum Austausch. Auch die Ortsgruppe der ASBH „Bremen und umzu“ war an diesem Tag mit einem Infostand vertreten. Zur Unterstützung bekamen wir von der Geschäftsstelle ein schönes großes Rollup sowie viele Flyer, Ratgeber und Werbeartikel gestellt. So konnten auch wir die Möglichkeit nutzen und die ASBH präsentieren.

Astrid Cordes



Münster

„Women catwalk preparation life on stage“

„Wohlfühl-Beauty-Event“ im Friseursalon „Andre“ (Strothmann) Stylingtime! - War es die Wohlfühl-Atmosphäre, die beim „Coiffeur Andre“ herrschte, die Kosmetikerin Liane Klug mit ihrem Fachwissen, die Damen passend schminkte, das professionelle Fotoshooting durch Marc Papenhoff, war es die Fahrt in der weißen Stretchlimousine zur Gaststätte Parmina in Hilstrup oder war es einfach der Gedanke „Hier bin ich, hier darf ich sein“, der die frisch gestylten Ladies am Ende strahlen ließ? „Bei der Fahrt in der großen, weißen Stretchlimousine kam schon Partystimmung auf“, verriet eine der Teilnehmerinnen. Ebenso überzeugte die Location im Parmina in Hilstrup, in der der „Beauty-Imbiss“ zubereitet wurde. Aus einer Idee heraus geboren ist unser Beautytag immer wieder ein Erfolg, der durch viele Hände getragen wird, wusste Mathilde Grahn zu berichten. Eine feste Größe im Jahresplan der „Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus Münsterland“ ist dieses Event, erfahrene Räder greifen dort ineinander. Es bedarf keiner Worte. „Völlig losgelöst von der Erde schwebt das Raumschiff, schwerelos“ hat auch diesen Tag bestimmt wie einst 1982 Peter Schilling als Major Tom glückliche Momente besang. „Einfach mal ne krasse Aktion“. Das Orgateam bedankt sich an dieser Stelle bei Andre Strothmann, seinem Team und Marc Papenhoff für das uneigennützig Einsetzen für eine gute Sache.

Carsten Grahn



Schweiz

Auch die SBH Schweiz organisiert Wochenenden für Mütter, Familien, Jugendliche, Erwachsene und zum ISK. Für ASBH-Mitglieder aus dem süddeutschen Raum können diese nicht nur inhaltlich, sondern auch wegen der regionalen Nähe von Interesse sein. Der Vorstand der SBH Schweiz hat zugestimmt, dass die Veranstaltungen unter Kostenbeteiligung offen für Teilnehmer aus Deutschland sind. Deshalb an dieser Stelle die grenzüberschreitende Einladung. Aktuelles und Veranstaltungen in der Schweiz finden Sie auf der Homepage: www.spina-hydro.ch.



Münster

Frauenpower on Tour

Ob der Werbeslogan des ältesten deutschen Versandhandels „Otto find ich gut“, Kaiser Otto der Große oder Otto von Guericke höchstpersönlich, die Mütter unseres diesjährigen „Informationsausfluges“ derart gut gelaunt haben, dass alle lachend am Sonntagabend heimkehrten, bleibt in den Sternen. Fest steht jedoch, dass die diesjährige Fahrt nach Magdeburg wieder ein informatives, abendfüllendes und genussvolles Programm beinhaltete. Mathilde Grahn und Edeltraud Klaes hatten die „Frauenpower on Tour“ ausgearbeitet. Die „Frei-Zeit vom Alltagsstress“ hatte das Orgateam mit wunderbaren Events gefüllt. Nach Check-In im Art-Hotel im „Hunderwasserareal“ und Kaffeepause im „Klostercafe“ wurden mittels einer Stadtführung die Stadt und der Dom in Augenschein genommen. Nach einem anstrengenden Fußmarsch ging es zwecks Erholung zur „Wenzel Prager Bierstube“, ehe „Männer, Machos und Mimosen“ im Kabarett des „Theaters in der grünen Zitadelle“ für Bühnenkunst und -unterhaltung sorgten. Nach dem Frühstück in der urgemütlichen Gemäldestube am Sonntag, zu dem erstaunlicherweise alle pünktlich erschienen, wurde das letzte gestaltete Bauwerk des Künstlers Hundertwasser, die „Grüne Zitadelle“, begutachtet, ehe es gestärkt mit „Wegzehrung“ wieder gen Heimat ging. Trotz der Widrigkeiten der aktuellen Erkältungswelle hat die „Truppe“ wiederholt betont, dass es eben diese Fahrten sind, die allen Zeit zum Austausch und Auftanken geben. Die Teilnehmerinnen waren einig: Die Tour war ein wieder gelungenes Event und sie sinnierten schon über das Ziel der nächsten „Mütter-Erholungs-Auszeit-Tour“.



Carsten Grahn

Nördliche Oberpfalz

Frühjahrstreffen mit Boccia-Turnier

Die ASBH-Selbsthilfegruppe der Nördlichen Oberpfalz startete in der Turnhalle der TSG Mantel/Weiherhammer ins Frühjahr. Vorsitzende Helga Dippel konnte hierzu viele Teilnehmer begrüßen. Sie gab einen Ausblick auf bevorstehende Aktionen, unter anderem das Wochenende zum Thema „Hilfe zur Selbsthilfe“ in Lam. Dank galt schon im Voraus der Familie Forster für die Bewirtung. Nach dem gemeinsamen Mittagessen begann ein Boccia-Turnier. Max Hohlrüther übernahm die Einteilung der zwölf Mannschaften mit je drei Spielern. Nach dem Turnier gab es selbstgebackenen Kuchen und Kaffee. Höhepunkt war anschließend die Siegerehrung. Jeder erhielt eine Medaille, die Kinder zusätzlich eine kleine Osterüberraschung.



Regina Kreitner, 2. Vorsitzende

Brandenburg

Der ASBH Landesverband Brandenburg e. V. ist umgezogen.
Neue Postanschrift seit 01.05.2015: Fritz-Zubeil-Str. 14, 14482 Potsdam

ASBH-Termine auf Landes- und Ortsebene

Weitere Informationen finden Sie auf der ASBH-Homepage www.asbh.de/termine

Baden-Württemberg

Freiburg

Rollstuhlsport

Mittwochs, 16:00-17:00 Uhr

Schule für Körperbehinderte

Emmendingen/Wasser

Nähere Informationen: Lutz Schiller,

Tel.: 07633-15398

Rollstuhlsport integrativ

Mittwochs, 17:00-18:00 Uhr

Schule für Körperbehinderte

Emmendingen/Wasser

Nähere Informationen: Lutz Schiller,

Tel.: 07633-15398

Rollstuhlsport

Freitags, 13:00-15:00 Uhr

Schule für Körperbehinderte

Emmendingen/Wasser

Nähere Informationen: Holger Kranz,

Tel.: 0173-4031688

Anmeldung/Info:

Familie Ohnemus/Rist, Am Pfannenstiel 32,

79379 Mühlheim, Tel.: 07631-749000

frankohnemus@gmx.ch, oder

Familie Kopp, Bürkstr. 56,

78054 Villingen-Schwenningen,

Tel.: 07720 -22167,

jkopp@asbh-freiburg.de

www.asbh-freiburg.de

Pforzheim • Karlsruhe • Murgtal

Rollstuhlsport Rastatt

Mittwochs von 18:00-20:00 Uhr

in der Tulla Halle in Rastatt

Informationen unter

Tel.: 07224-651744

Anmeldung/Info:

Jutta Retzer, Eichendorffweg 1,

75196 Remchingen,

Tel.: 07232-73300, Fax: 07232-734871,

j.retzler@gmx.de

Ravensburg • Bodensee

Rollstuhlsport mit dem Schwerpunkt

„Rollstuhlbasketball“

mit Elias Weber

jeden Freitag 17:00-18:00 Uhr

(Ausnahme: in den Schulferien)

Sporthalle Bildungszentrum

St. Konrad Ravensburg/Weingarten

Rollstuhlsport Allgemein für Alle

mit Elias Weber, Alexander Lässle,

Reinhold Kibele

Jeden Freitag 18:00-19:00 Uhr

(Ausnahme: in den Schulferien)

Sporthalle Bildungszentrum

St. Konrad Ravensburg/Weingarten

Zwergentreff nach Absprache

mit Jutta Kibele,

Tel.: 0751-353490

Anmeldung/Info:

Marianne Weber, Auf der Hoeh 30,

88213 Ravensburg,

Tel/Fax: 07546-5461,

marianne_weber53@web.de

und Bärbel und Jürgen Hohl,

Mozartweg 4, 88281 Schlier,

Tel.: 07529-2773

Stuttgart • Esslingen

Paartanzkurs Rollifahrer + Fußgänger

Kontakt: Familie Schlecht

Tel. 0711-3481568, pagati@arcor.de

Frauentreff

(wechselnde Orte)

Kontakt: Familie Schrader

Tel. 0711-2208265, Fax: 0711-2208267

asbh-stuttgart@gmx.net

Männertreff

(wechselnde Orte)

Kontakt: Familie Schrader

Tel. 0711-2208265, Fax: 0711-2208267

asbh-stuttgart@gmx.net

VfB Heimspiel

Termin offen

Kontakt: Familie Lenz

Tel. 0711-812378, martin.lenz65@gmx.de

Rollisport für Kinder ab 7 J.

Dienstags, 15.30-16.45 Uhr,

2-wöchig (Beginn immer am 1. Dienstag

nach den Ferien in BW)

Ruit, Schillerschule

Ansprechpartner: Elisabeth Hoefler Lücke,

Tel.: 0711-3411787

Anmeldung/Info:

Heiko Schrader, Nussweg 27, 73760 Ostfildern,

Tel. 0711-760805

asbh-stuttgart@gmx.net

Stuttgart

Hydrozephalus-Erfahrungsaustausch

in Stuttgart

Termine + Info + Anmeldung unter:

www.hydrozephalusseite.de

Gunnar Meyn, Tel.: 07154-807761

Michaela Föll, Tel.: 07154-1554858

Ulm

Rollstuhlsport

Mittwochs, 17:00-18:15 Uhr

TSG Söflingen,

Erwin-Lander-Halle

Rollstuhlsport-Feuerrollis

(für die Jüngeren)

Donnerstags, 17:00-18:30 Uhr

Meinlohalle – Söflingen

Treffen

Jeden 1. Montag im Monat (außer in den

Ferien) treffen sich inklusionserfahrene und

inklusionsinteressierte Leute aus Ulm und dem

Schulamtsbereich Biberach um 19.30 Uhr im

Weststadthaus Ulm zum gemeinsamen Aus-

tausch

Anmeldung/Info:

Iris Erni

Bömmelbergstr. 9, 88453 Erolzheim

Tel.: 07354 - 934462

Mail privat: erni.iris@gmx.de

ASBH.Ulm@t-online.de

Bayern

LV-Bayern

Anmeldung/Info:

Gunni Vieler, Ganghofer Str. 2a

94327 Bogen

Tel.: 09422-80496

Email: gunnivieler@googlemail.com

Augsburg • Schwaben

Rollstuhlsport

Abprache mit Frau Findel

Tel.: 0821-553897

Anmeldung/Info:

Ingrid Ermisch, Gerstenstr. 13,

86343 Königsbrunn,

Tel.: 08231-4732 und

Michaela Stadelmeyer, Buchenweg 6,

86557 Sielenbach

Tel.: 08258-1540 (abends)

www.asbh-augsburg.seko-bayern.org

Ingolstadt

Kindergruppe

Wir treffen uns 6 bis 8 wöchentlich,

nach telefonischer Vereinbarung

Infos: Theresa v. Schoenebeck,

Franz-Marc-Str. 7a, 85092 Kösching,

Tel.: 08456-9155951

Landshut

Schwimmbad

So. 02.08.2015 in Dingolfing

Infos/Anmeldung:

Beate Schaffelhuber, Sportplatzsiedlung 1

84092 Bayerbach, Tel.: 08774-405,

BeateSchaffelhuber@gmx.de

und/oder Gabi Gierl, Tel. 08772-803939

München und Oberbayern

Stammtisch für Erwachsene

Jeden 3. Freitag im Monat, 18:30 Uhr

Im Palaiskeller im Bayerischen Hof in München

Anmeldung Barbara Lengfeld

Tel.: 089 18 91 65 09 (AB ist vorhanden)

E-Mail: barbara.lengfeld@web.de

USB-Kindertraining Basketball

Jeweils freitags, 15:30-17:00 Uhr

Berufsschule Luisenstr. 29 (Nähe Königsplatz),

Sporthalle 2

Rollstuhlsport + Rollihandball

Fürstenfeldbruck

Info: Beate Feldbauer, Tel.: 08141-15955

Rollstuhlbasketball

Freitags, 15:00-16:30 Uhr

Pfennigparade

Info: Claudia Böhm, Tel.: 08139-801616

Jugendgruppe, 8 bis 16 J.

Treffen nach Absprache

Info: Angelika Dehmel, Tel.: 089-3109447

Kleinkindergruppe

Info: Heidi Lungmus, Tel.: 089-66086688

Jugendgruppe

Max Grubmüller, Tel.: 08142-16271

HC-Ansprechpartnerin

Kornelia Daum, Hirtenstr. 53, 85386 Eching

Tel.: 089-32731004 ab 20 Uhr

Gesamtinfo:

Katrin Knauf, Tel.: 089-3104663

asbh-muenchen@web.de

Niederbayern

Anmeldung/Info:

Kerstin Rüpl, Sammern 2 b,

94554 Moos, Tel.: 09938-919136

kemaru@t-online.de

Nördliche Oberpfalz
Selbsthilfegruppe lebendiger gestalten
 11.-13.09.2015 in Silberbach
Rollstuhlsport
 BVS Weiden
 Jeden Donnerstag, 17:00 - 18:00 Uhr, Weiden (außer in den Ferien)
 Ansprechpartner: Evi Voith, Tel.: 09602 4386
Anmeldung und Information
 Helga Dippel, Tel.: 09644-8010,
 Email: helgadi@gmx.de

Nürnberg • Fürth • Erlangen / Mittelfranken
Kindergruppe 0-10 Jahre
 Wir treffen uns ca. alle 8 Wochen
 In 90763 Fürth, Flößbastr. 64
Nächster Termin und Infos:
 Heike Koch, Fürth, Tel. 0911-756 86 27
 E-Mail: heikekoch@ymail.com oder
 Birgit Dorn, Heilsbrunn, Tel.: 09872 - 36 59 05
 oder Ute Bieber, Heroldsberg
 Tel.: 0911- 43 66 09
Integrative Rollstuhlsportgruppe für Kinder und Jugendliche
 Sportverein TV 1848 Erlangen
 Freitags 16.00 - 17:00 Uhr
 Emmy-Noether-Halle, Noetherstr. 49B,
 91058 Erlangen
Info/Anmeldung:
 Frau Beierlorzer, Tel. 09131-42990

REGENSBURG
Kinderrollstuhlsport im Pater-Rupert-Mayer Zentrum in Regensburg mit der Sportgemeinschaft Behinderte/Nichtbehinderte
 Jeden Mittwoch außer in den Ferien
 15:00-17:00 Uhr
Anmeldung/Info:
 Florian Stangl, 09405-500470
 Termine auch www.asbh-lv-bayern.de

Würzburg • Unterfranken
Rollstuhlbasketball
 Donnerstags, 18:00-19:30 Uhr
 Turnhalle, Körperbehindertenzentrum am Heuchelhof
Fitness und Kraftsport
 Donnerstags, 18:30-19:30 Uhr
 Turnhalle, Körperbehindertenzentrum am Heuchelhof
Anmeldung/Info
 Sabine Finkler-Amling
 Hauptstr. 7, 97246 Eibelstadt, Tel.: 09303-2357
 bus.amling@t-online.de
 oder Alexander Hümmel, Am Feldkreuz 21
 97084 Würzburg, Tel.: 0931-405567
 www.spina-bifida-hydrocephalus.selbsthilfe-wue.de

Brandenburg
ASBH – LV Brandenburg e.V.,
Anmeldung/Info
 Ilka Bischoff/Gabi Franke
 Fritz-Zubeil-Straße 14, 14482 Potsdam, Tel.: 0331-62617-71 -72, -73, Fax: 0331-60060000
 Termine siehe auch Homepage
 www.asbh-potsdam.de

Bremen
Erwachsenen-Stammtisch
 jeden 2. Samstag im Monat, ab 19:00 Uhr
 Alex am Hanseatenhof, Bremen
 Nähere Infos: Rolf Rosenberger
 Tel.: 04261-846371
 rolf-rosenberger@t-online.de

Rollisport für Kinder bis 12 J.
 jeden Donnerstag, 15:30 – 17:00 Uhr
 im Fitness Park, Haferwende 6, 28357 Bremen
Rollisport mit anschließendem Schwimmen für alle Altersgruppen
 jeden Freitag, 17:00 – 18:30 Uhr
 Berufsbildungswerk Bremen
 Nähere Infos: Britta Bozek
 Tel.: 0421-2238484
Nähere Infos zu den Terminen:
 Reinhild Lüder-Scholvin, Tel.: 04231/97 05 844,
 reinhildluescho@web.de
 oder Angelika Thomassek, Tel.: 04221-81085,
 a.thomassek@arcor.de
 www.asbh-bremen.de

Hamburg
 Termine s.
 ASBH-Hamburg-Rundschreiben
 www.asbh-hamburg.de

Hessen
Darmstadt
Mütter-Erfahrungsaustausch
 September 2015
Adventsfeier
 Sa. 05.12.2015, 15:00 -18:00 Uhr
 SGA-Gymnastikraum, Darmstadt
Sommerfest beim NKS Nothnagel-Cup, U16 Junioren Turnier
 August 2015, 10.00 Uhr, Darmstädter TSG 1846,
 Sektion Fußball,
 Heinrich-Fuhr-Str. 40, Darmstadt
„4 Abende für Uns“
 Dienstags 19:30 Uhr
 mit Irmgard Gürtler-Piel, Dipl.-Psychologin
 SGA-Restaurant, Auf der Hardt 80, Darmstadt,
 Tel. 06151-376420 03.11., 17.11., 25.11.2015.
Kegeln für Teens, Twens und Erwachsene
 Samstags 18:30-21:00 Uhr, SGA-Restaurant,
 Darmstadt, 04.07, 01.08, 05.09, 10.10, 07.11,
 21.11.2015

Treffen für Teens, Twens und Erwachsene
 Samstags 19:00-21:00 Uhr, SGA-Restaurant,
 Darmstadt, 18.07, 15.08, 19.09, 24.10,
 12.12.2015
Rollstuhltanz, POWER-DANCE
 Training: Samstags 13:00 - 17:00 Uhr, SGA
 Gymnastikraum, Darmstadt
 11.07, 12.09, 17.10, 14.11, 28.11.2015
 Marita Tyl, Tel: 06162/ 7 18 44, E-Mail:
 marita.tyl@web.de, power.dance@web.de
Rollihandball für Jugendliche
 Freitags 16:00 - 18:00 Uhr
 (außer in den Ferien), Erich-Kästner-Schule,
 Bartningstr. 33, Darmstadt
 Infos: Joachim Fischer, Mobil: 0171-498 201,
 fuschit@t-online.de
Rollstuhlbasketball
 Freitags 17:30 – 20:30 Uhr
 (außer in den Ferien), Kasinohalle,
 Kasinost.42, Darmstadt
 Infos: Jürgen Mißback, Tel. 06155-604097,
 jmissback@online.de,
 www.bc-darmstadt.de
HC-Erfahrungsaustausch (Erw.)
 Alle Termine: www.hydrocephalusseite.de
 Andreas Jörg, Tel. 069/ 30 84 50 20,
 hc-erfahrungsaustausch-ffm@web.de
Information und Anmeldung
 Allgemeines, Seminare: Angelika Egger,
 Tel.: 06071-25701, Handy: 0170 56 327 53,
 E-Mail: geli.egger@gmx.de
 asbh-darmstadt@gmx.de
 Hydrocephalus: K. Gondermann, Tel. 06151 –
 1 30 53 90 asbh@gondermanns.de

Rhein-Main-Gebiet
HC-Erfahrungsaustausch für Jugendliche und Erwachsene im Rhein-Main-Gebiet
 Weiter Termine siehe
 www.hydrocephalusseite.de sowie
 bei Andreas Jörg, Tel.: 069-30854020,
 hc-erfahrungsaustausch-ffm@web.de

Niedersachsen
Rollstuhlbasketball und mehr für Kinder ab 11 Jahren und Erwachsene
 Jeden Freitag von 16:00-18:30 Uhr
 Nordheidehalle, 21244 Buchholz
Rolli Breitensport für Kinder ab 11 Jahren und Erwachsene
 Jeden Donnerstag von 16:00-17:30 Uhr
 Schulsporthalle, 21259 Otter
Rolli Kinder-Breitensport für Kinder ab 3 Jahren bis 18 Jahren – auch für Eltern und Interessierte
 Einmal im Monat, wechselnde Termine
Information und Anmeldung:
 Familie Barbara Erdrich, Tel.: 04188-7431,
 Handy: 01578-7453158,
 Rollstuhlsport Blau-Weiss Buchholz e.V.,
 www.blau-weiss-buchholz.de

Oldenburg
Infos: Frau Monika Fischer
 Am Pulverturm 16, 26133 Oldenburg
 Tel: 0441-20 95 105, Email: mofi45@aol.com

Nordrhein-Westfalen
Ostwestfalen-Lippe
Familientreffen
 So. 06.09.2015, 15:30 Uhr
 Spexarder Bauernhaus
Mitgliederversammlung
 Mi. 04.11.2015, 19:30 Uhr
 Spexarder Bauernhaus
Weihnachtsfeier
 Sa. 28.11.2015, 15:30 Uhr
 Spexarder Bauernhaus
Anmeldung/Gesamtinfo:
 Walburga Stuhldreier, Am Erdbeerfeld 12,
 33659 Bielefeld, Tel.: 0521-9885956
 wstuhldreier@gmail.com
 und bei Elisabeth Grave, Beller Feld 3,
 33428 Harsewinkel, Tel. 05247-2181
 familie-grave@t-online.de

Duisburg • Essen (HC)
Fortbildung zum Thema Inklusion in Schule und Beruf
Reiterspaß auf dem integrativen Carolinenhof
 So. 30.08.2015, 11:00 Uhr - Terminänderung -
 Oefte 10, 45219 Essen
 Egal ob Reiterfahrung oder nicht, jeder kann
 seine eigenen Erfahrungen auf dem Pferd
 machen. Rollstuhlfahrer benötigen eine Unbe-
 denklichkeitsbescheinigung. Wir besorgen wie-
 der Würstchen und Getränke, würden uns aber
 über Salat- und Kuchenspenden sehr freuen.
 Teilnahme am Reitprogramm ist nur nach
 Anmeldung möglich.
Bowling im Rhein-Ruhr-Zentrum für Jugendliche und Erwachsene
 Sa. 24.10.2015, 15:00 Uhr
 Bowlingcenter im RRR
 Damit wir wissen, wie viele Bahnen wir buchen
 müssen, bitten wir um eine kurze Anmeldung.
Stammtisch im Café Museum
 Mo. 02.11.2015, 20:00 Uhr, Im Café Museum,
 Friedrich-Wilhelm-Str. 64, Duisburg

Nikolausfeier im Treffpunkt für behinderte und Nichtbehinderte St. Mariä Himmelfahrt Mühlheim-Saarn
 So. 13.12.2015, 15:00 Uhr
 Landsbergerstr. 19, 45481 Mülheim
 Bevor der Nikolaus vorbeischaute, wollen wir die
 Weihnachtsbäckerei duften lassen. Bitte meldet
 euch an und Kuchenspenden sind trotzdem
 herzlich willkommen.
Anmeldung/Gesamtinfo:
 Nicole Höfer, Grimbartweg 20, 45149 Essen
 Tel.: 0201-7103110, hoefer1nicole@aol.com
 und bei, Sandra Froebel, Tel. 0208-4679777

Essen • Niederrhein
Sommerfest
 29.08.2015, ab 11:00 Uhr, Gelände der BSG
 Kleve, Ziegelstr. 55, 47533 Kleve
Freizeit
 11.-17.10.2015, Anreise um 16:00 Uhr,
 Abreise um 10:00 Uhr
 Ferienhof Grothmann, Tecklenburg
Rollstuhltanz für Rollstuhlfahrer und Läufer
 14-tägig, jeweils dienstags, 19:00-21:00 Uhr
 Begegnungsstätte „Im Bogen“, 46483 Wesel
Anmeldung/Info:
 Kirsten Langenberg, Tel.: 02851-966038
 (ab 18:00 Uhr)
Rollstuhlsport
 Donnerstags, 18:30-20:00 Uhr
 Turnhalle der Realschule, 46459 Rees
Anmeldung/Info:
 V. Lohmann, Tel.: 02850-1010
Anmeldung/Gesamtinfo:
 Elisabeth Tripp, Cunostr. 6, 47533 Kleve,
 Tel.: 02821-48742, elisabeth@tripp-kleve.de

Münster
„Neues und Altes“ aus der Pflegeversicherung
 Fr. 26.06.2015, 14:00 – 20:00 Uhr
 was steht uns zu, Kontinenzseminar
Besuch des neuen Landesmuseums in Münster
 So. 02.08.2015, 11:30 Uhr -geänderter Termin-
 mit Kinderprogramm Grüffelo & Co.
Erfahrungsaustausch in Oldenburg
 Sa. 28.11.2015, Treffen der Bremer-
 und Oldenburger Gruppe
 mit Besuch des Weihnachtsmarktes
Jahresabschlussfeier
 So. 20.12.2015
 Sendes Landhotel, Senden-Bösensell
Anmeldung/Info:
 Mathilde Grah, Raringheide 120,
 48163 Münster, Tel.: 02501-261065
 mathilde.grahn@web.de

Warstein
Rollstuhlsport
 Montags ab 18:00, Sporttherapiezentrum –
 Turnhalle Bad Sassendorf, Klinik Lindenplatz
 Infos: Silke Rödiger, Tel.: 02921-5013406

Rheinland-Pfalz
KOBLENZ • NEUWIED
Hinweis: Demnächst finden Sie unsere Termine
 auch auf unserer Homepage:
 www.asbh-koblenz-neuwied.de
Anmeldung und Information
 Bernd Eberz, Waldstr. 35, 56414 Herschbach
 Tel: 06435 3244

Mainz (Arque e.V.)
 Geschäftsstelle:
 ARQUE Mainz, Hartmühlenweg 2-4
 55122 Mainz, Tel.: 06131-320632
 Mo. bis Fr. 8:00-12:00 Uhr
 info@arque.de, www.arque.de

Saarland
Rollitraining/BRS Verbandstraining
 Dienstags, 18:00 -20:30 Uhr
 Donnerstags, 18:00 -20:30 Uhr
 Samstags, 12:00 -14:00 Uhr
 Infos bei Wolfgang Blöchle,
 Tel.: 06805 91 32 19 oder 0176 55 39 03 06
Erwachsenen-Stammtisch
 nach Absprache
Anmeldung/Info:
 Susanne Ratering, Tel.: 0681-68 86 72 27,
 susanne.ratering@kabelmail.de

Sachsen
Leipzig
Anmeldung/Info:
 Ute Herberg, Dorfstraße 19 b, 06766 Wolfen,
 Sachsen-Anhalt, 03494-27803
 oder Jörg Werner, Oststraße 24, 04552 Borna
 Tel.: 03433-248296
 www.hydrocephalusseite.de
 hc-erfahrungsaustausch-lpz@gmx.de

SACHSEN-ANHALT
ASBH Sachsen-Anhalt
Anmeldung/Info:
 asbh-sachsen-anhalt@kabelmail.de
 Jane Kruse:
 Tel.: 03949 99 600 oder 151 52 57 25 01
 Andrea Klatt: Tel.: 0157 74 010817

Schleswig-Holstein
Schleswig
Rollisport für Kinder
 Jeden Freitag, 17:00 Uhr – 19:00 Uhr
 In der Halle der Gemeinschaftsschule West
 in Flensburg
Rollisport für Erwachsene
 jeden Dienstag, 18:00 Uhr – 20:00 Uhr
 jeden Mittwoch (Ligatraining Erwachsene)
 18:00 Uhr – 20:00 Uhr
 Hannah-Arendt-Schule (neben Förderhalle)
 in Flensburg
Rollisport für Jugendliche
 Jeden Mittwoch, 16:30 Uhr – 18:00 Uhr
 In der Halle der Gemeinschaftsschule West in
 Flensburg
Ansprechpartner:
 Lars Vogt - Spartenleiter, Tel.:04646-990 304
 spartenleiter@rollstuhlsport-flensburg.de
 www.rollstuhlsport-flensburg.de

Westküste Schleswig-Holstein
Rollisport für Kinder und Jugendliche in Meldorf
 Montags, 16:30 Uhr-18:00 Uhr
 Großsporthalle am Schwimmbad
 Infos: TURA Meldorf, Barbara Köhne,
 Tel.: 04832-5016 oder
 Kirstin Mildner, Tel.: 04832-7561
Schwimmen für Kinder und Jugendliche in Wilster
 Montagnachmittag und Samstagvormittag
 Schwimmhalle Wilster
 Infos und Termine: BSC, Martina Petersen,
 Tel.: 04858-1082
Schwimmen für Kinder und Jugendliche in Meldorf
 Donnerstagnachmittag
 Schwimmhalle Meldorf
 Infos und Termine: BSC, Barbara Köhne,
 Tel.: 04832-5016
Leichtathletiktraining / Rollstuhlschnellfahren oder Handbikelfahren
 Infos und Termine: BSC, Peter Seestädt,
 Tel.: 04825-8987

Tennis für Kinder und Jugendliche in Meldorf
 Dienstagnachmittag,
 Tennisplatz/-halle in Meldorf
 Infos und Termine: Barbara Köhne,
 Tel.: 04832-5016
ZeBÜK, Zentrum zur Beratung und Unterstützung von Menschen mit Körperbehinderung im Kreis Dithmarschen,
 Bruhnstr. 14-32, 25704 Meldorf
 Info: Tel.: 04832-600489 (AB)
 Postadresse: Eescher Weg 69, 25704 Meldorf
Gesamtinfo:
 Barbara Köhne, Georg-Elser-Str. 3,
 25704 Meldorf, Tel.: 04832-5016
 barbara.koehne@gmx.net
 www.asbh-westkueste-sh.de
 oder Wiebke Messerschmidt, Bramberg 2 e,
 24354 Fleckeby, Tel.: 04354-800036
 w.messerschmidt@gmx.de

Thüringen
Landesverband Thüringen
Anmeldung/Info:
 Michaela Lobenstein Wiesenmühlenweg 1,
 99441 Magdala, Tel.: 036454-59523
 Elalo-asbh@web.de

Externe Veranstaltungen

Dresden
Fachtagung „Kompetenten mobil – Berufliche Teilhabe durch Mobilitätskompetenz“
 Mo. 29.06.2015, 10:00-16:30 Uhr
 In der DGUV Akademie Dresden
Anmeldung und Information bei:
 Berufsgenossenschaft für Gesundheitsdienst
 und Wohlfahrtspflege (BGW)
 Fachkoordinatorin für Beratung und Inklusion
 Martina Magdalinski, Pappelallee 33-37
 22089 Hamburg, Tel. 040-20207 3193
 Martina.magdalinski@bgw-online.de
 Oder Josefshem Bigge gGmbH
 Martin Künemund, Heinrich-Sommer-Str. 13
 59939 Olsberg, Tel. 02962 800 469
 m.kuenemund@josefshem-bigge.de

KÖLN
Rollitennis-Nachwuchs und Breitensportturnier/
 Gold-Kraemer-Rollitennis-Talent-Cup
 vom 05.-06.09.2015, Hotel Begardenhof, Köln
 Ausrichtung durch MSC Köln
 Alter ab 8 Jahre, max. 16 Teilnehmer

3. Rollitennis-Camp
 vom 14.-15.11.2015, Hotel Begardenhof, Köln
 Ausrichtung durch MSC Köln
 Alter von 8-24 Jahre, max. 16 Teilnehmer
 Für spielerische Nachwuchsspieler,
 max. 10 Personen, und Breitensportler,
 max. 10 Personen

Informationen über alle Rollitennis-Veranstaltungen der Gold-Kraemer-Stiftung 2015 erhalten Sie über Regina Isecke:
 Kontakt: 0170-7926055 oder E-Mail: regina-
 isecke@t-online.de

Anschrift:
 Gold-Kraemer-Stiftung
 Peter Worms
 Presse und Öffentlichkeit
 Tel.: 02334 93303-16
 E-Mail: peter.worms@gold-kraemer-stiftung.de

ASBH vor Ort – Landesverbände, Selbsthilfegruppen und Ansprechpartner

Die ASBH hat für den direkten, persönlichen Austausch regionale Gruppen und Ansprechpartner. In den ASBH-Kompassen 1 und 3 veröffentlichen wir die Adressen nach der Regionalstruktur, in den ASBH-Kompassen 2 und 4 veröffentlichen wir die Ansprechpartner nach Zielgruppen. Diese Struktur finden Sie auch auf der ASBH-Homepage unter ASBH vor Ort. Änderungen/Ergänzungen bitte direkt an redaktion@asbh.de.

1. Jugendliche/Erwachsene finden Kontakt und Austausch

Spina bifida Jugendliche und Erwachsene mit Spina bifida

Michael Gardyan
Kontakt: gardyan@t-online.de

Claudia Gerke
Auch für Eltern von Kindern mit Spina bifida und Studium + Beruf. Dipl. Sozialpädagogin mit Spina bifida, Hydrocephalus und Epilepsie. Kontakt: Mo - Fr Festnetznummer, E-Mail immer. Tel.: 04531 - 89 31 10 claudi.gerke@t-online.de

Nils Mahler
Rollstuhlfahrer, Spina bifida, Medizinstudent. Kontakt: E-Mail. Telefonisch eher abends. 02232 - 34 00 14, rollidoc@uni-bonn.de

Janna Zilz
ASBH-Jugend Hamburg, für Jugendliche mit Spina bifida Kontakt: Telefonisch ab 18:30 Uhr, 04651 - 93 93 49, janna@asbh-jugend-hamburg.de / janna.zilz@freenet.de

Nico Hille
für Jugendliche mit Spina bifida Kontakt: 02378 - 5377, frame.hil@t-online.de

Yvette Herrlinger
für Jugendliche und Erwachsene mit Spina bifida, Kontakt: yvette-herrlinger@gmx.de

Schwangerschaft / Kinderwunsch

Mütter mit Spina bifida

Anja Breeger
Tochter geb. 2005, Sohn geb. 2010, z.Z. in Elternzeit. Kontakt: E-Mail, SMS, Handy. 0177 - 8 57 80 58, anja.breeger@email.de

Tanja Kremer
Mutter mit Spina bifida und Hydrocephalus, Colostoma. Kontakt: TanjaKremer74@web.de

Hydrocephalus

Jugendliche und Erwachsene mit Hydrocephalus

Kurt Fleig
Kontakt: 07821 - 303 85 k.fleig@fsdatensysteme.de

Martina Bendel
Auch für Schwangerschaft / Kinderwunsch bei Müttern mit Hydrocephalus. Mutter mit Hydrocephalus, Ärztin für Allgemeinmedizin. Kontakt: 18:30 - 21:00 Uhr, AB. 0201 - 76 20 80 / 0163 - 2 02 90 92 mail@praxis-bendel.de

Bernd Domnik
Für Erwachsene mit Hydrocephalus Kontakt: BeViDomnik@alice.de www.asbh-hamburg.de (Ansprechpartner auch für den Stammtisch für Selbstbetroffene mit Hydrocephalus)

Michaela Föll
HC-Erfahrungsaustausch, telefonische Beratung Leitung Gesprächskreis. Auch für Jgdl. + Erw. in Stuttgart. Kontakt: Täglich bis 21.00 Uhr, AB. Rückruf spätestens nach zwei Tagen. 07154 - 1 55 48 58, hc-selbsthilfe@kabelbw.de www.hydrocephalusseite.de

Ute Herberg

HC-Erfahrungsaustausch, Leitung Gesprächskreis. Für Jgdl. + Erw. in Leipzig Kontakt: tägl. bis 21:00 Uhr, AB, Rückruf spätestens nach zwei Tagen, 03494/27803 hc-erfahrungsaustausch-lpz@gmx.de www.hydrocephalusseite.de

Nicole Höfer
Auch für Eltern von Kindern mit Hydrocephalus, Krankenschwester, Lehrerin für Pflegeberufe. Kontakt: 0201 - 7 10 31 10, hofer1nicole@aol.com

Marion Irlé
Kind mit Hydrocephalus (Dandy-Walker-Zyste). Auch für Eltern von Kindern mit Hydrocephalus Kontakt: Vormittags telefonisch, E-Mail. 02261 - 4 20 50, Fam.Irle@web.de

Renate Jastrow
Auch für Eltern von Kindern mit Hydrocephalus Kontakt: 09.00 - 20.00 Uhr. 06303 - 87 04 72, r-jastrow@t-online.de

Andreas Jörg
HC-Erfahrungsaustausch, telefonische Beratung Leitung Gesprächskreis. Auch für Jgdl. + Erw. in Ffm. Kontakt: Täglich bis 21.00 Uhr, AB. Rückruf spätestens nach zwei Tagen. 069 - 30 85 40 20 hc-erfahrungsaustausch-ffm@web.de www.hydrocephalusseite.de

Sabine und Thomas Lammers
Kontakt: Mo - So 16.00 - 22.00 Uhr 0211 - 42 93 20, 0172 - 2 47 90 66 thomas.lammers@web.de

Gunnar Meyn
HC-Erfahrungsaustausch, telefonische Beratung Leitung Gesprächskreis. Auch für Jgdl. + Erw. in Stuttgart. Kontakt: Täglich bis 21.00 Uhr, AB. Rückruf spätestens nach zwei Tagen. 07154 - 80 77 61 hc-erfahrungsaustausch-stg@arcor.de www.hydrocephalusseite.de

Simone Naucke
Auch für Eltern von Kindern mit Hydrocephalus. Kontakt: 04827 - 93 26 56

Astrid Schlung
Kontakt: schlungast@aol.com

Jörg Werner
HC-Erfahrungsaustausch, Leitung Gesprächskreis. Für Jgdl. + Erw. in Leipzig Kontakt: Mo - Do bis 21:00 Uhr 03433/248296 oder 0171-2414348 hc-erfahrungsaustausch-lpz@gmx.de www.hydrocephalusseite.de

Jessica Wolf
HC-Erfahrungsaustausch, telefonische Beratung Leitung Gesprächskreis, auch für Schwangerschaft mit Hydrocephalus Kontakt: Täglich bis 21.00 Uhr, AB. Rückruf spätestens nach zwei Tagen. 09372 - 13 55 72 hc-erfahrungsaustausch-ffm@gmx.de www.hydrocephalusseite.de

Petra Spiegel
Für Erwachsene mit Hydrocephalus Kontakt: Friedrich-Karl-Str. 8, 67655 Kaiserslautern, Tel. 0631-18466

Nadine Bagans

Ansprechpartnerin für Jugendliche und junge Erwachsene mit Hydrocephalus Kontakt: nadine-bagans@web.de Ab 17:00 Uhr auch per Handy: 0173-208 71 18

Frauen mit Hydrocephalus bezüglich Schwangerschaft und Beruf

Jennifer Lose
Kontakt: hansjennifer@web.de

Mütter mit Hydrocephalus

Martina Bendel
Auch für Jgdl. + Erw. mit Hydrocephalus. Mutter mit Hydrocephalus, Ärztin. Auch für Allgemeinmedizin. Kontakt: 18.30 Uhr bis 21.00 Uhr, AB. 0201 - 76 20 80, 0163 - 2 02 90 92 mail@praxis-bendel.de

Jessica Wolf
HC-Erfahrungsaustausch, telefonische Beratung Leitung Gesprächskreis. Auch für Jgdl. + Erw. in Ffm. Kontakt: Täglich bis 21.00 Uhr, AB. Rückruf spätestens nach zwei Tagen. 09372 - 13 55 72 hc-erfahrungsaustausch-ffm@gmx.de

Normaldruckhydrocephalus (NPH)

Sonja Sieber
Mutter von 2 Kindern. Organisiert Erfahrungsaustausch für Erwachsene mit NPH im Raum Regensburg. Kontakt: 09401 - 52 53 99 sonja.sieber@hc.sumsi-rudi.de

Spina bifida und Hydrocephalus Erwachsene mit Spina bifida und Hydrocephalus Ü 50 (Rollstuhlfahrer)

Eleni Hinz
Kontakt: Festnetz: 040 / 280 21 63 Handy: 0174 46 11 317 E-Mail: zauberherz1@gmx.de

Jugendliche und Erwachsene mit Spina bifida und Hydrocephalus

Kirsten Althaus
Kontakt: E-Mail. 0941 - 8 36 98 KirstenAlthaus@web.de

Christoph Bärwinkel
Auch für Eltern von Kindern mit Spina bifida und Hydrocephalus. Kontakt: 05721 - 7 71 47, 0151 - 51 47 21 26 christoph_baerwinkel@web.de

Antje Blume-Werry
Kontakt: Tel. 040/ 559 46 41 E-Mail: antje.blume-werry@asbh-hamburg.de www.asbh-hamburg.de

Sabine Hassel
Kontakt: Tel. 040/ 558 33 56 E-Mail: sabine.hassel@asbh-hamburg.de www.asbh-hamburg.de

Mirjam Büssing-Lörcks
Kontakt: ab 19.00 Uhr., 02851 - 58 99 17 mirjam.buessing-loercks@freenet.de

Barbara Köhne
Auch Elternbegleiterin, Kontakt: Tel.: 04832 - 50 16, barbara.koehne@gmx.net www.asbh-westkueste-sh.de

Jane Kruse

Auch für Eltern von Kindern mit Spina bifida und Hydrocephalus. Kontakt: 03949 - 9 96 00, 0151 - 52 57 25 01 asbh-sachsen-anhalt@kabelmail.de

Kirsten Langenberg
Jugend- und Erwachsenenvertreterin, Leiterin einer Rollstuhlgruppe. Kontakt: Telefonisch nach 18.00 Uhr, E-Mail. 02851 - 96 60 38, 0176 - 38 81 45 06 kirsten-langenberg@t-online.de

Barbara Lengfeld
Kontakt: 0151 - 50 71 59 33 barbara.lengfeld@web.de

Nina Mitra
Frauen mit Spina bifida und Hydrocephalus Kontakt: ninamitra@hotmail.com

Kai Renckstorf
Männer mit Spina bifida und Hydrocephalus Kontakt: ringtaenzer@arcor.de

Reinhilde Remmele
Auch für Eltern von Kindern mit Spina bifida und Hydrocephalus, Heilpädagogin. Kontakt: 08335 - 17 44, 0151 - 55 63 28 03 rreinilde@gmail.com

Julia Reichenberger
Dipl. Sozialpädagogin. Auch für Eltern von Kindern mit Spina bifida. Kontakt: 16.00 - 20.00 Uhr., 0201 - 79 93 91 45 Julia.Reichenberger@t-online.de

Claudia Gerke
Auch für Jgdl. + Erw. mit Spina bifida und Eltern von Kindern mit Spina bifida. Dipl. Sozialpädagogin mit Spina bifida, Hydrocephalus und Epilepsie. Kontakt: Mo - Fr Festnetz, E-Mail immer. 04531 - 89 31 10, claudi.gerke@t-online.de

2. Eltern finden Kontakt und Austausch

Spina bifida

Eltern von Kindern mit Spina bifida

Kurt Fleig
Auch für Jgdl. + Erw. mit Spina bifida. Kontakt: 07821 - 3 03 85

Claudia Gerke
Auch für Jgdl. + Erw. mit Spina bifida und Studium + Beruf. Dipl. Sozialpädagogin mit Spina bifida, Hydrocephalus und Epilepsie. Kontakt: Mo-Fr Festnetznummer, E-Mail immer. 04531 - 89 31 10, claudi.gerke@t-online.de

Julia Reichenberger
Dipl. Sozialpädagogin. Auch für Jgdl. + Erw. mit Spina bifida. Kontakt: 16.00 - 20.00 Uhr. 0201 - 79 93 91 45 Julia.Reichenberger@t-online.de

In den Selbsthilfegruppen der ASBH sind nach wie vor überwiegend Eltern vertreten. Eltern finden Kontaktmöglichkeiten daher auch in der regionalen Struktur unter www.asbh.de – ASBH vor Ort.

Pränatale OP bei Spina bifida

Familie Heßling
Kontakt: 02852/508185 u. 0175-4047014, d.hessling@t-online.de

Antje Blume-Werry, Paul-Stritter-Weg 7, 22297 Hamburg, Tel. 040/559 46 41, antje.blume-werry@asbh-hamburg.de

Sabine Hassel, Paul-Stritter-Weg 7, 22297 Hamburg, Tel. 040/558 33 56, sabine.hassel@asbh-hamburg.de

Neben der Beratungsstelle stehen die einzelnen Ansprechpartner zur Verfügung www.asbh-hamburg.de

Hydrocephalus

Eltern von Kindern mit Hydrocephalus

Werner Helmtag
Kontakt: 05671-6438

Dietrich Borchardt
Kontakt: 05561 - 97 26 49, d.borchardt@t-online.de

Joachim Röder
Kontakt: 0521 - 88 76 79

Steffi Conrad
Mutter von zwei Töchtern, geb. 2002/2011, angeborener Hydrocephalus Kontakt: 0176 - 37 32 27 73

Kornelia Daum
11-jähriger Sohn mit isoliertem Hydrocephalus (Dandy-Walker), drei gesunde Söhne 18/16/14 Jahre alt, verheiratet. Kontakt: Telefonischen Kontakt über E-Mail vereinbaren. 089 - 32 72 10 04, kgdaum@gmx.de

Elke Freund
Kontakt: 06226 - 991 322, freund.rene@web.de

Siiri Geigerhilk
Sohn mit Hydrocephalus und Tetraspastik. Infos zu Therapiemöglichkeiten. Kontakt: Tel. nach 17.00 Uhr, Handy, E-Mail. 03672 - 42 77 38 oder 0171 - 5 73 20 37 jeans-nicklas@t-online.de

Katharina Gondermann
Sohn mit isoliertem Hydrocephalus Kontakt: 06151 - 1 30 53 90 asbh@gondermanns.de

Anne Göring
Aechterhook 4, 48691 Vreden, Tel.: 02564 - 95 08 76, goering.anne@web.de

Werner Helmtag
Kontakt: 05671 - 64 38

Martina Hirner
Kontakt: 0731 - 2 06 04 551, 01577 - 70 92 51 0, m.hirner71@web.de

Nicole Höfer
Auch für Jgdl. + Erw. mit Hydrocephalus. Krankenschwester, Lehrerin auch für Pflegeberufe Kontakt: 0201 - 7 10 31 10 hofer1nicole@aol.com

Marion Irlé
Mutter eines Jugendlichen mit Hydrocephalus nach Hirnblutung, Kontakt: Vormittags telefonisch, E-Mail. 02261 - 4 20 50, Fam.Irle@web.de

Britt Jaskulke
Mutter eines Kindes mit Hydrocephalus. Kontakt: Telefonisch, E-Mail. 03861 - 29 75 65, 0174 - 3 83 75 94 familiejaskulke@hotmail.de

Renate Jastrow
Auch für Jgdl. + Erw. mit Hydrocephalus. Kontakt: 09.00 - 20.00 Uhr. 06303 - 87 04 72, r-jastrow@t-online.de

Andrea Klatt
Tochter mit Hydrocephalus (Dandy-Walker-Zyste). Auch für Jgdl. + Erw. mit Hydrocephalus. Kontakt: 0157 - 74 01 08 17 asbh-sachsen-anhalt@kabelmail.de

Simone Naucke
Auch für Jgdl. + Erw. mit Hydrocephalus. Kontakt: 04827 - 93 26 56

Bettina Rosenbaum
Kontakt: 0228 - 1 84 14 72, 0160 - 1 85 52 01 lutz.rosenbaum@gmx.de

Evelin Schinharl
Kontakt: telefonisch, AB. 09402 - 17 23, schinharls@t-online.de

Michaela Stadelmeyer
u.a. Thema Dandy-Walker-Malformation. Kontakt: Telefon, E-Mail, Homepage www.dandy-walker.de, 08258 - 15 40 Michaela.Stadelmeyer@dandy-walker.de

Angelika Thomassek
Mit Kenntnissen in den Bereichen Epilepsie und Förderschule. Kontakt: telefonisch, AB. 04221 - 8 10 85, a.thomassek@arcor.de

Spina bifida und Hydrocephalus Eltern von Kindern mit Spina bifida und Hydrocephalus

Conny Lobert
Mutter von einem 12-jährigen Sohn mit Spina bifida und Hydrocephalus Kontakt: Festnetz: 06101-34 93 56 Handy: 0162-278 89 87 E-Mail: conny.lobert@plan-j.de

Ulrike Doberstein
Auch Elternbegleiterin. Kontakt: Telefonisch 08.00 - 12.00 Uhr, E-Mail. 02336 - 4 74 85 47 stefan-doberstein@t-online.de

Helga Hessenius
Gestalttherapeutin, systemische Familienberatung, HP. Auch für Psychotherapie, www.spockenkieckereje.de Kontakt: 04955 - 99 71 54, helga.hessenius@ewetel.net

Jane Kruse
Auch für Jgdl. + Erw. mit Spina bifida und Hydrocephalus. Kontakt: 03949 - 9 96 00 0151 - 52 57 25 01 asbh-sachsen-anhalt@kabelmail.de

Reinhilde Remmele
Auch für Jgdl. + Erw. mit Spina bifida und Hydrocephalus, Heilpädagogin. Kontakt: 08335 - 17 44, 0151 - 55 63 28 03 rreinilde@gmail.com

Stephanie Roy
zwei Kinder, eines mit Spina bifida und Hydrocephalus. Kontakt: 09471 - 3 08 65 46 ASBH.SteffiRoy@web.de

Carola Ohlhoff
Schwerpunkt: Schule. Kontakt: Mittags und abends. 05052 - 30 03, TucOhlhoff@t-online.de

Katrin Junghanns
Kontakt: Tel./Fax 0341-941 88 39

Antje Blume-Werry, Paul-Stritter-Weg 7, 22297 Hamburg, Tel. 040/559 46 41, antje.blume-werry@asbh-hamburg.de

Sabine Hassel, Paul-Stritter-Weg 7, 22297 Hamburg, Tel. 040/558 33 56, sabine.hassel@asbh-hamburg.de

Neben der Beratungsstelle stehen die einzelnen Ansprechpartner zur Verfügung www.asbh-hamburg.de

In den Selbsthilfegruppen der ASBH sind nach wie vor überwiegend Eltern vertreten. Eltern finden Kontaktmöglichkeiten daher auch in der regionalen Struktur unter www.asbh.de – ASBH vor Ort. Ferner stehen Ihnen in der ASBH ausgebildete ehrenamtliche Berater/innen für Austausch, Tipps und Hilfestellungen zur Verfügung:

Elternbegleitung
www.asbh-elternbegleitung.de – Hier finden neu betroffene Eltern Kontaktdaten von ausgebildeten Eltern, die angesprochen werden können und für Erfahrungsaustausch, Rat und Tipps zur Verfügung stehen.

ASBH-Mentoren
Für Eltern, Jugendliche und Erwachsene gibt es geschulte Mentoren, die Porträts mit Kontaktdaten können Sie gerne bei asbh@asbh.de anfragen.

Sternchenforum
Eltern, Jugendliche und Erwachsene finden sieben Tage die Woche und 24 Stunden pro Tag Austausch und Rat im Sternchenforum www.sternchenforum.de.

Private Kleinanzeigen und kurze Meldungen aller Art veröffentlichen wir gerne in dieser Rubrik. Mail an redaktion@asbh.de genügt.

Marktplatz

Netzfundstücke
gesehen auf Facebook

Kinder MIT Behinderung sind NICHT krank, sie brauchen KEINE Therapie, sondern AKZEPTANZ!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!
!!!!!!!!!!!!!!!!!!!! 93% werden den Text NICHT kopieren, ich hoffe, dass MEINE FREUNDE zu den 7% gehören!!!!

Basketballrollstuhl

Verkaufe gebrauchten, gut erhaltenen Sportrollstuhl für Kinder / Jugendliche.

Sitzbreite: 29 cm,
Sitzhöhe: 52 cm,
Felge: 56 cm
VHB: 550,00 Euro
Kontakt:

Dietmar Reichert,
26131 Oldenburg
Mail:
drreichert@kabelmail.de
Telefon:
0151 15676339



Gedanken zum Mensch sein

Im Internet und mit den neuen Medien erleben wir immer schneller, wie sich unsere Welt verändert. Aber nicht alles verändert sich, es gibt auch viele Gedanken, die zeitlos und erstaunlich aktuell modern sind. Nicht nur die Filme mit Charly Chaplin sind heute noch sehenswert. Sicher weniger bekannt sind seine Gedanken zur Selbstliebe. Wir veröffentlichen seinen Text im ASBH-Kompass daher in Fortsetzungen von zwei Strophen. Hier der Anfang:

Charlie Chaplin anlässlich seines 70. Geburtstages am 16.04.1959

Als ich anfang, mich selbst zu lieben, habe ich erkannt, dass emotionaler Schmerz und Leid nur Warnungen für mich sind, wenn ich gegen meine eigene Wahrheit lebe.
Heute weiß ich: Das ist AUTHENTIZITÄT.

Als ich anfang, mich selbst zu lieben, habe ich verstanden, wie sehr es jemanden verletzen kann, wenn ich versuche, diesem Menschen meine Wünsche aufzunötigen, obwohl ich wusste, dass die Zeit nicht reif und dieser Mensch nicht bereit war und selbst wenn ich selbst dieser Mensch war.
Heute nenne ich es RESPEKT.

ASBH-Mitglieder, die den ASBH-Kompass auch oder lieber am Bildschirm lesen möchten, können zusätzlich die PDF-Datei per Mail anfordern bei asbh@asbh.de.

Christian Au LL.M. Bahnhofstraße 28
Rechtsanwalt und 21614 Buxtehude
Fachanwalt für Sozialrecht
■ ■
Tel.: 04161 866 511-0
Fax: 04161 866 511-2
info@rechtsanwalt-au.de www.rechtsanwalt-au.de
Berufsbetreuungen im Landkreis Stade
Rechtliche Beratung und Vertretung; insbesondere in Verfahren mit Kranken- und Pflegekassen, Rentenversicherungen und Berufsgenossenschaften, Versorgungsämtern, Agenturen für Arbeit und Jobcentern

ANZEIGE

HIER KÖNNTE IHRE ANZEIGE STEHEN!
Für ASBH-Mitglieder, die ein gewerbliches Unternehmen haben oder freiberuflich tätig sind und eine Anzeige schalten möchten, um gezielt andere ASBH-Mitglieder anzusprechen, bieten wir folgendes Sonderformat:
1/8 Seite sw für 150 EUR (zzgl. Mwst)
Rabattierung bei mehreren Anzeigenschaltungen pro Jahr und Zahlung der Jahresrechnung im Voraus sind möglich.
Wir schicken Ihnen gerne ein Angebot zu: redaktion@asbh.de
Dieses Angebot gilt ausschließlich für ASBH-Mitglieder, die freiberuflich tätig oder inhaber/in einer Firma sind. Firmen finden unsere Anzeigenpreise bei den Mediadaten unter: www.asbh.de – Publikationen

ANZEIGE

SpeediCath® Compact Eve

AUFREGEND
DISKRET
Der Katheter für sie

Der diskrete Begleiter für Frauen

SpeediCath® Compact Eve – unser aufregendster Katheter

Es ist kein Geheimnis: Frauen sind anspruchsvoll bei den Produkten, die sie benutzen. Mit SpeediCath Compact Eve möchten wir Frauen eine neue Leichtigkeit schenken. Ein aufregendes Design vereint mit einfachem Handling und höchstmöglicher Diskretion. Wer mitten im Leben steht, sollte auf Komfort, Flexibilität und Spontaneität nicht verzichten müssen.

- Innovatives Design für eine einfache und intuitive Anwendung
- Im Handumdrehen zu öffnen und sofort einsatzbereit
- Erhöhter Komfort durch integrierten Konnektor

Sie möchten SpeediCath® Compact Eve testen? Einfach den Coupon ausfüllen oder uns im Internet besuchen unter www.eve.coloplast.de.

NEU

AUFREGENDES DESIGN
FÜR HÖCHSTMÖGLICHE
DISKRETION

SpeediCath® Compact Eve kann völlig diskret in der Handtasche transportiert werden – direkt neben Lippenstift und Mascara.



Coloplast

The Coloplast logo is a registered trademark of Coloplast A/S. © 2014-11. All rights reserved Coloplast A/S, 3050 Humlebaek, Denmark.

Füllen Sie alle Felder aus und bestellen Sie einfach und bequem Ihre SpeediCath® Compact Eve-Proberbox zum testen.

- Hiermit bestelle ich ein kostenfreies Muster der SpeediCath Compact Eve-Proberbox.
 Ich wurde beraten und kenne mich mit dem Selbstkatheterisieren aus.

Ich verwende das Produkt

- für mich für Angehörige

Schicken Sie den Coupon in einem Umschlag an:
Coloplast GmbH, Postfach 70 03 40, 22003 Hamburg

Absender Herr Frau

Titel _____ Geburtstag / /
Vorname _____ Nachname _____
Straße, Nr. _____ PLZ/Ort _____
Telefon _____ E-Mail _____ @

Mit meiner Unterschrift erkläre ich, dass meine vorstehend gemachten Angaben von der Coloplast GmbH gespeichert, verarbeitet und genutzt werden dürfen, um mich per Post, E-Mail und/oder Telefon an allgemein auf meine Erkrankung und Versorgung bezogenen Informationen sowie an Coloplast-Angeboten und Marktforschungsbefragungen teilhaben zu lassen und zu Werbezwecken über Coloplast-Produkte und -Dienstleistungen zu informieren. Mein Einverständnis bezieht sich ausdrücklich auch auf die Angaben zu meinen gesundheitlichen Verhältnissen. Ich erhalte die angefragten Materialien auch dann, wenn ich diese Erklärung nicht unterschreibe. Mir ist bewusst, dass ich mein Einverständnis künftig jederzeit ganz oder teilweise durch eine an die Coloplast GmbH, Kuehnstraße 75 in 22045 Hamburg zu richtende Erklärung widerrufen kann.

Ort, Datum _____ Unterschrift _____

Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus (ASBH)



**Zum Bestellen und Weitergeben:
Postkarte **Falschparker**
und neu erschienen: die
ASBH-Multimediaschüre**



ASBH Termine 2015:

ASBH - Selbständigkeitstraining für Erwachsene
13. - 22.07.15 in Altötting (bei München), Bayern

Selbständigkeitstraining für Kinder und Jugendliche mit Hydrocephalus
25.07. - 30.07.15,
37115 Duderstadt (Tabalugahaus), Niedersachsen

ASBH-Selbständigkeitstraining Jugend (13 - 18 Jahre)
02.08. - 11.08.15,
54568 Gerolstein, NRW

ASBH-Mitgliederversammlung mit Fachtagung
26.09.15, 55131 Mainz,
Rheinland-Pfalz, Barrierefreies Hotel INNdependence

Workshop Fit für den Beruf, fit im Beruf
09. - 11.10.15 in 13355 Berlin, Hotel Grenzfall - barrierefreies Integrationshotel in Berlin-Mitte, siehe Seite 17

ASBH-Pflegetagung Stoma, Wunde, Kontinenz
09. - 10.10.15
in 07548 Gera, Thüringen
In Zusammenarbeit mit der Fachgesellschaft Stoma, Wunde, Kontinenz, siehe Seite 7

Netzwerk Hydrocephalus
06. - 08.11.15 in 55116 Mainz, Rheinland-Pfalz

17. Wissenschaftliche Tagung des ASBH-Beirats
20. - 21.11.15
in 36041 Fulda, Hessen
Themen: Urologie, Orthopädie, Inklusion, Freie Themen

Veranstaltungen und Events:
www.ins-rollen-bringen.de



Rollstuhl- und Mobilitätskurse
www.rollikids.de



Gemeinsam aktiv!

Weitere Termine zu lohnenden Veranstaltungen finden Sie unter www.asbh.de - Termine.

ASBH-Kompass - Mitgliederzeitschrift der Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus e.V.

**Spendenkonto: ASBH e. V. * Sparkasse Iserlohn: Konto 125 * BLZ 445 500 45
IBAN: DE08445500450000000125 * BIC: WELADED11SL**



Die gesundheitsbezogene Selbsthilfearbeit der ASBH wird durch die Selbsthilfeförderung der Gesetzlichen Krankenkassen gefördert.

Redaktion: ASBH Selbsthilfe gGmbH
Grafenhof 5 · 44137 Dortmund
Telefon 0231 / 861050-0
Montag bis Donnerstag 8.00 bis 12.00 Uhr · Fr 8.00 - 11.30 Uhr
Fax 0231 / 861050-50 · E-Mail: asbh@asbh.de · Internet: www.asbh.de
Geschäftsführerin: Ilona Schlegel · Sitz der Gesellschaft: Dortmund
Amtsgericht Dortmund HRB 26271

ASBH auf Facebook: www.facebook.com/asbhdeutschland

