

# ASBH-KOMPASS

Zeitschrift der Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus e.V.



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

- Tätigkeitsbericht
- ASBH-Befragung Erwachsenenversorgung – Genderanalyse
- Wichtig zu wissen: Pflegestärkungsgesetz II ab 01.01.2017
- Bundesteilhabegesetz
- In Bewegung: Nachsitzer und Yoga
- Wir in der Schule
- Pränatale Therapie bei Spina bifida
- Ratgeber Altershirndruck

3|2016 September



# Inhalt

## VON UNS

- Familienwochenende ..... 04
- Kongress 2017 in Hannover ..... 05
- Selbsthilfetagung ..... 06
- Nachruf Dr. Peter Schuster ..... 08
- Tätigkeitsbericht. .... 09

## FÜR ALLE

- St. Peter-Ording ..... 18
- Kinderbuch für Benjamin ..... 19

## SOZIALES

- Selbstbestimmt Wohnen im Alter ... 20
- Erstattungsfähige OTC-Arzneimittel .20

## Recht

- Gurtpflicht. .... 21
- Rechtsberatung. .... 21
- Was ändert sich 2017?..... 22
- Fahrtkostenerstattung ..... 25

## VOM FACH

- Auswertung der Umfrage.....26
- Nierentransplantation.....27
- Pränatale Operationen.....28

## ÜBER HC

- Ratgeber Altershirndruck (NPH) .. 29
- 90% Hirnschwund ..... 30

## UNSERE PARTNER

- Dekubitus-Behandlung ..... 31
- Versorgungsforschung ..... 32
- rehaKIND e.V. .... 33
- ISK – kindgerecht geklärt ..... 34

## IN BEWEGUNG

- Yoga mit Behinderung ..... 35
- Die Nachwuchssportler ..... 36

## INKLUSION

- Spaß am Lesen ..... 38
- Wheelmap ..... 38
- Wir in der Schule ..... 39
- Bundesteilhabegesetz ..... 40
- 108 Kleinbahnhöfe barrierefrei .. 41
- Die Deutschen Grund-Rechte ... 41

## RUBRIKEN

- Impressum ..... 25
- Aus den Regionen. .... 42
- Termine ..... 45
- Ansprechpartner ..... 48
- Marktplatz. .... 50

# Editorial

*Liebe Mitglieder, Freunde und Förderer der ASBH,*

ein gelungener Alltag mit unseren Kindern stellt uns manchmal vor eine Herausforderung. Nach langer Pause gab es dieses Jahr wieder das Seminar „Ein gelungener Alltag mit unserem Kind“, welches sehr schnell ausgebucht war.

Der Austausch zwischen den Eltern ist für den Alltag sehr wichtig. Aber auch die Mitteilung der Erfahrungen unter den Selbstbetroffenen ist für deren Alltag sehr hilfreich. Deshalb werden wir für nächstes Jahr das Seminar „Mein gelungener Alltag“ für Jugendliche und junge Erwachsene organisieren.

Die 50-jährige Jubiläumsfeier liegt hinter uns, und ich hoffe, dass es noch viele weitere Jahre geben wird, in denen die ASBH ihre Ziele mit Hilfe engagierter Menschen verfolgen und erreichen kann.

*Ihre / Eure  
Bettina Rosenbaum*



**50 Jahre ASBH  
1966 – 2016**



**Titelbild:**

- Unser Titelbild zeigt die Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Selbsthilfetagung vom 03. - 05.06.2016 in der Rheintaljugendherberge Oberwesel. Den Bericht finden Sie auf den Seiten 6-7.

Dieser Ausgabe liegt ein Beileger des BVMed zur Initiative Faktor Lebensqualität bei. Den Beitrag finden Sie auf Seite 32.

Der Anzeige auf Seite 51 (U3) von Teleflex Medical ist eine Antwortpostkarte beigelegt. Wir bitten um freundliche Beachtung auch dieser interaktiven Beilagen und freuen uns über eine große Beteiligung.

**Bildnachweis:**

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

## Familienwochenende „Ein gelungener Alltag“ in Wiesbaden

Nach einigen Jahren Pause war es endlich wieder soweit. Neun Familien trafen sich vom 29.04. – 01.05.2016 im Wilhelm-Kempf-Haus in Wiesbaden zum Familienwochenende mit dem Seminartitel „Ein gelungener Alltag mit unserem Kind“.

Von Oberbayern bis Ostwestfalen waren Familien angereist, die das tägliche Leben zusammen mit einem an Hydrozephalus erkrankten Kind meistern, wobei dies oft nur Teil eines komplexen Krankheits- bzw. Behinderungsbildes ist.



Dass im Alltag oftmals sehr ähnliche Probleme zu bewältigen sind, stellte sich schon am Freitagabend beim gemütlichen Beisammensein heraus.

Am Samstag ging es dann zunächst um die Quellen, aus denen Eltern betroffener Kinder neue Kraft schöpfen können. Ein wichtiger Aspekt war für viele der Teilnehmer eine positive Lebenseinstellung mit viel Lachen und Fröhlichkeit im Umgang mit den Kindern. Nahezu unisono wurden aber auch persönliche und partnerschaftliche Freiräume der Eltern als Energiequellen genannt, die in vielen Fällen durch Planung, Absprachen und Organisation von Kinderbetreuung „erkämpft“ werden müssen. Während die Runde der Erwachsenen tagte, wurden die Kinder liebevoll vom anwesenden Betreuungsteam in die Welt der Märchen entführt. Als zweiter Programmpunkt wurden im Kreis der Eltern stichpunktartig Themen gesammelt, die diese aktuell beschäftigen. Ob die Beantragung von Pflegegeld oder die Suche nach einer rollstuhlgerechten Wohnung, ob Umgang mit Ärzten und Therapeuten oder Erfahrungen mit Shunt-

revisionen; es kam ein weites Spektrum an Fragen zusammen.

Nach einer ausgedehnten Mittagspause wurde der Nachmittag gemeinsam mit den Kindern verbracht. Nach Gruppenspielen mit Sprungtuch auf der sonnigen Wiese wurden kräftig Tamburine gebastelt, Tonanhänger hergestellt oder an einem Patchwork-Erinnerungsbild für die ASBH-Geschäftsstelle gemalt.

Am Sonntag trafen sich die Teilnehmer dann erneut und versuchten, Antworten auf die zuvor gesammelten Fragen zu finden. Dies gelang oft direkt in der Runde, indem die Teilnehmer ihre Erfahrungen einbrachten oder Themengebiete gemeinsam diskutiert wurden.

Ein kleiner Wermutstropfen war, dass das ursprünglich angekündigte Programm wegen Erkrankung des Referenten stark zusammen gekürzt werden musste. So entfielen die Programmpunkte „Sich vor Überforderung und Erschöpfung schützen können“ und „Hilfreiche Einstellung und

Kompetenzen - Kompetenzgefühl der Eltern“, welche den Teilnehmern sicherlich wertvolle Tipps für den Alltag hätten geben können.

Trotzdem konnten die Eltern einige Anregungen mit nach Hause nehmen und empfanden das Wochenende alles in allem als gelungene Veranstaltung. Über eine baldige Wiederholung würden sich alle sehr freuen.

Der besondere Dank gilt Bettina Rosenbaum, die sich trotz des Ausfalls des Referenten dazu entschloss, das Wochenende trotzdem stattfinden zu lassen und den Mädels von der Kinderbetreuung, die ehrenamtlich ein tolles Programm für die Kinder zusammengestellt haben.

Anja Heyting

Gefördert durch die  
**AKTION**  
MENSCH

### 3. Hydrocephalus und Spina bifida Kongress vom 05. – 06.05.2017 in Hannover

Der ASBH-Kongress lädt wieder alle ein, die Hydrocephalus und Spina bifida etwas angeht: als Betroffene, Eltern, Angehörige oder Fachleute. Neben einem interdisziplinärem bietet der Kongress auch Raum für Kontakt und Austausch.

#### Themen und Referent/innen

- Freizeit selbst gestalten, auch mit Behinderung: Die „zusätzlichen Betreuungsleistungen“ der Pflegeversicherung machen es möglich, Monika Fischer
- Harn- und Stuhlinkontinenz: Operative Behandlungsmöglichkeiten, Prof. Dr. med. Dorothea Rohrmann
- Mythen & Fakten zu fetalen Eingriffen bei Meningomyelocele, Prof. Dr. med. Hannes Haberl
- Flüchtlinge mit Spina bifida in Deutschland - Medizinische und rechtliche Probleme, Priv.-Doz. Dr. Reinhold Cremer
- Das Wochenseminar für erwachsene Menschen mit Spina bifida im Stephansstift Hannover, Dr. med Stephan Martin
- Hydrocephalus – die andere Realität (Erfahrungsbericht), Amelie Hauser
- Das Bundesteilhabegesetz - die Rettung?! RAin Anja Bollmann
- Pflegestärkungsgesetz II, RA Christian Au
- Viele Angebote der Unterstützung – und doch allein gelassen! (Erfahrungen aus dem Beratungs- und Begleitungsprojekt der ASBH Hamburg) Dominique Yousefi H.
- Familie, Pflege und Beruf, geht das überhaupt? Arbeitsrechtliche Freistellungsansprüche. RA Carsten Paulini
- Kognitive Entwicklung bei Kindern und Jugendlichen mit Spina Bifida und Hydrocephalus. Dr. Antje Blume-Werry
- Medizinische Versorgung Erwachsener bei Spina bifida und Hydrocephalus – was wollen die Patientinnen und Patienten? Ilona Schlegel

Stand 24.08.2016, Änderungen vorbehalten

Die Anmeldung wird ab 01.10.2016 freigeschaltet unter [www.asbh-kongress.de](http://www.asbh-kongress.de).



ANZEIGE

# SIEWA.

Das ist  
Homecare.

Ihr vertrauensvoller Partner für die Inkontinenzversorgung

Beratung, Betreuung und Belieferung mit medizinischen Produkten.

Wir unterstützen Sie bei Ihrer Hilfsmittelversorgung vor Ort. Rufen Sie uns kostenfrei an:

0800 468 62 00 oder besuchen Sie uns online unter [www.siewa-homecare.de](http://www.siewa-homecare.de)

**SIEWA**  
Coloplast Homecare

ASBH Selbsthilfetagung vom 03. – 05.06.2016

## Selbsthilfe für Einsteiger, Fortgeschrittene und Profis



Austausch, Kontakt, Vorträge und Diskussionen machten wieder deutlich, dass Fortbildung neben Wissen auch viel Motivation und ein spannendes Wochenende für alle – Familienangehörige eingeschlossen – bringt. Aktive Erholung tut gut und ist kein Widerspruch.

In diesem Jahr war die Selbsthilfetagung wieder in Oberwesel zu Gast. Die Rheintal Jugendherberge war viele Jahre Schulungsort, aber gerade für Erwachsene aufgrund fehlender Kapazitäten an rollstuhlgerechten Zimmern schwierig. Nach einem Umbau stehen nun mehr barrierefreie Zimmer zur Verfügung, und die ASBH konnte sich von den Verbesserungen durch den Umbau bei der diesjährigen Schulung für ehrenamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter überzeugen.

Unter dem Arbeitstitel „Selbsthilfe für Einsteiger, Fortgeschrittene und Profis“ waren die Themen in diesem Jahr „Rund um die Selbsthilfearbeit vor Ort“ und „Erwachsen wird man von allein, selbständig nicht“.

### Gemeinnützigkeitsrechtliche Grundlagen und Vereinsrecht

Als Referent für das erste Thema konnte Peter Brünsing gewonnen werden. Durch seine beruflichen Tätigkeiten bei der BAG Selbsthilfe und als Geschäftsführer der Lebenshilfe Düsseldorf kennt er die Strukturen ehrenamtlicher Selbsthilfegruppen und die Fragestellungen, die sich für die Vorstände und Kassierer ergeben. Ebenso die Perspektive des Dachverbandes, der die rechtliche Verantwortung hat. Anhand vieler Beispiele und Fragen

konnten die gesetzlichen Regelungen lebendig vermittelt werden. Als Schulungsunterlage wurde der Ratgeber Vereinsrecht der BAG Selbsthilfe zur Verfügung gestellt. Dieser kann bei der ASBH Selbsthilfe gGmbH angefordert werden.

### Erwachsen und selbständig mit Handicap

Martina Ermisch übernahm dieses Schwerpunktthema als Mitglied des ASBH Bundesvorstands und Sonderpädagogin. Sie berichtete aus ihrer Biographie und Erfahrung. Martina Ermisch ging insbesondere auf den Autonomiebegriff ein und deren Bedeutung bei Behinderung. Selbstbestimmung ist das Ziel, das Eltern und die Kinder anstreben müssen, und sehr oft erfordert dies ebenso viel Mut wie Anstrengung. Die Hilfe- und Versorgungsstruktur bietet Sicherheit, kann aber auch Autonomiestreben verhindern, da Bequemlichkeit „antrainiert“ werden kann.

Aus dem Impulsreferat entwickelte sich eine intensive Diskussion, die wir im folgenden gerne als Gedankenanstoß veröffentlichen und weiterführen. Ihre Meinungen und Erfahrungen nehmen wir gerne auf und Sie können diese an [redaktion@asbh.de](mailto:redaktion@asbh.de) senden.

### Pflegestärkungsgesetz II (PSG II)

Aus aktuellem Anlass wurde zusätzlich ein Workshop zum PSG II in das Schulungsprogramm aufgenommen. RA Christian Au (Kooperationsanwalt der ASBH und ehemaliger Bundesvorsitzender) hatte dies angeregt und stand als Referent zur Verfügung. Das Pflegestärkungsgesetz II bringt Verbesserungen und trägt der Bedeutung der täglichen Pflege Rechnung. Viele Erwachsene sind – meist durch den bei Spina bifida mit 80% assoziierten Hydrozephalus – in ihrer Alltagskompetenz eingeschränkt. Auch wenn beim isolierten Hydrozephalus keine körperliche Pflege erforderlich ist, liegen oft psychische oder geistige Beeinträchtigungen vor. Diese Aspekte werden mit dem PSG II stärker berücksichtigt und der Pflegebegriff wird neu definiert. Deshalb war der Zeitpunkt der Schulung ideal, um diese aktuellen Änderungen vorzustellen und den Teilnehmerinnen und Teilnehmern Gelegenheit zu Fragen zu geben. Der Workshop stieß auf großes Interesse, da die Änderungen im PSG II der Situation vieler Menschen mit Hydrozephalus und kognitiven Einschränkungen gerecht werden.

Der Vortrag ist auf der ASBH Homepage unter Fachbeiträge Recht veröffentlicht. Einen Beitrag zum PSG II finden Sie auf Seite 22 – 24.



ASBH Selbsthilfetagung 04.06.2016 in Oberwesel

## Diskussion zum Impulsreferat „Erwachsen wird man von allein, selbständig nicht“

### Was hilft auf dem Weg zu einer autonomen Lebensführung?

So wenig Hilfe wie möglich – von Kleinkindalter an ausprobieren und scheitern muss auch für Kinder mit Handicap möglich sein. Man muss selber die eigenen Grenzen kennenlernen. Schwierig ist es allerdings, wenn es um gesundheitliche Risiken geht – hier müssen Eltern klar verbieten.

Die eigene Bequemlichkeit/erlernte Hilflosigkeit überwinden. Nicht nur die Eltern sind in der Pflicht. Man darf sich nicht auf der Behinderung ausruhen. Das kostet mehr Kraft und Mühe als sich versorgen zu lassen, aber nur mit Einsatz kann jeder die individuell mögliche Selbstständigkeit erlangen (will heißen: selbst und ständig, wie der Begriff es sagt).

Die eigene Sicht von Behinderung überdenken: Behinderung akzeptieren und das Beste daraus machen. Eine positive Lebenseinstellung ist eine wichtige Ressource. Man muss viel Einsatz bringen. Selbständigkeit und Inklusion gibt es nicht auf Rezept, sondern sie müssen – besonders im Berufsleben – immer wieder erkämpft werden. Gerade bei Behinderung kostet dies viel Kraft, aber es gibt keinen anderen Weg. Rückschläge gibt es immer wieder, aber man muss sie verkraften.

Frage: Können das alle? Wenn jemand sagt: Ich kann das nicht, ich schaffe das nicht, ist dies eine Realität. Auch wenn andere es schaffen. Dass die Eltern oder andere die Behinderung akzeptieren, heißt nicht automatisch, dass der Betroffene es auch kann. Und wenn dies so ist – auch zeitweise – hat er damit Recht. Das muss man akzeptieren, es kann keinen Glücks- und Bewältigungszwang geben.

### Was hindert die autonome Lebensführung?

Barrierefreiheit/Teilhabe ist bei baulichen Änderungen für Körperbehinderung/Rollstuhl oft gut umsetzbar, aber bei geistigen/psychischen Einschränkungen ist die Akzeptanz und Umsetzung weitaus schwieriger. Beispiel: Ein Umbau, damit ein Rollstuhlfahrer am PC arbeiten ist, ist klar definierbar und umsetzbar. Aber viele Menschen z. B. mit Hydrocephalus haben eine nicht sichtbare Einschränkung. Sie können sich schlechter konzentrieren, können kein Multitasking, brauchen mehr Pausen. Dies wird von Kollegen nicht gesehen wie ein Rollstuhl und wird im Berufsalltag weniger akzeptiert, bzw. erfordert es viel Energie, die eigene Situation zu vermitteln. Dass ein Rollstuhlfahrer die Treppe nicht benutzt ist allen klar und wird akzeptiert. Dass ein Mitarbeiter mit Hydrocephalus die

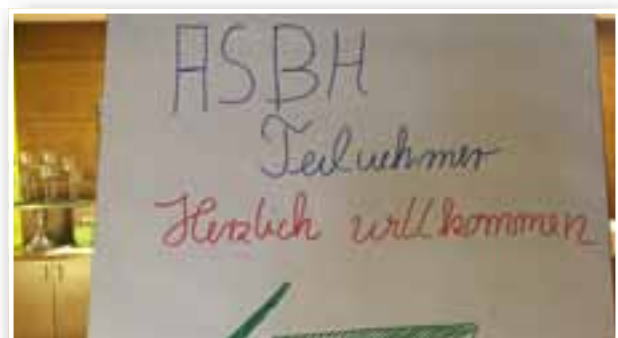
Arbeit nicht in der vorgegeben Zeit schafft, wird ihm schnell als Faulheit angelastet.

Gesetze regeln Teilhabe und Selbstbestimmung, aber unsere Gesellschaft/Berufswelt entwickelt sich immer weiter weg von dem Leistungsvermögen behinderter Menschen. Wer in seiner Leistung eingeschränkt ist, wird automatisch ausgegrenzt und immer mehr Menschen ohne Behinderung haben Schwierigkeiten, die Anforderungen einer mobilen, digitalen Leistungsgesellschaft Schritt zu halten (Zunahme von Depressionen und Burn out). Aufgabe der Selbsthilfeverbände ist es, die Interessen und Perspektiven von behinderten Menschen politisch und gesellschaftlich zu vertreten.

Einerseits ist Inklusion gefordert, andererseits selektiert die Pränataldiagnostik Kinder mit Behinderung aus. Eltern hören heute: Ihr seid doch selber Schuld, ihr hättet das Kind ja nicht bekommen müssen... das sieht man heute ja im Ultraschall.

Beruf: Die Ausgleichsabgabe für Betriebe ist viel zu gering und keine Motivation, um Menschen mit Behinderung einzustellen. Betriebe kaufen sich preiswert frei und sagen dies auch ganz offen.

Martina Ermisch



**Nachruf****Dr. Peter Schuster (1943 – 2016)**

Dr. Peter Schuster war als Referent für die ASBH über mehr als ein Jahrzehnt ein treuer und kompetenter Wegbegleiter. Auch im Ruhestand leitete er ASBH-Schulungen mit viel Empathie für Familien und Betroffene. Es brachte neben seinem umfassenden Wissen aus der Erwachsenenbildung auch viel von seiner charismatischen und warmherzigen Persönlichkeit ein. Sein Anliegen waren Familien mit besonderen Kindern. Ihnen Kraft zu geben und Ressourcen im Alltag zu entdecken, dafür setzte sich Peter Schuster auf vielen Familienwochenenden und anderen ASBH Schulungen ein.

Bestürzt und mit tiefer Anteilnahme für seine Familie erfuhren wir durch die Traueranzeige, warum „sein“ Seminar „Ein gelungener Alltag“ in diesem Jahr ohne Dr. Peter Schuster stattfinden musste. Er hinterlässt in der ASBH viele Menschen, die ihn sehr schätzten und die ihn vermissen. Er hinterlässt aber auch viel Mut, Kraft und Konzepte, die er auf seinen Seminaren weitergeben hat. Sein Andenken wird mit der Schulung „Ein gelungener Alltag“ weiterleben, und die ASBH sagt deshalb auch Danke für die vielen Begegnungen mit Dr. Peter Schuster und jede Spur, die er in unserer Selbsthilfe hinterlassen hat.

**ASBH Newsletter**

Einmal monatlich gibt die ASBH einen Newsletter (PDF-Datei) heraus, der per E-Mail an die Vorstände der Selbsthilfegruppen/Landesverbände, Ansprechpartner und Kooperationspartner versendet wird. Den Newsletter können auch alle Mitglieder erhalten, die sich über das informieren wollen, was nicht bis zum nächsten ASBH-Kompass warten kann oder soll.

Der Newsletter kann formlos mit einer E-Mail an [asbh@asbh.de](mailto:asbh@asbh.de) bestellt werden.



ANZEIGE

# INSTILLATIONS-SET MIT UNIVERSAL-ADAPTER

steril hergestellt und verpackt

Einfach in der Handhabung



**GRACHTENHAUS**  
**APOTHEKE**  
Ihr Partner bei der Behandlung  
neurogener Blasenfunktionsstörungen



## Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus e. V. Berichtszeitraum vom 01.07.2015 bis 30.06.2016



### Tätigkeitsbericht

Wie in den Vorjahren und den meisten Selbsthilfeorganisationen ist die Zahl der Austritte größer als die Zahl der Neumitgliedschaften. Der Rückgang ist gemessen am Rückgang der Geburten mit Spina bifida infolge der Abbruchrate nach pränataler Diagnostik allerdings moderat. Die Zahlen spiegeln wider, dass die ASBH viele langjährige Mitglieder hat, die der ASBH verbunden bleiben, auch wenn die Kinder erwachsen sind. Die Fluktuation ist gering, aber Austritte im hohen Lebensalter nehmen zu. Im Berichtszeitraum traten 39 Neumitglieder bei.

Die Zahlen beziehen sich auf die Anzahl der Mitgliedsbeiträge. In der ASBH sind überwiegend Familien organisiert, deshalb verbergen sich hinter der Zahl weitaus mehr Menschen, insgesamt ca. 7.500. Berücksichtigt man, dass neben den Mitgliedern und ihren Angehörigen auch Spender, Freunde, Ärzte, Fachleute, Sponsoren und viele andere nicht erfassten Förderer unsere Selbsthilfearbeit mittragen, ist und bleibt das Netzwerk der ASBH beachtlich.

Die Zahlen machen aber ebenso deutlich, dass der Organisationsgrad gemessen an der potenziellen Mitgliederzahl eher gering ist. Berechnet man die Geburtenzahl bei Spina bifida nach der Inzidenz von 0,1% (jede tausendste Geburt) in den letzten 25 Jahren ausgehend von 600.000 Geburten pro Jahr, wären dies 15.000 Kinder bzw. heute Erwachsene allein mit Spina bifida. Auch zeigt die Mitgliederstatistik, dass in der ASBH nach wie vor überwiegend Eltern organisiert sind. Betroffene machen weniger als 20% der Mitglieder aus. Der Bundesvorstand befasst sich deshalb mit dem demographischen Wandel, den Veränderungen durch neue Medien und dem Generationswechsel in der Selbsthilfe auf seinen Klausurtagungen. Die

#### Mitglieder:

Mitglieder	30.06.2015	30.06.2016
Menschen mit Beeinträchtigungen	393	381
Eltern (Angehörige)	2.349	2.265
Fördermitglieder	189	182
<b>gesamt</b>	<b>2.932</b>	<b>2.828</b>

ASBH hat sich in den letzten Jahren den neuen Medien zugewandt und auch das Veranstaltungsprogramm verändert, um stärker Erwachsene einzubinden. Dies gelingt zwar, aber insgesamt sind die Teilnehmerzahlen an Schulungen und Freizeiten weiter rückläufig. Die Bereitschaft zu einer (ASBH-)Veranstaltung zu fahren und 1 – 3 Tage Zeit zu investieren wird geringer, da Beruf, Freizeit und Alltag die Menschen immer mehr beanspruchen. Informationen und Austausch werden heute von überall aus dem Internet abgerufen – 24 Stunden pro Tag, sieben Tage die Woche. Gerade mit dem Erwachsenwerden der Kinder ist ein Rückzug aus der Selbsthilfe zu beobachten. Sowohl die Eltern als auch die Jugendlichen / jungen

Erwachsenen bewältigen den Alltag mit Handicap meist gut, durch Therapien und Pflege wurde meist ein zufriedenstellender Gesundheitszustand erreicht. Mit zunehmendem Lebensalter, spätestens 50+ treten aber altersbedingt Einschränkungen / gesundheitliche Probleme auf und das Bedürfnis nach Rat und Austausch nimmt wieder zu. Um hier wie bei den Eltern von Kleinkindern ein Netzwerk der Selbsthilfe bieten zu können, ist die ASBH darauf angewiesen, dass sich erwachsene Menschen stärker einbringen. Da die Lebenserwartung auch bei Spina bifida und Hydrocephalus steigt und die Zahl Erwachsener ab 40 Jahren zunimmt, bleibt die Erwachsenenarbeit eine zentrale Herausforderung für die ASBH.



In diesem Bericht greifen wir beispielhaft einige Arbeitsschwerpunkte heraus. Einen annähernd vollständigen Bericht geben die vier Ausgaben der Vereinszeitschrift ASBH-Kompass, die auch Aktivitäten auf Orts- und Landesebene einschließen.

### Arbeitsschwerpunkte im Berichtszeitraum

#### Erwachsenenversorgung

Die ASBH vertritt heute weitaus mehr erwachsene Mitglieder und auch immer mehr Menschen im Lebensalter Ü30, Ü40, Ü50. Während die Geburten bei Spina bifida infolge von Pränataldiagnostik rückläufig sind, werden Menschen mit Spina bifida und Hydrocephalus infolge der verbesserten gesundheitlichen Versorgung älter. Dies stellt sowohl die medizinische Versorgung als auch die Selbsthilfe vor Herausforderungen. Denn mit dem Erwachsen- und Älterwerden sind die Lebenssituationen und die gesundheitlichen Einschränkungen weit unterschiedlicher als bei Kindern. Hinzu kommt die fehlende Überleitung in eine spezialisierte medizinische Versorgung für Erwachsene analog zu den Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) im Kindes- und Jugendalter.

Es gibt immer wieder viele einzelne Problemschilderungen vonseiten der ASBH-Mitglieder und 2015 nahmen die ersten MZEB (Medizinische Zen-

tren für Erwachsene mit geistiger oder Mehrfachbehinderung) ihre Tätigkeit auf, nachdem die gesetzlichen Voraussetzungen mit dem § 119c SGB V geschaffen waren. Im Berichtszeitraum befasste die ASBH sich mit einem Projekt der ASBH SelbsthilfegmbH, das vom Bundesministerium für Gesundheit aufgrund eines Beschlusses des Deutschen Bundestages gefördert wurde:

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

Die Weiterführung der medizinischen Behandlung über das 18. Lebensjahr hinaus wirft viele Fragen auf. Das vom Bundesministerium für Gesundheit geförderte Projekt will den Bedarf der Patientinnen und Patienten in Erfahrung bringen.

Zum Abschluss der Befragung lagen 402 Fragebögen vor. Diese Response war damit weitaus besser als geplant. Der Fragebogen umfasst 41 Fragen, die nicht nur die medizinische Versorgung IST und SOLL abfragen, sondern auch die Lebenssituation (Wohnen, Beruf, Partnerschaft, Lebenszufriedenheit) umfassen.

Die deutlich größere Resonanz bestätigte die Bedeutung des Projektthemas

für die Zielgruppe, die investierte Zeit in die Erarbeitung mit der Universität Osnabrück und unsere Maßnahmen zur Verbreitung.

Durch die unerwartet hohe Zahl der Rücksendungen und die Zahl der Fragen war mehr Arbeitszeit für die Erfassung der Antworten erforderlich. Die Auswertung nach Untergruppen (Ost- und Westdeutschland, Altersgruppen, Wohnsituation, Bildung etc.) konnte dadurch nicht vertieft durchgeführt werden. Deshalb wurde ein Antrag auf Verlängerung und Nachbewilligung des Projekts gestellt. Die Studie der Universität Osnabrück hatte gezeigt, dass die Lebenssituationen von Berufstätigkeit, Ausbildung, Wohnsituation, Pflegebedarf, gesundheitliche Einschränkungen usw. bei Spina bifida und Hydrocephalus eine große Bandbreite hat. Es gibt Menschen, die selbständig leben, am ersten Arbeitsmarkt beschäftigt sind und eigene Kinder haben. Andere leben in Einrichtungen oder bei ihren Eltern und brauchen Betreuung im Alltag. Aufgrund dieser Differenziertheit in der Auswirkung ist zu berücksichtigen, dass der Bedarf für die medizinische Versorgung ebenso unterschiedlich wie die Zielgruppe sein kann. Auch der Einfluss des Geschlechts (Genderaspekte) auf verschiedene Lebensbereiche kann durch die Komplexität der Befragung und der guten Ausgewogenheit der Geschlechter aussagekräftig evaluiert werden.

Ein positives Ergebnis ist die Zufriedenheitsabfrage:

#### Lebenszufriedenheit

Die Zufriedenheit mit der Lebenssituation ist größer als die Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung.

Von 1 = sehr gut bis 6 = sehr schlecht liegt die durchschnittliche Lebenszufriedenheit bei gut (Note 2,5). Mit mangelhaft (Note 5) bewerten nur 16 ihr Leben. 42 vergaben die Note 4, Die Note 6 wurde keinmal vergeben. Die Höchstnote 1 (sehr gut) gaben 41 Teilnehmer/innen der Befragung ihrer Lebenszufriedenheit.



### Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung

Die durchschnittliche Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung liegt bei befriedigend (2,7). Mit mangelhaft (Note 5) bewerten nur 29 ihre Versorgungssituation. 44 vergaben die Note 4. Die Note 6 wurde keinmal vergeben. Die Höchstnote 1 (sehr gut) gaben 28 Teilnehmer/innen der Befragung für ihre medizinische Versorgung.

Nach der Bewilligung des Antrags auf Weiterführung kann 2016 eine vertiefte Auswertung durchgeführt werden. Hierbei ist die Universität Osnabrück als Partner für die statistische Auswertung einbezogen. Berichtet wurde und wird über das Projekt im ASBH-Kompass. Ziel ist es, den Bedarf der Menschen einzubringen, die versorgt werden wollen und aus der Befragung Konzepte für eine patientenorientierte Versorgungsstruktur zu erarbeiten, bei der auch die Unterschiede in der Zielgruppe in Bezug z. B. auf Geschlecht, Wohnsituation, Pflege- und Unterstützungsbedarf einbezogen werden.

### Jubiläumsjahr 2016: 50 Jahre ASBH

Bereits 2015 hatte der Bundesvorstand sich den Arbeitsschwerpunkt Jubiläum 2016 auf die Agenda gesetzt. Die ASBH wurde 1963 gegründet und 1966 beim Amtsgericht Bonn ins Vereinsregister eingetragen. 2016 können

wir also auf 50 Jahre Selbsthilfearbeit für Spina bifida und Hydrozephalus zurückblicken. In fünf Jahrzehnten hat sich viel verändert, und am besten machen dies vielleicht Vereinsnamen deutlich: Schmerzenskind sollte die ASBH nach den ersten Überlegungen der Gründungsväter heißen. Der Name entsprach dem Empfinden der Eltern und der Situation, vor der sie standen: Es gab keine Therapie, die das Leben der Kinder retten konnte. Die Eltern schlossen sich zusammen, um für das Überleben ihrer Kinder zu kämpfen. Es gab kaum medizinische Informationen, so dass es dem Verein am Anfang um die Weiterentwicklung der Therapie ging, damit die Kinder überhaupt leben konnten. Aus dieser dramatischen Situation ebenso mutiger wie verzweifelter Eltern in den Gründungsjahren hat sich bis heute ein komplexer Verein entwickelt, der Eltern ebenso vertritt wie Erwachsene. Die ASBH kann heute nicht nur das Überleben, sondern das Leben mit Spina bifida und Hydrozephalus in den Mittelpunkt stellen. Das Jubiläumsjahr soll genutzt werden, um zurückzublicken auf die Anfänge und das, was alle, die sich seit 1966 in der ASBH engagiert haben, aufgebaut haben. Aber auch der Blick nach vorne steht im Jubiläumsjahr im Fokus. Denn die Herausforderungen werden nicht geringer: Neue Medien, demographische Entwicklung, neue Therapien (pränatale Operationen bei

Spina bifida) und das Älterwerden mit Behinderung fordern auch von der ASBH, dass sie sich weiterentwickelt und neue Wege geht, um den veränderten Bedürfnissen und Gegebenheiten gerecht zu werden.

Der Bundesvorstand beschloss, das Jubiläum am 24.09.2016 im barrierefreien Tagungshotel Franz zu feiern und mit Nordrhein-Westfalen im Bundesland der Gründung zu bleiben. Da im Mittelpunkt eine Feier stehen soll, die alle Generationen anspricht, wurde das Programm mit Grußworten und Ehrungen bewusst kurz gehalten. Im Mittelpunkt der Feier stehen einmal keine Fachthemen, sondern Kabarett. Heute ist es nicht nur möglich, dass Menschen mit Behinderung erfolgreich als Künstler arbeiten, sondern auch, dass Behinderung mit Humor betrachtet wird. Lachen entlastet, verbindet Menschen und befreit. Deshalb wurde Martin Fromme als Kabarettist mit Handicap ausgewählt. Dass ein solches Programm möglich ist, zeigt, wie viel sich positiv seit 1966 entwickelt hat, als man über Behinderung nur als schweres Schicksal sprechen konnte (wenn überhaupt) und die Kinder nur verwahrt oder sogar versteckt wurden. Gesondert eingeladen wurden neben VIP-Adressen der ASBH auch langjährige Mitglieder, und die Datenbank-Recherche zeigte, dass 395 Mitglieder ihrer ASBH länger als 30 Jahre treu sind und 37 Mitglieder sogar 40 Jahre oder länger. Sehr viele Eltern traten nach Geburt der Kinder bei und bleiben Mitglied, auch wenn diese längst erwachsen sind. Dies ist für einen Verein das größte Geschenk und Kompliment.

Zum Jahresende 2016 wird ferner eine Festschrift erscheinen, die neben Grußworten auch die Anfänge und historisches Material dokumentiert. Mitglieder und Partner wurden eingeladen, Beiträge mit persönlichen Erlebnissen zu schreiben. 50 Jahre ASBH wurden von so vielen Menschen gestaltet. Sie haben so viele verschiedene Facetten wie auch das Leben mit Behinderung. Die Festschrift soll diese Vielfalt sichtbar machen und die



ersten 50 Jahre Selbsthilfearbeit der ASBH als lebendige Dokumentation festhalten.

### **Pflegestärkungsgesetz II und Bundesteilhabegesetz**

Mit dem Pflegestärkungsgesetz II und dem Referentenentwurf zum Bundesteilhabegesetz standen zwei gesetzliche Änderungen im Zentrum, die das Ziel haben, die Teilhabe und Versorgungssituation bei Behinderung zu verbessern.

Bereits mit dem Pflegestärkungsgesetz I war mit den Betreuungsleistungen bei erheblich eingeschränkter Alltagskompetenz (Pflegestufe 0) ein Paradigmenwechsel vollzogen worden: War bislang einzig die körperliche Pflege Voraussetzung für Ansprüche auf Leistungen der Pflegeversicherung, so rücken nun auch psychische und geistige Einschränkungen in den Fokus, da diese Betreuungsleistungen erfordern, die als Leistungen der Pflegeversicherung anerkannt werden. Durch die Zunahme von Menschen mit Demenz war diese Reform nötig, aber sie ist auch für die ASBH wichtig. Viele Mitglieder benötigen – insbesondere bei Hydrozephalus – nicht (nur) Hilfe bei der körperlichen Pflege, sondern brauchen (auch) Hilfestellungen in der Bewältigung des Alltags. Diesem Bedarf wird mit dem Pflegestärkungsgesetz und den neu eingeführten Pflegegraden, welche die Pflegestufen ablösen und den Begriff der Pflegebedürftigkeit neu definieren, besser Rechnung getragen. Ob der neue, demographisch bedingte Fokus auf dementiell bedingte Pflegeleistungen zu Lasten der Leistungen bei körperlicher Pflegebedürftigkeit geht, wie viele Skeptiker vermuten, bleibt abzuwarten. Das Pflegestärkungsgesetz tritt zum 01.01.2017 in Kraft. Für die ASBH war es wichtig, ihre Mitglieder frühzeitig zu informieren, denn die Einstufung in den Pflegegrad 2017. RA Christian Au informierte daher zunächst mit einem Workshop auf der Selbsthilfetagung vom 03. – 05.06.2016 in Oberwesel über die wichtigsten Änderungen und über das, was man schon 2016 beach-

ten sollte. Alle Mitglieder mit einer E-Mail-Adresse wurden danach per Rundschreiben informiert. Ferner wurde ein Beitrag im ASBH-Kompass 3/2016 veröffentlicht. Die Zusammenarbeit mit vier Kooperationsanwälten war gerade bei dieser anstehenden Reform wertvoll, um den Mitgliedern mit dem Angebot einer kostenfreien Erstberatung eine juristische Einschätzung ihrer Situation und Ansprüche geben zu können. Für Inklusion und eine gesunde Lebensführung ist das Management der täglichen Pflege bzw. Betreuung Voraussetzung und der Gesetzgeber will die Rechte der Patientinnen und Patienten mit der neuen Gesetzgebung stärken. Sie zu kennen ist daher gerade bei dieser grundlegenden Reform wichtig, um Ansprüche geltend zu machen und nicht auf Leistungen zu verzichten.

Weitaus kritischer wird hingegen der Entwurf zum Bundesteilhabegesetz des Bundesministeriums für Arbeit und Sozialordnung von Selbsthilfe- und Wohlfahrtsverbänden gesehen. Mit großen Erwartungen und Hoffnungen gestartet, machte sich mit der Konkretisierung durch den Referentenentwurf im Juni 2016 Enttäuschung und Protest breit. Die ASBH hatte über die Entstehung des Gesetzes, bei der auch die Dachorganisationen der Selbsthilfe einbezogen wurden, im ASBH-Kompass informiert. Online-Petitionen wurden über Facebook bekannt gemacht

und der Protesttag zur Gleichstellung von Menschen mit Behinderung am 05.05.2016 stand ganz im Zeichen der Demonstration für ein gutes Teilhabegesetz. Der endgültige Gesetzestext und die Umsetzung bleiben abzuwarten, aber die Verbände sind skeptisch, ob das Ziel Inklusion durch das Gesetz erreicht wird. Statt einer grundlegenden Reform, die behinderungsbedingte Leistungen unabhängig von der Sozialhilfe macht, sehen Kritiker vor allem ein Sparmodell, das für die meisten keine Verbesserungen bringt und Menschen mit Behinderung weiterhin von Leistungen der Sozialhilfe abhängig macht.

Grundlegende Kritikpunkte u. a.: Sind behinderte Menschen auf Persönliche Assistenz angewiesen, erhalten sie zumeist Eingliederungshilfe und Hilfe zur Pflege. Doch nur die Eingliederungshilfe wird aus dem Sozialhilferecht herausgelöst, die Hilfe zur Pflege bleibt Sozialhilfe. Kein Recht auf Sparen. Bei Hilfe zur Pflege verbleibt es im Grundsatz bei 2.600 Euro Vermögen, die angespart werden dürfen. Wer mehr anspart, muss dieses Geld einsetzen, um Pflegeleistungen selber zu bezahlen. Dies gilt auch bei Erbschaften.

### **Satzung und Geschäftsordnungen**

Auf der Mitgliederversammlung am 25.09.2015 in Mainz hatte der Bundesvorstand Satzungsänderungsan-



träge eingereicht. Die Diskussion im Vorfeld zur Frage der Mitgliedschaft (Familienmitgliedschaft, Zugehörigkeit der e. V.- Mitglieder) zeigte, dass es einer grundsätzlichen Überarbeitung bedurfte und geringfügige Änderungen nicht ausreichend waren. Die Satzungsänderungsanträge die Mitgliedschaft betreffend wurden daher zurückgezogen. Da mit der Satzung die Geschäftsordnungen und die Finanzordnung der unselbständigen Selbsthilfegruppen/Landesverbände eng verbunden sind, setzte sich der Bundesvorstand den Arbeitsschwerpunkt der Überarbeitung des gesamten Regelwerks. Ziel war es, alle Regelungen an die gelebte Praxis anzupassen und so einfach wie möglich zu halten. Den regional oft unterschiedlich gewachsenen Strukturen soll das Satzungswerk ebenfalls gerecht werden. Es soll einerseits Vielfalt ermöglichen, andererseits einen verbindlichen Rahmen und Sicherheit für die regionale Vorstandsarbeit geben, um den Vorgaben des Gemeinnützigkeitsrechts zu genügen. Die Klausurtagung des Bundesvorstands hatte daher den Arbeitsschwerpunkt Satzungswerk, das mit rechtlicher Beratung komplett überarbeitet wurde.

Die erarbeiteten Satzungsänderungsanträge für die Mitgliederversammlung 2016 wurden mit ASBH-Kompass 2/2016 veröffentlicht, die neue Finanz- und Geschäftsordnung wurde an die Selbsthilfegruppen/Landesverbände weitergegeben und auf der Selbsthilfetagung vom 03. - 05.06.2016 stellte der Vorstand die vorgenommenen Änderungen/Aktualisierungen zur Diskussion. Die Praxis wird zeigen, ob noch weiterer Änderungsbedarf besteht und Anregungen von den Regionalvorständen sind weiterhin willkommen, um das Regelwerk anzupassen.

Überarbeitet wurden ferner die Ehrenordnung und die Geschäftsordnung des Beirats.

### Hydrocephalus-Tagung

Die Hydrocephalus-Tagung der ASBH ist die einzige bundesweite Fachtagung für Betroffene mit Hydrocephalus und Angehörige. Der Hydroce-

phalus gibt medizinisch ebenso viele Rätsel auf wie für das (Er)Leben mit Hydrocephalus. Die Diagnostik im MRT gibt nicht immer den Gesundheitszustand der Patienten wieder, und oft ist es ein belastender Behandlungsweg bis zur richtigen Therapie.

Von völliger Symptombefreiheit bis zu lebensbedrohlichen Krisen kann der Hydrocephalus sich im Laufe des Lebens (mehrfach) verändern, und im Gegensatz zu Spina bifida ist er vielfach unsichtbar. Die Vorgänge im Gehirn sind zu komplex und nicht ausreichend erforscht, um die individuellen Folgen des Hydrocephalus einschätzen zu können. Gerade psychische Auswirkungen oder eine geringere Belastbarkeit in Beruf und Alltag sind schwer zu fassen, für die Betroffenen aber oft massiv. Die Hydrocephalus-Tagungen vermitteln laienverständliches Wissen, zeigen die Komplexität, vernetzen Experten, fördern Kontakt und Austausch. Die Hydrocephalus-Tagungen haben immer mehr als 100 Teilnehmer und werden in Zusammenarbeit mit Kliniken und Ärzten durchgeführt. Die Tagung am 23.04.2016 war in Erfurt. Sie machte deutlich, wie wichtig es ist, Experten, Betroffene und Angehörige zusammenzubringen und den Hydrocephalus zum gemeinsamen Thema zu machen. Auch wenn es noch mehr Fragen als Antworten gibt, vermitteln die verschiedenen Perspektiven und Erfahrungen viel. Der Hydrocephalus ist letztendlich kein klar definierbares Krankheitsbild. Er ist eine Störung

im Hirnwasserkreislauf, der verschiedenste Auswirkungen von motorischen Einschränkungen bis zu psychischen Beeinträchtigungen haben kann.

„Interdisziplinäre Therapie des Hydrozephalus“ hieß daher das Thema der diesjährigen HC-Tagung der ASBH. Von der neurochirurgischen Versorgung bei Säuglingen, der Entwicklung der Shunt-Systeme, Nachsorge, berufliche Eingliederung, Rechtsanspruch auf Assistenzleistungen bis zum Normaldruckhydrocephalus bei älteren Menschen reichten die Themen und die Teilnehmerzahl von 143 aus allen Altersgruppen und Bundesländern zeigte wie die positiven Rückmeldungen, dass die Tagung eine wichtige Veranstaltung für die ASBH bleibt.

### Jahr 2 der ASBH Selbsthilfe gGmbH

Neben den dauerhaften Aufgaben Mitgliederverwaltung, Veranstaltungen, Unterstützung der Selbsthilfegruppen/Landesverbänden, Publikationen und Öffentlichkeitsarbeit gab es im Berichtszeitraum folgende Arbeitsschwerpunkte:

Die Homepage des Vereins wurde neu gestaltet und programmiert, um die Ansicht für mobile Geräte anzupassen und den Internetauftritt von Design und Technik zu aktualisieren. Es wurden neue Elemente aufgenommen, die die Seite attraktiver und interaktiver



## VON UNS

machen: Online-Spenden mit direktem Link zur BFS-Bank, Online-Beitrittsformular, neue Seite für Eltern mit pränataler Diagnosestellung. Mit der Neugestaltung wurde auch die Übersichtlichkeit verbessert. Die ASBH-Ratgeber können weiterhin direkt über die Homepage bestellt werden und die Bestellung wird direkt an das Josefsheim Bigge weitergeleitet, dessen WfbM Lagerung und Versand übernimmt. Von den bundesweiten Fachtagungen finden sich unter Fachbeiträge die Vorträge (sofern von den Referenten freigegeben) der wissenschaftlichen Tagungen des Beirats, der Hydrocephalus-Tagungen und Pflegetagung sowie Beiträge zum Thema Recht. Die PDF-Dateien sind bei der Recherche nach Fachinformationen insbesondere zu medizinischen Themen und für die Suche nach Spezialisten für Spina bifida und Hydrocephalus hilfreich. Neu ergänzt wurde bei den Fachbeiträgen Inklusion mit Beiträgen zum Download.

Die Mitgliederdatenbank war bereits zum Jahresende 2014 gewechselt worden, und im Berichtszeitraum wurden die Finanzbuchhaltung und Mitgliederverwaltung an das neue System angepasst. Der Vorteil liegt neben einer einfachen Bedienung, die ohne Spezialkenntnisse möglich ist, darin, dass der „Vereinsmanager“ internetgestützt ist. Software muss nicht mehr auf dem Server installiert und gewartet werden. Von jedem PC oder Mobilgerät mit Internetzugang kann



mit Login auf die Daten zugegriffen werden. Benutzerrechte steuern, wer welche Funktionen von Leserechten bis Finanzrechten zum Lastschriftzugang bedient.

Auch die Beitragsverwaltung mit Mahnwesen wurde eingerichtet.

Daneben war die Durchführung des Projekts Erwachsenenversorgung (wie in zusammenfassender Kürze beschrieben) ein zentraler Arbeitsbereich, da alle Fragen, die mit dem Erwachsen- und Älterwerden mit Spina bifida und Hydrocephalus durch die demographische Entwicklung eine zentrale Rolle spielen.

In der Öffentlichkeitsarbeit bewährte sich der monatliche Newsletter für die Vorstände der Selbsthilfegruppen/Landesverbände und Ansprechpartner.

Mitglieder und Förderer können ihn ebenfalls bestellen. Veranstaltungen werden so kostengünstig bekannt gemacht und können von jedem Empfänger ohne Aufwand weitergegeben werden.

### Weitere Arbeitsschwerpunkte

Allein auf Bundesebene führte die ASBH 13 Veranstaltungen für Eltern, Familien, Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus durch. Wir erreichten damit insgesamt mehr als 500 Personen.

Nimmt man die regionalen Veranstaltungen hinzu, von denen teilweise im ASBH-Kompass berichtet wird, so vervielfacht sich diese Zahl und die ASBH bietet ca. 1.000 Menschen Schulungen und Freizeitangebote.

### Publikationen

Mit ihren Publikationen erreicht die ASBH nicht nur Mitglieder, sondern eine breite Öffentlichkeit. Ziel ist es, ein Bewusstsein für Spina bifida und Hydrocephalus zu schaffen. Im Berichtszeitraum sind folgende Publikationen erschienen:

- Vier Ausgaben unserer Vereinszeitschrift ASBH-Kompass
- ASBH-Jahreskalender mit Terminübersicht 2016 (Beilage ASBH-Brief 4/2015)
- ASBH-Stundenplan (Beilage ASBH-Brief 2/2016)



- Postkarte Falschparker (Nachdruck)
- ASBH Ratgeber „Mein schönster Moment“ (Dezember 2015)
- Weihnachtskarte für Spender und ehrenamtliche Mitarbeiter
- Präsentationsmappe (Nachdruck)
- Postkarte 50 Jahre ASBH

Daneben gab es zahlreiche Veröffentlichungen in externen Medien, die über Spina bifida, Hydrocephalus oder die ASBH berichteten.

### Veranstaltungen

ASBH-Selbständigkeitstraining für Erwachsene  
 13. – 22.07.2015 in Altötting, Bayern  
 Für junge und jung gebliebene Menschen mit Spina bifida oder Hydrocephalus ab 18 Jahre

ASBH-Selbständigkeitstraining für Kinder und Jugendliche mit Hydrocephalus  
 25.07. – 30.07.2015 in Duderstadt, Niedersachsen  
 Für Kinder und Jugendliche (7 – 15 Jahre)

ASBH-Selbständigkeitstraining Jugend (13 – 18 Jahre)  
 02.08. – 11.08.2015 in Gerolstein, NRW  
 Für Jugendliche mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus

ASBH-Mitgliederversammlung mit Fachtagung Neurochirurgie und Urotherapie  
 26.09.2015 in Mainz, Rheinland-Pfalz

Selbsthilfe trifft Pflege: ASBH-Pflegetagung Stoma, Wunde, Kontinenz  
 09. – 10.10.2015 in Gera, Thüringen  
 In Zusammenarbeit mit der Fachgesellschaft Stoma, Wunde, Kontinenz  
 Für Pflegekräfte, Menschen mit Spina bifida und Hydrocephalus und pflegende Angehörige

ASBH-Workshop Fit für den Beruf, fit im Beruf  
 09. – 11.10.2015 in Berlin  
 Für alle, die den passenden Beruf suchen oder behalten wollen, gerne mit Begleitperson oder Partner



**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](http://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](http://www.lofric.de)

**wellspect**  
 HEALTHCARE



## VON UNS

06. – 08.11.2015 in Mainz, Rheinland-Pfalz

Für ehrenamtliche MitarbeiterInnen (Ansprechpartner Hydrocephalus) in den Selbsthilfegruppen

17. Wissenschaftliche Tagung des ASBH-Beirats

20. – 21.11.2015 in Fulda, Hessen  
Für Fachleute aus Medizin, Pflege, Pädagogik

Hydrocephalus-Tagung

23.04.2016 in Erfurt, Thüringen

Ein gelungener Alltag mit unserem Kind

29.04. – 01.05.2016 in Wiesbaden, Hessen

Familienwochenende für Eltern mit einem Kind zwischen 0 und 6 Jahren

Young Point – Freizeitwochenende für junge Menschen

05. – 08.05.2016 in Hannover, Niedersachsen

Für junge Menschen (16 bis 30 Jahre)

Gruppenreise für Erwachsene ab 20 Jahre

28.05. – 10.06.2016 nach Sankt Peter Ording, Schleswig-Holstein

In Zusammenarbeit mit YAT-Reisen

ASBH-Selbsthilfetagung

03. – 05.06.2016 in Rheintal Jugendherberge Oberwesel, Rheinland-Pfalz

Schulung für alle, die sich ehrenamtlich in der ASBH engagieren oder engagieren möchten

### Finanzierung

Neben Mitgliedsbeiträgen, Spenden und Bußgeldern haben viele Mittelgeber die hier kurz vorgestellten Veranstaltungen, Publikationen und Projekte ermöglicht.

### Selbsthilfeförderung der Krankenkassen

Eine wichtige Säule der Finanzierung bleibt die Selbsthilfeförderung der gesetzlichen Krankenversicherung. Die gemeinnützige Arbeit der ASBH wurde unterstützt über die kassenübergreifende Selbsthilfeförderung der Gesetzlichen Krankenversicherung

nach § 20h SGB V. Der GKV-Gemeinschaftsförderung Bund gehören an:

- Verband der Ersatzkassen e.V. (vdek)
- AOK Bundesverband GbR
- BKK Dachverband e. V.
- IKK e. V.
- Knappschaft
- Sozialversicherung für Landwirtschaft, Forsten und Gartenbau

Ferner wurden Projekte durch folgende Krankenkassen gefördert:

- AOK Bundesverband
- Barmer GEK
- BKK Bundesverband GbR
- Kaufmännische Krankenkasse (KKH)
- Knappschaft
- Techniker Krankenkasse (TK)

Weitere Projekte wurden ermöglicht mit der Förderung von:

- AKTION MENSCH
- Bundesministerium für Gesundheit
- Deutsche Rentenversicherung Bund
- Helmut John Stiftung II

### Sponsoring / Werbung

Folgende Firmen unterstützten als Partner der Wirtschaft unsere gemeinnützige Arbeit.

- 4M Medical GmbH
- B. Braun Aesculap AG / Christoph Miethke GmbH & Co.KG
- Coloplast GmbH
- Gottinger Handelshaus OHG
- Johnson & Johnson Medical GmbH – DePuy Synthes Codman Neuro
- Gesundheits GmbH Deutschland (GHD)
- Grachtenhaus Apotheke
- Hollister Incorporated

- PubliCare GmbH
- SIEWA Homecare
- Teleflex Medical

Folgende Firmen unterstützten die ASBH durch Werbung:

- Orthopädie Forum GmbH
- Medtronic GmbH
- Wellspect HealthCare GmbH

### Spender und Fördermitglieder

**Nehmen füllt die Hände.**

**Geben füllt das Herz.**

Die ASBH ist zur Erfüllung ihrer satzungsgemäßen Aufgaben auf Spenden angewiesen. Wir danken deshalb allen Spenderinnen und Spendern herzlich für ihre Unterstützung. Ohne ihre Spenden hätten wir u.a. unsere Angebote für Familien, Kinder und Jugendliche – von der Elternschulung bis zum Selbständigkeitstraining – nicht durchführen können!



### Dank

Wir danken allen, die uns bei unserer Arbeit unterstützt und diese damit erst ermöglicht haben. Die vielen ehrenamtlichen Stunden, die auf Bundes-, Landes- und Ortsebene der ASBH geschenkt wurden – wir können gar nicht alle Personengruppen nennen, aber wir wissen: Alle gemeinsam tragen die ASBH. Vom einzelnen Mitglied bis zu Fachleuten oder Mittelgebern. Und sicher gibt es auch die stillen Helfer, von denen wir gar nichts erfahren: Nachbarn, die Familien unterstützen, Freunde, die zur Seite stehen, Lehrer, die offen sind für besondere Kinder, Menschen, die anderen über die ASBH berichten .....An dieser Stelle bedanken wir uns dafür herzlich! Denn: *Mit nur einer Hand lässt sich kein Knoten knüpfen. (Sprichwort)*

Anne Göring  
Vorsitzende

Ilona Schlegel  
Geschäftsführerin





## Bericht über die Arbeit der ASBH vom Juli 2015 bis Juli 2016 Zusammenfassung in einfacher Sprache

Leider hat die ASBH im Jahr 2015 weniger Mitglieder als im Jahr 2016. Aber es gibt bei der ASBH viele Mitglieder, die sehr lange Mitglied sind. Das ist gut für die ASBH. Die ASBH hat viele Mitglieder und Menschen die helfen. Insgesamt 7.500. Dazu gehören Spender, Freunde, Ärzte, Fachleute, Firmen. Das ist wichtig, denn die Arbeit der ASBH kostet Geld. Das können die Mitglieder alleine nicht bezahlen. Die meisten Mitglieder sind Eltern. Irgendwann sind die Kinder erwachsen. Dann sollen auch die Kinder Mitglied bei der ASBH werden. Das möchte die ASBH unterstützen. Deshalb ist die ASBH auf Facebook. Bei Facebook gibt es viele junge Leute. Auch junge Leute möchte die ASBH ansprechen. Die ASBH soll bekannt werden. Nicht nur bei den Eltern. Auch die Veranstaltungen der ASBH haben sich verändert. Es sollen mehr junge Leute teilnehmen. Das ist nicht so leicht. Es gibt immer weniger Teilnehmer. Viele haben keine Zeit. Viele Menschen informieren sich im Internet über alle Fragen zu Spina bifida und Hydrocephalus.

Menschen mit Spina bifida oder Hydrocephalus werden heute älter als früher. Das merkt auch die ASBH. Es gibt mehr erwachsene Mitglieder als früher. Das liegt an dem Fortschritt der Medizin. Dadurch können Menschen mit Behinderungen alt werden wie Menschen ohne Behinderung. Wenn man alt wird, gibt es neue Probleme. Dann treten Krankheiten auf, die man nur bekommt wenn man alt wird. Die ASBH möchte hierbei helfen. Für Kinder mit Spina bifida oder Hydrocephalus gibt es spezielle Krankenhäuser und Ärzte. Das Fremdwort heißt Sozialpädiatrische Zentren. Oder kurz: SPZ. Dort wird Ihnen geholfen. Für Erwachsene oder ältere Menschen gab es sowas nicht. Aber jetzt gibt es ein neues Gesetz, damit sich das ändert.

Die ASBH hat ihre Mitglieder gefragt. Sie hat viele Dinge gefragt. Über die Zufriedenheit mit dem Leben, die Gesundheit, wie sie wohnen, arbeiten und was sie in der Freizeit machen. Und noch viele andere Themen. Insgesamt waren es 41 Fragen. Es haben viele Mitglieder auf die Fragen geantwortet. Es waren 402 Menschen. Als erstes wurde über die Zufriedenheit im Leben gefragt. Dafür gab es die Note gut.. Die Antworten müssen weiter untersucht werden. Das dauert noch eine Weile. Die Ergebnisse kann man immer im ASBH-Kompass nachlesen.



Die ASBH wird dieses Jahr 50 Jahre alt. In den 50 Jahren ist viel passiert. Am Anfang gab es nur Eltern. Sie wollten für ihre Kinder das Beste. Leider gab es damals keine Therapie für die Kinder. Viele sind gestorben. Deswegen wurde die ASBH gegründet. Heute sterben nicht mehr so viele Kinder. Zum Glück gibt es heute viele Therapien für die Kinder. Sie helfen ihnen mit der Behinderung. Dadurch können viele ein schöneres Leben führen.



Die ASBH ist ganz schön groß geworden. Es gibt viele Menschen, die mithelfen. Deswegen möchte die ASBH allen danke sagen. Und ihren Geburtstag mit allen zusammen feiern. Die Feier ist am Samstag den 24.09.2016. Die ASBH feiert das Jubiläum im Hotel Franz in Essen. Das ist ein barrierefreies Hotel. Auf der Feier gibt es ein buntes Programm. Leute die von früher erzählen. Wie die ASBH angefangen hat. Und sie erzählen von heute. Wie sich die ASBH entwickelt hat. Außerdem gibt es ein lustiges Programm. Das macht Martin Fromme. Er ist Kabarettist. Er hat auch eine Behinderung. Er wird die Gäste zum Lachen bringen. Jeder Gast kann gerne etwas über die ASBH schreiben. Zum Beispiel über persönliche Erlebnisse mit der ASBH. Alles soll dann gesammelt werden. Aus allen Geschichten wird eine Zeitung gemacht. Das kann man dann bei der ASBH bestellen.

Es gibt ein neues Gesetz. Dadurch ist es einfacher Pflege zu bekommen. Das ist gut für Menschen mit Hydrocephalus. Früher war es schwierig für solche Menschen Pflege zu bekommen. Ab dem 1. Januar 2017 wird es leichter gehen. Denn Krankheiten, die mit dem Gehirn zu tun haben werden mehr berücksichtigt. Bei Fragen zu diesem Thema kann man sich im Internet schlau machen. Oder man fragt die ASBH-Rechtsanwälte.

In diesem Jahr hat die ASBH eine Hydrocephalus-Tagung in Erfurt gemacht. Das liegt im Bundesland Thüringen. Sie war gut besucht. 130 Menschen waren dort. Viele Ärzte und Betroffene sind gekommen. Diese Tagung ist wichtig. Dort können Ärzte und Betroffene miteinander reden. Menschen mit Hydrocephalus finden Austausch. Das hilft ihnen eine Lösung zu finden. Im Umgang mit der Krankheit. Auch die Ärzte finden Austausch. Neueste Behandlungen wurden vorgestellt. Solche Tagungen sind sehr wichtig. Es soll sie weiter geben.

28.05.2016 – 10.06.2016

## St. Peter-Ording / Haus Windschur

Gefördert durch die  
**Aktion**  
MENSCH

Mit einer kleinen Gruppe aus vier Teilnehmern und zwei Teamern ging es von Schwerte aus in Richtung Norden nach St. Peter-Ording in das Haus Windschur. Bei sehr leckerem Essen starteten wir unseren Urlaub mit einer Kennenlernrunde und der Besprechung von Programmwünschen.

An den folgenden Tagen verbrachten wir sehr viel Zeit am und ums Wasser. Wir besuchten den Strand und die Promenade, Beides war nur einige Schritte von unserer Unterkunft entfernt. Weiter ging es zu dem historischen Hafen und dem Jahrmarkt in Tönning, am Donnerstag in ein Schwimmbad, das für viele von uns eins der Highlights war (es gab Schwimmbecken mit Strömung, ein Wellenbad, eine Reifenrutsche und Liegen und Strandkörbe zum Entspannen) und am Wochenende war sogar eine Schifffahrt auf der Eider drin!



Dass der Kapitän ein Fischernetz auswarf und uns die Fische, die sich darin verfangen, erklärte, war sehr interessant. Toll war, dass wir die Seehundbänke passierten und die Tiere aus nächster Nähe sahen! Außerdem besuchten wir ein Wattforum mit mehreren Aquarien, wo wir einem Taucher beim Füttern der Fische zusehen und ihn mit Fragen löchern konnten.

Generell konnten wir auf der Reise vieles, auch Handwerkliches, ausprobieren. Auf einer Schafskäserei

testeten wir verschiedene Wurst- und Käsesorten, im Bernsteinmuseum kreierten wir alle unsere eigenen Ketten. Sogar Bodypainting war an einem Abend drin. Auch für Entspannung war gesorgt. Wir besuchten verschiedene Restaurants und Cafés, ein Open-Air Konzert eines Musikgymnasiums, schlenderten an der Promenade und in der Stadt entlang und gingen ins Kino. Typisch für die See rundeten Fischbrötchen und Eis unsere Reise kulinarisch perfekt ab.

Am letzten Abend hoben wir noch einmal unsere Highlights hervor und bekamen alle ein Gruppenfoto. Die Reise war sehr gelungen, hat unglaublichen Spaß gemacht und zum Glück hatten wir sehr viel Glück mit dem Wetter.

### **Autorinnen und Autoren:**

#### **Teilnehmer/innen:**

Christina Biroth, Nico Hille,  
Insa Seelhoff, Tanja Schnackenberg

#### **Teamerinnen:**

Annalena Sander, Marie Fricke

**Sollten junge und jung gebliebene Leserinnen und Leser jetzt Lust bekommen haben, schon mal an den Sommer 2017 zu denken, ist das voll und ganz beabsichtigt. Deshalb hier schon mal die ASBH-Reise-Termine 2017:**

### **Young Point – Treffpunkt Selbstbestimmung (Bildungsmaßnahme)**

25. – 28.05.2017

48151 Münster, Jugendgästehaus Aasee, NRW

Für Jugendliche und junge Erwachsene von 16 – 30 Jahre

### **Selbständigkeitstraining für Erwachsene**

18.06. – 26.06.2017

Alling, Bayern (Barrierefreies Hotel Lichtblick)

### **Jugendreise mit YAT**

29.07. – 08.08. Hamburg

Für Jugendliche und junge Erwachsene von 13 – 20 Jahre



## Ein Kinderbuch für Benjamin

Der kleine Benjamin Eck aus Wittenberg sitzt von klein auf im Rollstuhl, denn er kam im September 2010 völlig unerwartet mit offenem Rücken zur Welt. Kurze Zeit später wurde ihm zur Ableitung von Hirnwasser eine Shunt-Ableitung gelegt. Inzwischen ist er fast sechs Jahre alt und der Sonnenschein der Familie. Benjamin hat einen Traum: Er möchte wenigstens so gut laufen lernen, dass er sich in seinem häuslichen Umfeld frei bewegen kann. Hierfür arbeitet er hart. Nach vielen Operationen und Reha-Aufenthalten schafft er es bereits, mit Unterstützung einige Schritte zu gehen. Große Hoffnung setzt seine Familie in eine Delfin-Therapie, auch wenn sie sich dessen bewusst ist, dass diese Therapie keine Wunderheilung möglich macht. Die Familie verspricht sich von der Therapie eine Stärkung von Benjamins motorischen Fähigkeiten und eine Intensivierung seines Vertrauens in die eigenen Kräfte. Seit Mitte dieses Jahres gibt es nun ein Kinderbuch mit Benjamin in der Hauptrolle. Es heißt „Benjamin und der Kinderzimmerkobold“ und ist bei amazon.de erhältlich. Erzählt wird die

fiktive Geschichte eines Zoobesuches, welchen Benjamin zusammen mit seiner Schwester Celina und seinen Eltern unternimmt. Aus diesem Zoo nimmt er versehentlich ein kleines Kapuziner-Äffchen mit nach Hause. Dort angekommen, stellt das kleine putzige Kerlchen das Kinderzimmer und den Alltag der Familie gehörig auf den Kopf.

Die Autorin (Monika Stahlheber-Meister) erzählt mit kindgerechten Sätzen und liebevoll illustrierten Bildern eine lustige Geschichte, die nicht nur Benjamin gefallen wird. Um ihn seinem Traum von der Delfin-Therapie näher zu bringen, erhält Benjamin die Hälfte der Tantiemen aus dem Buchverkauf.

Momentan hat die Autorin noch sieben Exemplare des Buches (handsigniert von den Hauptdarstellern Benjamin, Celina, Mama Rita und der Autorin

### Weitere Infos:

Benjamin: [www.benjamin-eck.de](http://www.benjamin-eck.de)

Autorin: [www.facebook.com/Schlabbadidutz/?fref=ts](https://www.facebook.com/Schlabbadidutz/?fref=ts)

Delfin-Therapiesite: [www.facebook.com/delfinefuerbenjamin/?fref=ts](https://www.facebook.com/delfinefuerbenjamin/?fref=ts)



selbst nebst Handabdruck von Benjamin) vorrätig. Wer also schnell ist und direkt bei der Autorin unter [stahlheber.monika@gmail.com](mailto:stahlheber.monika@gmail.com) bestellt, kann sich ein solches Exemplar sichern. Die Kosten belaufen sich auf den regulären Buchpreis von 14,95 Euro zuzüglich 1,70 Euro Versand.

## Wenn kein Wunder passiert, sei selber eins

Nick Vujicic wird 1982 ohne Arme und Beine und nur mit einem kleinen Fuß auf der linken Seite geboren. Als sein Vater ihn das erste Mal sieht, erleidet er einen Schwächeanfall, seine Mutter weigert sich zunächst, ihren eigenen Sohn anzufassen. Er leidet als Kind an Depressionen und will sich das Leben nehmen. Während andere in seiner Situation längst aufgegeben hätten, entdeckt Nick seine Leidenschaft für Sport und schafft es als erster Surfanfänger überhaupt auf das Cover einer Surferzeitschrift.

Heute reist der 33-jährige Vujicic als Trainer und Redner um die Welt und genießt mit seiner Frau und seinen beiden Kindern sein Leben – ohne Arme und Beine. Mit Leidenschaft und Humor erzählt der Bestsellerautor aus seinem Leben ohne Grenzen, versprüht Lebensfreude sowie Lebensmut und gibt Menschen jeden Alters neue Perspektiven für ihren Alltag.

Bücher von Nick Vujicic:

- Mein Leben ohne Limits
- Dein Leben ohne Limits: 50 Powerstarts in den Tag
- Personal Trainer für ein unverschämt gutes Leben
- Liebe ohne Limits



*Auch für Menschen mit Behinderung!*

## Selbstbestimmt Wohnen im Alter

Die Broschüre der Landesbeauftragten für Menschen mit Behinderung in Niedersachsen zeigt verschiedenen Möglichkeiten mit Beispielen (Leuchtturmprojekten) auf. Die Hinweise auf Wohnangebote sowie Beratungsstellen beziehen sich auf Niedersachsen. Im allgemeinen Teil werden verschiedene Wohnformen vorgestellt, so dass sich die Broschüre auch überregional eignet, um sich über Möglichkeiten zu informieren

und Entscheidungen für die passende Wohnform zu treffen.

Die Broschüre kann als PDF bei der ASBH Selbsthilfe gGmbH angefordert werden (auch in leichter Sprache). Gedruckt kann die Broschüre bestellt werden bei:  
Landesbeauftragte für Menschen mit Behinderungen  
Postfach 141  
30001 Hannover



## Gesunde Zähne – leicht erklärt über Youtube

Die Bundeszahnärztekammer (BZÄK) stellt in Zusammenarbeit mit dem Zentrum für Qualität in der Pflege auf Youtube Videos mit Informationen und Tipps für Mundgesundheit und Zahnpflege vor. Diese sind leicht verständlich und richten sich auch an Menschen mit Behinderung, z. B.:

- Tipps für die Mundpflege bei Menschen mit Behinderung
  - Zahnpflege für Pflegbedürftige
- [www.youtube.com](http://www.youtube.com) - Suche BZÄK



## Info zur Fahrtkostenerstattung durch die Gesetzliche Krankenversicherung

Im Rahmen des Projekts „Selbsthilfe hilft einander“ hat die ACHSE e. V. (Allianz Chronisch Seltener Erkrankungen) ein Informationsblatt herausgegeben.

In kurzer und übersichtlicher Darstellung wird alles zum Thema Fahrtkosten in der gesetzlichen Krankenversicherung zusammengefasst. Das Infoblatt kann bei der ASBH Selbsthilfe gGmbH angefordert werden.



## Erstattungsfähige OTC-Arzneimittel

Die Gesetzlichen Krankenkasse erstatten einige Arzneimittel ohne ärztliche Verschreibung (OTC – over the counter). Hierzu zählen z. B. homöopathische Arzneimittel und Mineralstoffpräparate mit Folsäure.

Dies legt jede Kasse für sich fest, und zwar mit unterschiedlichen Höchstgrenzen oder Zuzahlungen, wobei es auch Unterschiede nicht nur nach den Krankenkassen, sondern auch zwischen den Bundesländern/Regionen geben kann.

Eine aktuelle Übersicht der erstattungsfähigen OTC-Arzneimittelgruppen können Sie bei der ASBH Selbsthilfe gGmbH anfordern ([asbh@asbh.de](mailto:asbh@asbh.de)).

## Gurtpflicht für Rollstuhlnutzer und Rollstühle in Personenkraftwagen seit 30.06.2016 in Kraft

Das Bundesministerium für Verkehr und digitale Infrastruktur (BMVI) hat mit der Einundfünfzigsten Verordnung zur Änderung straßenverkehrsrechtlicher Vorschriften in „§ 35a Sitze, Sicherheitsgurte, Rückhaltesysteme, Rückhalteeinrichtungen für Kinder, Rollstuhlnutzer und Rollstühle“ die Sicherheitsbestimmungen verbessert und vereinheitlicht.

Für den Einbau, den Umbau oder die Nachrüstung von Rollstuhl-Rück-

haltesystemen und Rollstuhlnutzer-Rückhaltesystemen in Personenkraftwagen sind nun einheitliche Anforderungen in Anlehnung an die Richtlinie 2007/46/EG vorgeschrieben. Werden Rollstühle und Rollstuhlfahrer nicht gesichert transportiert, ist dies ein Verstoß gegen die Straßenverkehrsordnung der in den Bußgeldkatalog aufgenommen wurde.

Quelle: *bvkm*

*Bundesgesetzblatt und Information des bvkm können bei der ASBH Selbsthilfe gGmbH angefordert werden.*

### Rechtsberatung für ASBH-Mitglieder in Zusammenarbeit mit Kooperationsanwälten

Bei Fragen, mit denen sich Mitglieder an die ASBH wenden, stehen rechtliche Fragestellungen oft im Mittelpunkt. Welche Ansprüche habe ich gegenüber der Krankenkasse? Ist die Ablehnung des Hilfsmittels berechtigt? Ist es aussichtsreich, ins Widerspruchsverfahren zu gehen? Diese Fragen stellen sich für fast jeden mehr als einmal, und die Antwort erfordert natürlich juristische Kompetenz. Anwaltliche Beratung ist in den meisten Fällen zu empfehlen, um Sicherheit zu haben und sein Recht zu kennen. Jeder Mensch und jeder Fall liegt anders, und das Sozialrecht in Deutschland sorgt auch dafür, dass es kein Luxus ist, Rechtsberatung und anwaltliche Vertretung in Anspruch zu nehmen. Es gibt bei finanziellen Härtefällen Beratungshilfescheine und Prozesskostenhilfe, damit jeder zu seinem Recht kommen kann. Um Mitglieder gut zu beraten und ihre berechtigten Interessen zu vertreten, geht die ASBH daher den Weg über Kooperationen mit Fachanwälten. Diese bieten für ASBH-Mitglieder eine kostenlose Erstberatung bis 15 Minuten und stehen für Ihre Fragen zur Verfügung. Die hier genannten Kooperationsanwälte haben Erfahrungen bei rechtlichen Fragestellungen zu Spina bifida und Hydrocephalus, deshalb rufen Sie gerne an.

**Rechtsberatung in Kooperation mit der ASBH bieten an:**

#### 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



## Pflegestärkungsgesetz II (PSG II)

### Was ändert sich 2017?

Mit dem neuen Gesetz wird der Paradigmenwechsel vollzogen, der durch die Zunahme dementieller Erkrankungen notwendig ist. Pflegebedürftigkeit ist nicht nur durch körperliche Einschränkungen definiert, sondern auch durch kognitive und psychische Beeinträchtigungen. Pflegen heißt nicht nur Waschen, Anziehen, Medikamentengaben. Pflege heißt auch Betreuung und Begleitung, wenn Menschen körperlich fit, aber geistig oder psychisch nicht in der Lage sind, den Alltag zu bewältigen. Diese Änderung kann insbesondere bei Hydrocephalus relevant sein, wenn die Einschränkungen sich nicht körperlich auswirken. Körperliche Pflege wird nach wie vor berücksichtigt, aber die geistigen/psychischen Aspekte kommen hinzu.

Pflegebedürftig nach PSG II sind: Personen, die gesundheitliche Beeinträchtigungen der Selbständigkeit oder der Fähigkeiten aufweisen und deshalb der Hilfe durch andere bedürfen. Es muss sich um Personen handeln, die körperliche, kognitive oder psychische Beeinträchtigungen oder gesundheitlich bedingte Belastungen oder Anforderungen nicht selbständig kompensieren oder bewältigen können.

Die Pflegebedürftigkeit muss auf Dauer, voraussichtlich für mindestens sechs Monate, und mit mindestens der in § 15 festgelegten Schwere bestehen. Mit der Änderung wird auch ein neues Begutachtungsassessment eingeführt und die drei Pflegestufen werden durch fünf Pflegegrade ersetzt.

Sechs Module sind für die Anerkennung eines Pflegegrades pflegefachlich zu überprüfen:

1. Mobilität
2. kognitive und kommunikative Fähigkeiten
3. Verhaltensweisen und psychische Problemlagen

4. Selbstversorgung
5. Bewältigung von und selbständiger Umgang mit krankheits- oder therapiebedingten Anforderungen und Belastungen
6. Gestaltung des Alltagslebens und sozialer Kontakte

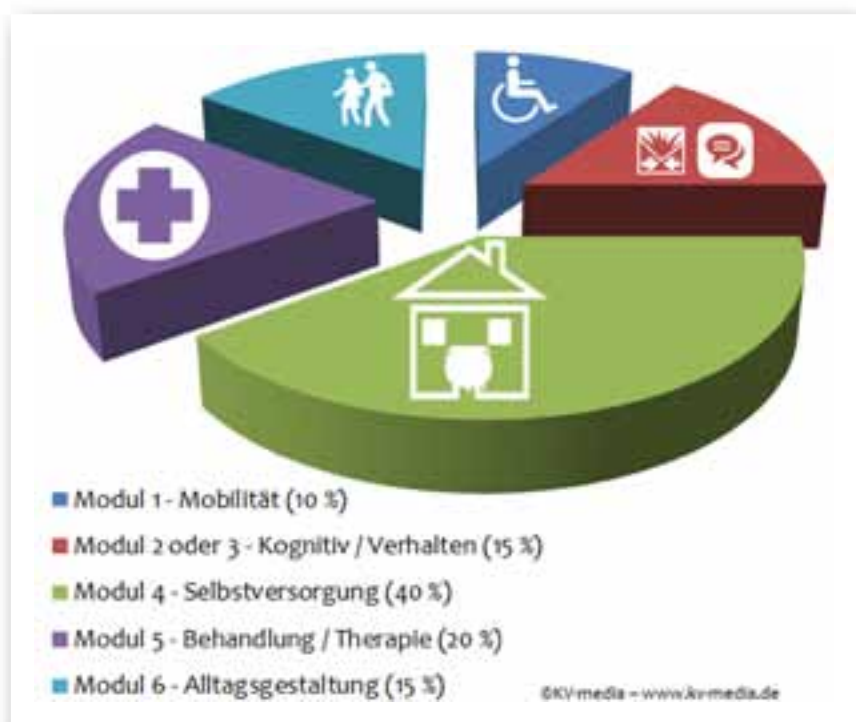
Modul 2 „kognitive und kommunikative Fähigkeiten“ schließt ein:

- Erkennen von Personen aus dem näheren Umfeld
- Örtliche Orientierung
- Zeitliche Orientierung
- Erinnern an wesentliche Ergebnisse oder Beobachtungen
- Steuern von mehrschrittigen Alltagshandlungen
- Treffen von Entscheidungen im Alltagsleben
- Verstehen von Sachverhalten und Informationen
- Erkennen von Risiken und Gefahren
- Mitteilen elementarer Bedürfnisse
- Verstehen von Aufforderungen
- Beteiligen an einem Gespräch

Modul 3 „Verhaltensweisen und psychische Problemlagen“ schließt ein:

- Motorisch geprägte Verhaltensauffälligkeiten
- Nächtliche Unruhe
- Selbstschädigendes und autoaggressives Verhalten
- Beschädigen von Gegenständen
- Physisch aggressives Verhalten gegenüber anderen Personen
- Verbale Aggression
- Andere pflegerelevante vokale Auffälligkeiten
- Abwehr pflegerischer und anderer unterstützender Maßnahmen
- Wahnvorstellungen
- Ängste
- Antriebslosigkeit bei depressiver Stimmungslage
- Sozial inadäquate Verhaltensweisen
- sonstige pflegerelevante inadäquate Handlungen

Modul 5 „Bewältigung von und selbständiger Umgang mit krankheits- oder therapiebedingten Anforderun-



- gen und Belastungen" schließt u. a. ein
- Versorgung mit Stoma
  - Regelmäßige Einmalkatheterisierung und Nutzung von Abführmitteln
  - Medikation

Die Einstufung in den Pflegegrad erfolgt nach einem Punktesystem. Dieses klassifiziert die Pflegebedürftigkeit in den sechs Modulen nach:

- Selbständig
- Überwiegend selbständig
- Überwiegend unselbständig
- Unselbständig

Die Module fließen prozentual unterschiedlich ein, siehe Grafik (1).

**Leistungen**

PSG II ab 01.01.2017 § 36 - Pflege-sachleistung

- Pflegegrad 1: 125 EUR Entlastungs-betrag (zweckgebunden) sowohl bei ambulanter als auch bei vollstationärer Unterbringung.
- Pflegegrad 2: 689 Euro
- Pflegegrad 3: 1.298 Euro
- Pflegegrad 4: 1.612 Euro
- Pflegegrad 5: 1.995 Euro

- Pflegegrad 2: 316 Euro
- Pflegegrad 3: 545 Euro
- Pflegegrad 4: 728 Euro
- Pflegegrad 5: 901 Euro

Änderungen gibt es auch bei der Rentenversicherung (Leistungen zur sozialen Sicherung nach (§ 44 SGB XI) für Pflegepersonen wenn Pflegegrad 2 – 5 vorliegt.

**Wichtig zu wissen:**

Nach § 140 Abs. 1 und 2 gelten für die Überleitung

- Versicherte, bei denen am 31. Dezember 2016 eine Pflegestufe oder eine erheblich eingeschränkten Alltagskompetenz besteht, werden mit Wirkung ab dem 1. Januar 2017 ohne erneute Antragstellung und ohne erneute Begutachtung einem Pflegegrad zugeordnet. Die Zuordnung wird dem Versicherten schriftlich mitgeteilt.
- Versicherte mit einer Pflegestufe, bei denen keine erheblich eingeschränkte Alltagskompetenz festgestellt wurde, werden übergeleitet
  - von Pflegestufe I in den Pflegegrad 2,

- von Pflegestufe II in den Pflegegrad 3,
- von Pflegestufe III in den Pflegegrad 4 oder
- von Pflegestufe III – Härtefall – in den Pflegegrad 5

- Versicherte mit einer Pflegestufe, bei denen eine erheblich eingeschränkte Alltagskompetenz festgestellt wurde, werden übergeleitet
  - ohne Pflegestufe in den Pflegegrad 2,
  - von Pflegestufe I in den Pflegegrad 3,
  - von Pflegestufe II in den Pflegegrad 4 oder
  - von Pflegestufe III – mit oder ohne Härtefall – in den Pflegegrad 5
- Bei Versicherten, die nach § 140 von einer Pflegestufe in einen Pflegegrad übergeleitet wurden, wird bis 01.01.2019 keine Wiederholungsbegutachtung durchgeführt.

Dies bedeutet, dass die erheblich eingeschränkte Alltagskompetenz in 2016 (Pflegestufe 0 mit 104 Euro oder 208 Euro monatlich für zusätzliche Betreuungs- und Entlastungsleistungen) ab

Rentenversicherungspflicht der Pflegeperson Was ändert sich / was bleibt gleich		
Sachverhalt	2016	2017
Erforderliche Pflege-tätigkeit	Mindestens 14 Std. wöchentlich	Mindestens 10 Std. wöchentlich verteilt auf 2 Tage
Pflegeinhalt / anzurechnende Zeiten	Grundpflege und hauswirtschaftliche Versorgung	Die 6 Module der Begutachtung + hauswirtschaftliche Versorgung
Feststellung	Durch MDK auf Basis der festgestellten Minutenwerte + hauswirtschaftliche Versorgung	Durch MDK i.d.R. auf Basis der schlüssigen Angaben der Pflegepersonen
30-Stunden-Ausschluss bei Ausübung einer weiteren Erwerbstätigkeit	Ja	Ja
Addition mehrerer Pflege-tätigkeiten	Ja	Ja
Ausschluss der Versicherungspflicht z.B. bei Altersrente etc.	Ja	Ja

© www.kv-media.de

2017 zu einer Erhöhung der Leistungen der Pflegeversicherung führt. Wer noch keine Leistungen nach SGB XI § 45 a,b bezieht, aber durch Spina bifida oder Hydrocephalus zusätzliche Betreuungsleistungen wegen eingeschränkter Alltagskompetenz benötigt, sollte 2016 einen Antrag stellen und eine Begutachtung durch den MDK durchführen lassen.

Und ebenfalls wichtig zu wissen: Außer im Falle eines Höherstufungsantrags darf der MDK im 2. Halbjahr 2016 keine Wiederholungsbegutachtungen durchführen

#### **Ergänzungen aus fachlicher Sicht unserer Kooperationsanwälte:**

Mit dem PSG II steigt der Eigenanteil bei stationärer Unterbringung nicht mehr mit der Pflegestufe an. Das ist für viele Betroffene gut. Alle Pflegebedürftigen der Pflegegrade 2 bis 5 bezahlen in einem Pflegeheim dann den gleichen pflegebedingten Eigenanteil. Er unterscheidet sich zwischen den Pflegeheimen. Im Bundesdurchschnitt wird der pflegebedingte Eigenanteil im Jahr 2017 voraussichtlich bei rund 580 Euro liegen. Im Moment

(2016) kann der Eigenanteil bei Beziehern von Leistungen der Pflegestufe I und Pflegestufe I und eingeschränkter Alltagskompetenz bei stationärer Versorgung geringer sein. Für diese Personengruppe könnte sich gerade wegen des Bestandschutzes bis 2019 ein Höherstufungsantrag lohnen.

Sehr gut finde ich die Neuerung, dass Beiträge für die gesamte Dauer der Pflegetätigkeit bei Angehörigenpflege und Ausscheiden aus dem Erwerbsleben in die Arbeitslosenversicherung gezahlt werden. Fällt die Pflegeaufgabe weg und gelingt der Wiedereinstieg in das Arbeitsleben nicht sofort, besteht Anspruch auf Arbeitslosengeld I

#### **Weitere Informationen**

- Broschüre zum neuen Begutachtungsverfahren mit Fallbeispielen: Das neue Begutachtungsinstrument der sozialen Pflegebedürftigkeit: Die Selbständigkeit als Maß der Pflegebedürftigkeit  
Herausgeber: Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen ([www.mds-ev.de](http://www.mds-ev.de))  
Die Broschüre kann als PDF oder

Ausdruck bei der ASBH-SelbsthilfegmbH angefordert werden

- [www.pflegestaerkungsgesetz.de](http://www.pflegestaerkungsgesetz.de) (Internetseite des Bundesministeriums für Gesundheit) – hier kann die Broschüre „Das Pflegestärkungsgesetz – Das Wichtigste im Überblick“ kostenlos bestellt oder heruntergeladen werden. Sie können die Broschüre auch bei der ASBH-SelbsthilfegmbH anfordern.
- [www.kv-media.de](http://www.kv-media.de) – Pflegeversicherung/Pflegereform – Pflegereform 2016/2017  
Mit Pflegegeldrechner
- Vortrag von RA Christian Au auf der ASBH-Selbsthilfetagung am 04.06.2016 in Oberwesel:  
[www.asbh.de](http://www.asbh.de) – Fachbeiträge – Recht

**Wir empfehlen ASBH-Mitgliedern die kostenlose Erstberatung (15 Minuten) durch einen Kooperationsanwalt, um eine fachliche Einschätzung der Ansprüche zu bekommen. Kontaktdaten auf Seite 21.**

## **Zusammenfassung in einfacher Sprache**

Viele behinderte oder alte Menschen brauchen Hilfe. Zum Beispiel beim Anziehen oder Waschen. Und anderen Dingen, die zur Körper-Pflege gehören. Deshalb haben viele eine Pflege-Stufe. Wenn man eine Pflege-Stufe hat, gibt es Geld von der Kranken-Kasse. Das Geld ist für die Pflege. Das kann ein Pflege-Dienst machen. Oder Angehörige.

Es gibt aber viele Menschen, die bisher keine Pflege-Stufe und kein Geld für die Hilfe bekommen haben. Weil sie keinen Rollstuhl brauchen und keine Hilfe bei der Körper-Pflege brauchen. Aber sie können nicht allein sein und kommen im Alltag nicht zurecht. Zum Beispiel, weil sie viel vergessen. Auch diese Menschen brauchen jeden Tag Hilfe. Aber anders. Es muss jemand da sein, der sie begleitet.

Für diese Menschen ändert sich nächstes Jahr etwas. Sie bekommen auch Hilfe und Geld von der Kranken-Kasse.

In Zukunft können viel mehr Menschen Pflege beantragen. Dafür gibt es ein neues Gesetz. Es heißt Pflege-Stärkungs-Gesetz. Es zählt die Gründe auf, wann man Pflege haben kann. Es gibt mehr Gründe für die Pflege als vorher. Das ist gut. Auch Menschen mit einer geistigen Behinderung können leichter Pflege bekommen. Früher gab es drei Pflege-Stufen. Sie haben bestimmt, wieviel Pflege man bekommt. Jetzt gibt es fünf Pflege-grade. Je größer die Zahl, desto mehr Pflege gibt es. Wer Pflege-Grad 5 hat, bekommt die meiste Pflege. Wenn man bisher eine Pflege-Stufe hatte, bekommt man nächstes Jahr einen Pflege-Grad. Das passiert automatisch. Ab dem 1. Januar 2017 gibt es die Pflege-Grade.

Es gibt viele Informationen im Internet. Wer nicht weiß, ob er die richtige Pflege-Stufe hat, soll einen Rechtsanwalt fragen. Die richtige Pflege-Stufe ist sehr wichtig. Damit man nächstes Jahr auch den richtigen Pflege-Grad bekommt. Und die Hilfe, die man braucht.



## Urteil des LSG Niedersachsen

# Fahrtkostenerstattung für regelmäßige, ambulante Behandlung

Die Berufungsklage einer Krankenkassen gegen die Entscheidung zugunsten eines Nierenpatienten wegen Kostenübernahme für regelmäßige Fahrten zur Dialyse war erfolgreich, und die Kasse muss die Fahrtkosten nicht erstatten. Aus dem Urteil geht hervor:

Versicherte mit einer zwingend erforderlichen hohen Behandlungsfrequenz

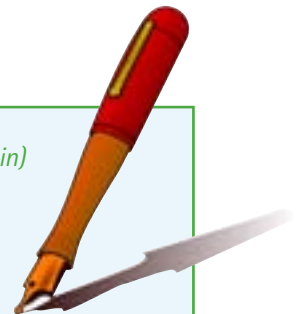
über einen längeren Zeitraum haben Anspruch auf Fahrtkostenerstattung auch bei ambulanter Behandlung. Die Voraussetzung einer hohen Behandlungsfrequenz über einen längeren Zeitraum liegt vor, wenn diese mindestens einmal wöchentlich (48mal pro Jahr) durchgeführt werden muss und ein vorgegebenes Therapieschema vorliegt. Der Anspruch ist geregelt

nach Krankentransport-Richtlinie § 8, Abs 2 und 3.

*Das Urteil des Landessozialgerichts Niedersachsen vom 31.03.2016 L 1 / 4 KR 97/13 kann bei der ASBH-Selbsthilfe gGmbH angefordert werden.*

„Schreiben ist einfach. Man muss nur die falschen Wörter weglassen.“ (Mark Twain)

Der ASBH-Kompass freut sich über Ihre Erfahrungen und Meinungen in Wort und/oder Bild. Für den ASBH-Kompass 4/2016 werden Beiträge bis 16.11.2016 aufgenommen, also ran an die Tastaturen.



## Impressum · ASBH-Kompass 3 | 2016 – September

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

Redaktionsschluss  
ASBH-Kompass 3/16:  
24. August 2016

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

Redaktionsschluss  
ASBH-Kompass 4/2016:  
16. November 2016

V.i.S.d.P:  
Ilona Schlegel (Geschäftsführerin)  
ISSN 2365-7243  
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:  
- kooptiertes Mitglied -  
Henriette Wojciechowski, Hollenstedt

ÖFFENTLICHKEITSREFERENTIN:  
Martina Ermisch, München

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

EHRENVORSITZENDE:  
Paul Bernhart †

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

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

Wissenschaftlicher Beirat  
VORSITZENDE:  
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. Dr. T. M. Boemers, Köln  
Prof. Dr. J. Boenisch, Köln  
Dr. A. Bredel-Geißler, Mainz

Dr. A. Brentrup, Münster  
Priv.-Doz. Dr. R. Cremer, Köln  
Dr. J. A. Ermert, Mainz  
Dipl. Psych. A. Frenzel, Erlangen  
Dr. K. Gbur, Hamburg  
Prof. Dr. U. Gembruch, Bonn  
Prof. Dr. G. Gräfe, Leipzig  
Dr. F. Groß, Hannover  
Dr. H. Haberl, Ulm  
Prof. Dr. F. Haverkamp, Bonn  
Prof. P. Kremer, Hamburg  
Dr. J. Kutzenberger, Bad Wildungen  
Dr. K. Marquard, Stuttgart  
Dr. S. Martin, Hannover  
Priv.-Doz. Dr. A. Messing-Jünger, St. Augustin  
Dr. A. Rutz, Lollar  
Dr. S. Schmidt, Bremen  
Dr. M. Schwarz, Wiesbaden  
Dr. U. Seidel, Berlin  
Prof. R. Stein, Mannheim  
Dr. U. Thomale, Berlin  
Prof. Dr. U. Unsöld, Düsseldorf  
Christa Wollstädter, Mainz  
Dr. A. Zerche, Erfurt

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-Kompass und Beilagen/Beihefter

## Auswertung der Umfrage

„Medizinische Versorgung erwachsener Menschen mit Spina bifida und Hydrocephalus – welche Strukturen brauchen Patientinnen bzw. Patienten?“ nach Genderspekten

Insgesamt waren es **402 Fragebögen** die in der Geschäftsstelle eingegangen sind. Wie wir finden, eine tolle Resonanz. Also gab es eine Menge an Informationen auszuwerten. Der erste Schwerpunkt, den wir hier vorstellen ist der Unterschied der beiden Geschlechter. Es haben 202 Frauen und 195 Männer geantwortet, fünf Fragenbögen hatten keine Angabe zum Geschlecht. Die ausgeglichene Teilnahme an der Befragung von Männern und Frauen ist für den Vergleich optimal. Überraschend ist allerdings, dass sich das ausgeglichene Verhältnis zwischen den Geschlechtern auch im Ergebnis widerspiegelt. Es gibt weit weniger Unterschiede als wir erwartet hätten.

Leichte Unterschiede ergeben sich beispielsweise in der Art der Haushaltsführung. Hier gaben 30% (122) der Männer an, von ihrer Familie unterstützt zu werden. Bei den Frauen waren es 26% (107). Auch in der Erwerbstätigkeit sind „klassische“ Unterschiede zu erkennen. 6% (26) Frauen gehen einer Vollzeit-Beschäftigung und 8% (32) einer Teilzeit-Beschäftigung nach. Unter den Männern ist es eher umgekehrt. 10% (40) sind Vollzeit beschäftigt und nur knapp 4% (15) sind Teilzeit beschäftigt. Im Vergleich dazu sind die Unterschiede auf bundesweiter Ebene ähnlich. Laut dem Statistischen Jahrbuch 2015 waren im Jahr 2014 75% der Männer Vollzeit beschäftigt und nur 12% Teilzeit beschäftigt. Bei den Frauen waren 61% Vollzeit und 32% Teilzeit beschäftigt.

Bei der Beschäftigungsquote insgesamt ergibt sich folgendes Bild: 30% der Männer sind erwerbstätig

und 30% der Frauen. In der Gesamtbevölkerung waren im Jahr 2014 77,8% der Männer und 69,3% der Frauen erwerbstätig.

Im Vergleich zur Gesamtbevölkerung erreicht die Erwerbsrate bei Spina bifida und Hydrocephalus weniger als 50%. Sie erreicht bei Männern und Frauen mit Spina bifida und Hydrocephalus identisch knapp ein Drittel. Da der Beschäftigungsanteil in der Gesamtbevölkerung bei Männern höher ist, wirken sich Spina bifida und Hydrocephalus bezogen auf der Erwerbsleben noch massiver negativ aus.

Ein weiterer Aspekt der sich herausgestellt hat, ist die Häufigkeit von chronischen Schmerzen. Hier haben mehr Frauen (17%, 68) angegeben, chronische Schmerzen zu haben als Männer (8%, 31). Im bundesweiten Durchschnitt leiden laut dem Dossier der Deutschen Schmerzliga e. V. (Stand: 2013) insgesamt 12-15 Millionen (ein Viertel der Bevölkerung) Menschen an chronischen Schmerzen. Die häufigsten Symptome sind Kopf-, Rücken- und rheumatische Schmerzen. Bei Frauen treten Schmerzen häufiger auf als bei Männern. Das bestätigt der 2016 erschienene Arztreport der Barmer GEK. 4,5% der Männer im Alter von 60-64 Jahren klagten über chronische Schmerzen. In der gleichen Altersgruppe sind es 6,6% der Frauen. Im zunehmenden Alter wird die Tendenz noch stärker. Bei den über 90-jährigen sind es bei Männern 10% und bei Frauen 15% mit chronischen Schmerzen.

Bei den Symptomen, die durch Spina bifida und Hydrocephalus ausgelöst werden gibt es einen geschlechts-



spezifischen Unterschied bei Lymphödem. Hiervon sind 10% (42) der Frauen und 4% (17) der Männer betroffen.

Auf der anderen Seite haben sich 17% der Männer schon mal einer Blasenoperation unterzogen. Bei den Frauen sind es 11%. Innerhalb der restlichen Bevölkerung ist die Diskrepanz noch größer. Im Jahr 2013 waren laut dem Statistischen Jahrbuch 77% der Männer wegen der Harnblase in vollstationärer Behandlung. Bei Frauen waren es hingegen nur 23%.

Des Weiteren gibt es in der Nutzung neuer Medien Unterschiede zwischen Männern und Frauen. Hier geben beispielsweise 8% der Frauen an neue Medien nie zu nutzen. Bei Männern sind es 4%. Die Tendenz ist im Bundesdurchschnitt nicht ganz so gravierend. Im Statistischen Jahrbuch 2015 sind Daten zur Nutzung neuer Medien veröffentlicht. Im Jahr 2014 haben 85% der Männer und 76% der Frauen angegeben, privates Internet zu nutzen.

Auch beim Sport ist die Verteilung fast gleich: 18% der Männer nutzen regelmäßig Sportangebote. Bei den Frauen sind es 15%. In

der allgemeinen Bevölkerung fällt der Unterschied ein bisschen größer aus. Im Jahr 2015 gaben 12% der Frauen an mehrmals in der Woche Sport zu treiben. Bei den Männern waren es 17%.

Ein weiterer Unterschied liegt in der Organisation und Einhaltung der Termine. Hier zeigt sich, dass Frauen selbständiger sind als Männer. 32% der Frauen organisieren und nehmen ihre Termine selber wahr. Bei den Männern sind es 26%. Des Weiteren bestätigen 21% der Frauen, dass es Ihnen leicht fällt, die Termine eigenständig zu koordinieren. Bei den Männern sind es nur

15%. Unterstützung von der Familie bekommen 30% der Männer und 26% der Frauen.

Im Punkt gesundheitliche Vorsorge nehmen 14% der Frauen eine Krebsvorsorgeuntersuchung wahr, bei den Männern sind es nur 2%. Auch bei der zahnärztlichen Vorsorge nehmen mehr Frauen (45%) diese Leistung in Anspruch als Männer (40%). Jedoch haben Frauen größere Schwierigkeiten, den Arzt zu wechseln, wenn sie unzufrieden sind. Das haben insgesamt 11% der Frauen angegeben. Bei Männern sind es 6%.

Bei der Frage nach der persönlichen optimalen medizinischen Versorgung, gaben 22% der Frauen an, dass die Gynäkologie ein wichtiger Bereich ist. Bei den Männern gaben nur 1,5% an, dass der Bereich der Andrologie zu ihrer optimalen Versorgung dazu gehört.

**Fazit:**

Bezogen auf Spina bifida und Hydrocephalus spielt das Geschlecht sowohl in der Versorgung (Ausnahme Gynäkologie/Andrologie) als auch in der Lebensführung eine untergeordnete Rolle.

*Simon Dellwig*

## Erste roboter-assistierte minimal-invasive Nierentransplantation in Deutschland an der Klinik für Urologie in Homburg/Saar

Der Siegeszug der roboter-assistierten Operationen hat einen neuen Höhepunkt erreicht: Am 19. und 20. Juni 2016 wurden am Universitätsklinikum des Saarlandes (UKS) die beiden ersten roboter-assistierten Nierentransplantationen in Deutschland durchgeführt. Die Eingriffe erfolgten mit Unterstützung von Dr. Alberto Breda aus Barcelona, der diese Operationstechnik im Sommer 2015 an seiner Klinik etabliert hat. Damit ist Deutschland nun das vierte europäische Land, das diese hochmoderne Operationstechnik während der letzten beiden Jahre zur Durchführung von Nierentransplantationen eingesetzt hat. Die Entwicklung ist sehr jung, die Gesamtzahl derartiger Operationen in Europa liegt bislang noch bei unter 30 Eingriffen.

„Dank der kontinuierlichen Weiterentwicklung der Roboterchirurgie können in zunehmendem Umfang auch komplexe Operationen minimal-invasiv durchgeführt werden“, sagt Prof. Dr. Michael Stöckle, Direktor der Klinik für Urologie und Kinderurologie in Homburg/Saar. Die Etablierung des „daVinci“-Operationsroboters begann vor etwa zehn Jahren mit der Einführung der roboter-assistierten Prostatakarzinomoperation. Seither wurde das Spektrum roboter-unterstützter Operationen auch in Homburg stetig erweitert: „Blasenkrebsoperationen lassen sich inzwischen minimal-invasiv durchführen, auch die Bildung von Ersatzblasen“, ergänzt Prof. Dr. Stefan Siemer, stellvertretender Klinikdirektor. Darüber hinaus wurden die rekonstruktive Chirurgie von Abfluss-

störungen des Nierenbeckens und die Nierentumorchirurgie fast vollständig auf den minimal-invasiven Zugangsweg umgestellt. Seit 2010 werden auch Spendernieren-Entnahmen für die Lebendspendentransplantation roboter-assistiert durchgeführt.

Neben der Minimierung des Zugangsstraumas hat die Operationstechnik bei der Nierentransplantation weitere Vorteile, deren Relevanz sich erst durch die Langzeitbeobachtung der betroffenen Patienten wird herausarbeiten lassen.

*Quelle: Pressemitteilung Universitätsklinikum des Saarlandes, Klinik für Urologie und Kinderurologie*

## Pränatale Operationen bei Spina bifida

Im August waren in einigen Zeitungen Beiträge über eine pränatale Operation bei Spina bifida in Heidelberg zu lesen. Die Berichte beschrieben die Perspektive der Eltern sowie die Operationsmethode. Als Überschrift wurde die Operation meist als die „erste“ oder „einmalig“ betitelt. Das ist sachlich falsch, denn die pränatale Therapie wird schon seit mehreren Jahren in einigen europäischen Ländern durchgeführt. Wir berichteten mehrfach im ASBH-Kompass, denn die Methode etabliert sich zunehmend, ist aber nach wie vor in der Fachwelt umstritten. Wegen der medienwirksamen, aber medizinisch unzureichend recherchierten Berichterstattung veröffentlichen wir hier den Leserbrief von PD Dr. A. Aschoff als Neurochirurg und Mitglied des wissenschaftlichen Beirats (ASBH).

### Leserbrief zum Artikel „Das ist europaweit einmalig“ über eine Meningomyelocelen-OP extrauterin am 12.08.16

Die Überschrift „Das ist europaweit einmalig“ ist leider falsch. Tatsächlich hatte Prof Meuli 2010 in Zürich die erste extrauterine Versorgung einer Meningomyelocele (MMC) in Europa durchgeführt - nach 15-jähriger tierexperimenteller Vorbereitung (Meuli M et al.: Fetal Surgery in Zurich. Key features of our first open in utero repair of a MMC. Eur. J. Pediatr. Surgery 2012). Auch in Polen (46 Fälle, Zamłynski 2013), Spanien (Marengo 2013) und in Löwen (Belgien) wird darüber gearbeitet, ebenso wie in Brasilien, Australien, Indien und USA. Es verwundert, dass die größte deutsche Serie von Kohl, der 2/2016 seine 100ste endoskopische Celen-OP durchgeführt hat, nicht erwähnt wird.

Derzeit gibt über die pränatale MMC-OP 82 Zeitschriftenbeiträge, darunter eine Metaanalyse von 19 einschlä-

gigen Studien seit 2010 mit 456 offenen und 84 fetoskopischen OPs (Araujo, Ultrasound in Obstetrics 2016; 48:151-160). Die Ergebnisse beider Varianten haben sich stark angenähert (spätere Shuntquote offen/endoskopisch im Schnitt 45/40%). Offene OPs führen in 26%, endoskop. nur in 1% zu Uterus-Narbenproblemen; 80% der offenen (endo. 45%) erleiden eine Frühgeburt <34 Wochen, 39% vs 14% Fruchtwassermangel, und 67% vs endo. 38% eine vorzeitige Membranruptur. Offene OPs dauerten 188 min, fetoskopische 90 min. Die perinatale Sterblichkeit hatte offen 5% und endoskopisch 14% betragen (in der aktuellsten Serie 3%). Angesichts heroischer Nebenwirkungen und einer OP, die Neurodefizite nur graduell mindern kann und pränatal noch nicht lebensnotwendig ist, nehmen die meisten Zentren eine abwartende Haltung ein.

Auch die meisten Befürworter der pränatalen MMC-Behandlung warnen eindringlich vor Euphorie und marktschreierischem Vorgehen.

**PS: In jeden Artikel über MMC gehört der Hinweis, dass die Einnahme von Folsäure in den ersten sechs Schwangerschaftswochen und etwas davor 50-70% aller MMCs verhindern kann!**

Wo die Nahrung mit Folsäure angereichert wurde wie in Kanada, war die MMC-Quote von 1,13 pro 1.000 Schwangere auf 0,58 pro abgesunken (Lancet 360, 2002, 2047). In der BRD ist eine flächendeckende Folsäureanreicherung bisher gescheitert. Schlimmer noch: Zwar wissen 60% der Frauen davon, aber nur 10,6% hatten in den entscheidenden Wochen Folsäure in ausreichender Dosierung eingenommen (QueiBer-Luft, DÄ 2006; 38:A 6264-71).

#### ASBH-Tipp:

Die Entwicklungen bei medizinischen Therapien bedeuten für Eltern und Erwachsene oft auch Entscheidungsdruck. Welche Therapie, welche Klinik, welcher Arzt ist für meine Situation die individuell richtige? Diese Entscheidung kann niemand abnehmen, aber bei der Suche nach Expertinnen und Experten kann auch die ASBH Homepage hilfreich sein: [www.asbh.de/fachbeitraege](http://www.asbh.de/fachbeitraege)

Alle Referentinnen und Referenten, die auf den Fachtagungen der ASBH vorgetragen haben (wissenschaftliche Tagungen, ASBH Kongress, Hc-Tagung, Pflgetagung), haben Erfahrung mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus.



## 2. Nachdruck erschienen

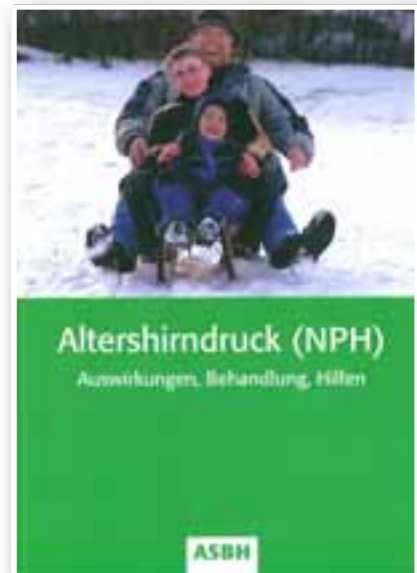
# ASBH-Ratgeber „Altershirndruck (NPH) – Auswirkungen, Behandlung, Hilfen“

Der Ratgeber ist 2011 erschienen und wird vielfach bestellt. Der Normaldruckhydrocephalus (NPH) ist immer wieder in den Medien präsent, aber es fehlte an einer medizinischen Fachinformation für Patienten und Angehörige, die die Pathologie, Diagnose und Therapie möglichst laienverständlich beschreibt, ohne zu stark zu vereinfachen. Der erste Nachdruck aus 2013 war fast vergriffen, deshalb nehmen wir den zweiten Nachdruck, der frisch erschienen ist, zum Anlass, um dem Ratgeber nochmals vorzustellen:

Hydrocephalus kennt man als angeborene Störung des Hirnwasserkreislaufs. Noch viel zu wenig bekannt ist aber, dass der Hydrocephalus auch als Normaldruckhydrocephalus (Normal Pressure Hydrocephalus – NPH) in jedem Lebensalter auftreten kann. Die häufigste Form ist der sogenannte Altershirndruck, welcher i.d.R. ab dem 60. Lebensjahr auftritt und auch heute noch fälschlicherweise als Alzheimer oder Parkinson diagnostiziert wird. Patienten erleben bis zur Diagnosestellung oft eine Odyssee an Untersuchungen. Sie beklagen, dass ihre Beschwerden als altersbedingte Verschlechterungen oder als Hypochondrie falsch interpretiert werden.

Eine frühzeitige Diagnosestelle und Therapie ist jedoch wichtig, um die Lebensqualität wieder zu verbessern – was bei einer Vielzahl der Patienten durch einen neurochirurgischen Eingriff (Implantation eines sog. Shuntsystems) möglich ist. Typische Symptome sind die Trias Gangstörung, Harninkontinenz und Demenz.

Der Ratgeber wurde von ausgewiesenen Experten aus Diagnose und Therapie verfasst. Er informiert fachlich anspruchsvoll, aber patientengerecht über Pathologie und Therapie. Bislang gab es noch kein Buch, das als medizinische Erstinformation für Patienten und Angehörigen den Altershirndruck beschreibt. Diese Lücke konnte nun geschlossen werden, und der Ratgeber verdeutlicht, als Fachbuch mit zwei Erfahrungsberichten auch die Perspektive der Betroffenen. Der Ratgeber wurde von der ASBH im Rahmen des Projekts NPH, das von der ARD Fernsehlotterie „Ein Platz an der Sonne“ gefördert wurde, erstellt. Die Zielgruppe der Menschen mit NPH und ihre Angehörigen fand bislang keine Beratungs- und Selbsthilfestrukturen, die wir in der ASBH aufbauen wollen. Der Druck des Ratgebers wurde ermöglicht mit



freundlicher Unterstützung von B. Braun/Aesculap AG und Christoph Miethke GmbH & Co. KG.

Umfang: 110 Seiten, DIN-A-4  
 Versandkostenpauschale:  
 7,00 EUR Ein Exemplar, ab zwei Exemplaren 5,00 EUR pro Stück  
 ASBH-Mitglieder: 4,00 EUR  
 Preise für Sammelbestellungen auf Anfrage - ASBH-Selbsthilfegruppen können fünf Ratgeber kostenlos anfordern

## Vorträge der Hc-Tagung 2016

Die Vorträge der diesjährigen Tagung (wir berichteten ausführlich in ASBH-Kompass 2/2016) sind – sofern von den Referent/innen freigegeben – auf der ASBH-Homepage veröffentlicht:  
[www.asbh.de/fachbeitraege](http://www.asbh.de/fachbeitraege) (Hydrocephalus)

Im Archiv finden Sie auch die Vorträge bzw. Referent/innen früherer Hc-Tagungen. Die Vorträge (PDF der Präsentation) stehen hier dauerhaft zur Verfügung, da sie auch bei der Suche nach Expertinnen und Experten für den Hydrocephalus hilfreich sein können.



## 90% Hirnschwund nach Hydrocephalus und voll im (Berufs)Leben

Ein französischer Patient gibt Wissenschaftlern Rätsel auf

Der 44-jährige Mann aus Frankreich ist Vater zweier Kinder und arbeitet als Staatsbeamter. Zum Arzt begab er sich, weil er eine leichte Schwäche im linken Bein fehlte. Für den aufnehmenden Neurologen eigentlich kein außergewöhnlicher Befund, doch als dieser das Ergebnis der Kernspintomografie des Schädels sah, dürfte es ihm die Sprache verschlagen haben. Die beiden lateralen, der dritte und der vierte Ventrikel waren massiv vergrößert und hatten das Großhirn auf eine schmale Schicht am Rande der Kalotte reduziert. Die Hemisphären waren an manchen Stellen kaum dicker als der Schädelknochen.

Dennoch hatte der Beamte sein Leben gut gemeistert. Auch im Intelligenztest schlug er sich wacker. Sein allgemeiner IQ betrug 75, der verbale IQ sogar 84, im Performance-IQ erreichte er nur einen IQ von 70. Das liegt sicher an der unteren Grenze, ermöglichte ihm jedoch ein normales Leben.

Ursache des Hydrozephalus war der Verschluss eines im Kindesalter ange-

legten Shunts zur Behandlung eines postnatalen Hydrozephalus. Er war im Alter von sechs Monaten angelegt und im Alter von 14 Jahren einmal revidiert worden. Irgendwann danach kam es dann wieder zum Verschluss. Dies lag vermutlich schon einige Zeit zurück, als der Patient die leichte Parese am Bein entdeckte.

Zur Therapie legten die Ärzte zunächst eine Ventrikulozisternostomie an und als diese nach kurzer Zeit später wieder verschlossen war, wurde ein ventrikuloperitonealer Shunt gebildet. Danach besserten sich die Symptome des Patienten. Das Gehirn hatte sich auf den nachfolgenden CT-Befunden jedoch nicht wieder ausgedehnt.

Wie Axel Cleeremans, Fachmann für kognitive Psychologie an der Freien Universität Brüssel, im Juni 2016 bei der 20. Internationalen Konferenz über Bewusstseins-Studien in Buenos Aires sagte, bedeutet ein vorhandenes Bewusstsein an und für sich, dass der Mensch nicht nur Informationen

besitzt, sondern auch weiß, dass er über diese Informationen verfügt.

Laut Cleeremans lernt das Gehirn unterschwellig immer von neuem, seine eigene Aktivität für sich selbst zu beschreiben. Diese „Selbstdiagnose“-Berichte bildeten auch die Grundlage für bewusste Erfahrungen, so Cleeremans. Anders gesagt, gibt es keine konkreten Gehirn-Regionen, wo das Bewusstsein „wohnt“.

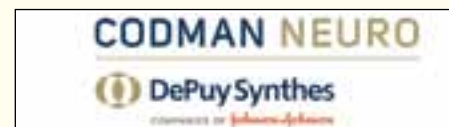
Cleeremans bezeichnet seine erstmals 2011 veröffentlichte Theorie als „Statut über die radikale Flexibilität“ des Gehirns. Diese These steht mit den neuesten wissenschaftlichen Forschungserkenntnissen voll im Einklang, denen zufolge ein erwachsenes Gehirn sich nach Verletzungen wiederherstellen, einzelne Abschnitte für neue Aufgaben „umprogrammieren“ und das Bewusstsein und die Arbeitsfähigkeit wiedererlangen kann.

*Quellen: Deutsches Ärzteblatt, Sputnik Deutschland (<http://de.sputniknews.com>)*

### Mein Shunt – kindgerecht erklärt

Die CHRISTOPH MIETHKE GMBH & CO. KG hat eine neue Broschüre für Kinder herausgegeben, die Aufgabe und Funktion eines Shunts erklärt. Wir stellen diese in der Rubrik „unsere Partner“ auf Seite 34 vor.

Kooperationspartner  
der ASBH:



## Dekubitus-Behandlung mit zellaktiven Wundauflagen

Spina bifida-Betroffene sind ganz besonders gefährdet, ein Druckgeschwür („Wundliegen“, Dekubitus) zu entwickeln. Eine solche Wunde entsteht durch anhaltenden Druck an empfindlichen Stellen des Körpers. Die an diesen Druckstellen betroffenen Blutgefäße können die Hautzellen in der Region nicht mehr ausreichend mit Sauerstoff und Nährstoffen versorgen. Das Hautgewebe sammelt giftige Substanzen an und stirbt ab.

Die Risikofaktoren, die das Entstehen eines Dekubitus begünstigen, sind von den Wundexperten in vielen Veröffentlichungen beschrieben worden. Durch vorbeugende Maßnahmen lässt sich das Risiko meist sehr gut eingrenzen, z.B. durch Vermeiden von Druckstellen, optimierte Hautpflege, zügige Versorgung bei Harn- und Stuhlinkontinenz und eine angepasste Ernährung.

Aufgrund der besonderen Situation bei Spina bifida (Mobilität, Kontinenz) können dennoch Druckgeschwüre auftreten. Je nach Schädigungsgrad kann die Wunde oberflächlich oder tief sein; oft ist die Heilung leider ein langwieriger Prozess.

### Wundheilung bei Dekubitus

Ein Dekubitus heilt ab, indem gesunde Zellen die entstandene Öffnung der

Haut zuerst aus der Tiefe und dann von der Seite her auffüllen und schließen. Für die lokale Therapie der Wunde ist dabei besonders wichtig:

- Entzündungen durch Wundbakterien müssen vermieden werden,
- die an der Heilung beteiligten Körperzellen müssen in der Wunde mit Mikronährstoffen versorgt werden,
- Wundruhe: Der Heilungsverlauf soll nicht durch mehrmals tägliche Verbandwechsel gestört werden.

TRIONIC®, die zellaktive, moderne Wundauflage, gibt gezielt Kalzium, Mangan und Zink an den Wundgrund ab. Wenn die Wunde nässt, wird die überschüssige Flüssigkeit über den in die Wundauflage eingebauten „Dochteffekt“ abtransportiert. Wundbakterien werden in die Fasern eingeschlossen und beim Verbandwechsel entfernt.

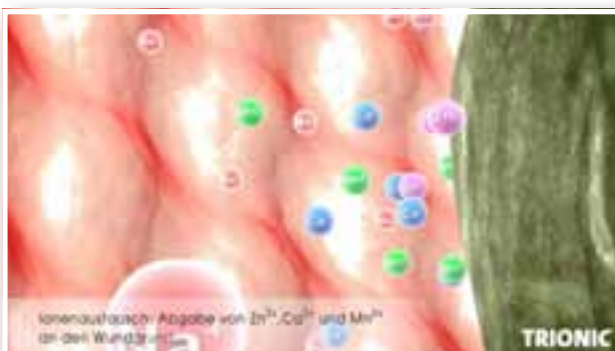
Für unterschiedliche Wundflächen und auch für tiefere Wunden gibt es vier verschiedene Größen der TRIONIC Wundauflagen. Als Klasse-III-Medizinprodukt erfüllen sie höchste Anforderungen, die an eine zeitgemäße Wundtherapie gestellt werden.

### 4M Medical

Die 4M Medical berät Fachkreise zur effektiven Wundtherapie, z.B. bei Dekubitus oder OP-Wunden und zur Blaseninstillation bei neurogener Blase. Die 4M Medical ist Kooperationspartner der ASBH.

#### Kontaktdaten:

Dr. Ralf Müller · 4M Medical GmbH  
Essener Str. 4 Geb. D3 · 22419 Hamburg  
ralf.mueller@4m-medical.de  
www.4m-medical.de



Abgabe von zellaktiven Faktoren



TRIONIC® Wundtamponade für tiefe Wunden

### Buchtipp

#### ASBH-Ratgeber „Dekubitus – vorbeugen und behandeln“

1. Auflage 2003 / Umfang: 34 Seiten, DIN-A-5

Versandkostenpauschale: 2,50 EUR 1 Exemplar, ab 2 Exemplaren 1,50 EUR pro Stück, ASBH-Mitglieder: 1,00 EUR, Kosten Sammelbestellung auf Anfrage. [www.asbh.de/asbh-ratgeber](http://www.asbh.de/asbh-ratgeber)



## Versorgungsforschung bei Menschen mit Blasenfunktionsstörungen - ISK-Umfrage

Umfrage zur Versorgungsforschung bei ISK-Anwendern der Initiative Lebensqualität des Bundesverbandes Medizintechnologie (BVMed) mit Unterstützung der Deutschsprachigen Medizinischen Gesellschaft für Paraplegie (DMGP).



Was ist für die Menschen, die den intermittierenden Selbstkatheterismus anwenden, eine ideale Versorgung? Wie muss die Versorgung mit den Hilfsmitteln organisiert werden, damit die Anwenderinnen und Anwender sich gut versorgt fühlen? Wie viel Unterstützung brauchen sie von Ärzten, Pflegern und Leistungserbringern, damit die Lebensqualität steigt und nicht sinkt?

Das sind Fragen, die für Betroffene wichtig sind – Antworten sind bisher nur annäherungsweise vorhanden. Um das Wissen über die Anwendungen der Katheter – also die Erfahrungen der Betroffenen und Anwender – zu erheben, hat der Bundesverband Medizintechnologie (BVMed) mit Unterstützung des Arbeitskreises Neuro-Urologie der Deutschsprachigen Medizinischen Gesellschaft für Paraplegie (DMGP) eine vertiefende Studie zur Versorgungsforschung bei ISK-Anwendern aufgesetzt. Neben den anwenderspezifischen Fragen werden auch die Kriterien erhoben, nach denen die Hilfsmittel ausgewählt werden.

### Unterschiedliche Anwendungsfälle und verschiedene Grunderkrankungen

Jeder Mensch ist besonders. Was so einfach klingt, ist bei der Versorgung von Menschen mit Blasenfunktionsstörungen und vor allem den ISK-Anwendern in jedem Einzelfall eine Herausforderung in der Versorgung. Das wissen die Mediziner und die Hersteller, die mit sehr unterschiedlichen Kathetern versuchen, für alle möglichen Spezialfäl-

le eine Lösung anzubieten, die den Patienten hilft, ihr Leben möglichst selbständig zu gestalten. Deshalb sind die Daten, die in der Studie erhoben werden, zentral für die Entwicklung der Versorgung. Nur mit ausreichenden Daten kann die Vielfalt der Versorgung abgebildet und erhoben werden.

Es geht also nicht einfach nur um die Menge und die unterschiedlichen Formen von Kathetern. Die Studie hebt auch ab auf die Versorgungssituation und den Versorgungsbedarf in unterschiedlichen Lebenssituationen.

Deshalb bittet die Initiative Faktor Lebensqualität um rege Teilnahme an der Patientenbefragung unter <http://isk.pollytix.de>.

### Wer sind wir?

Faktor Lebensqualität ist eine gemeinsame Initiative der führen-

den deutschen ISK-Hersteller im Bundesverband Medizintechnologie BVMed. Das Ziel der 2013 gegründeten Initiative ist es, Lebensqualität zu einem allgemein anerkannten, messbaren Wirkungsziel in der Gesundheitsversorgung zu machen.

Der bisherige Fokus lag auf der Versorgungsqualität – die Initiative stellt die Lebensqualität und das Wohlbefinden des Menschen ins Zentrum allen Handelns.

Die Lebensqualität hat erhebliche Effekte auf das Wohlbefinden und damit auf die Gesundheit eines Menschen. Gute Lebensqualität bedeutet weniger Pflegeaufwand für den Einzelnen und damit weniger Kosten für die Gemeinschaft.

### Weitere Infos:

[www.faktor-lebensqualitaet.de](http://www.faktor-lebensqualitaet.de)



Juliane Pohl,  
Leiterin Referat  
Homecare beim  
BVMed



## Vorgestellt: rehaKIND e.V.

Optimale und zielorientierte Versorgung in der Kinder-Reha ist das Ziel, für das sich rehaKIND seit der Gründung im Jahr 2000 einsetzt.

Als internationaler Verein setzt sich rehaKIND für die speziellen Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen mit Handicap ein.



Vereinsstruktur:

- Mitglieder (Hersteller, Fachhändler, Verlage, Kanzleien, Kliniken, medizinisch-therapeutische Berufsverbände und Einzelpersonen)
- Beiräte (Wissenschaft, Kostenträger, Fachhandel, Patienten und Eltern)
- kooperierende Verbände (Fördergemeinschaft Querschnittlähmung, DVFR, Kindernetzwerk e.V. QVH/BVMed/BIV, DRS u. Berufsverbänden)

Die Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Behinderungen und chronischen Krankheiten ist in der Rehabilitation ein besonders sensibler Bereich und erfordert daher die interdisziplinäre Zusammenarbeit aller Beteiligten. Inzwischen hat rehaKIND über 85 Mitglieder aus dem Kreis der Hilfsmittelhersteller, Verlage, Rechtsanwaltskanzleien, Kliniken, Messegesellschaften sowie aus dem Fachhandel und anderen Berufsverbänden und Netzwerken (Didacta, Medecon, DGSPJ). Ebenfalls dazu gehören über 800 Reha-Fachberater aus Handel und Therapie. rehaKIND steht für eine Vernetzung aller Akteure ein, um die Qualität der Kinder-Reha zu erhalten und zu verbessern, ganz nach dem Motto: Kinder-Reha ist kein Luxus. Weitere aktuelle Themen sind Inklusion und Transition.

Auf der Internetseite finden sich weitere Informationen und unter Partner auch das Netzwerk von Herstellern, Fachhandel und Therapeuten. Die Seite eignet sich deshalb auch für die Suche nach Spezialisten, denn alle Partner, die hier aufgeführt sind, stehen mit rehaKIND für eine optimale, individuell angepasste Versorgung.

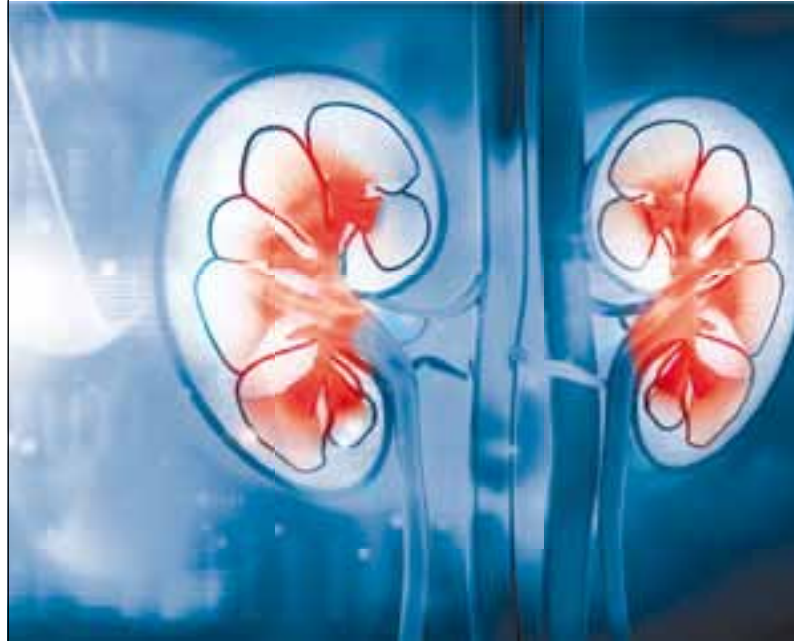
**Internationale Fördergemeinschaft rehaKIND e.V.**

Lütgendortmunder Str. 153 · 44388 Dortmund  
Tel 0231/6103056 · www.rehakind.com · info@rehKIND.com



Ihr Partner für:

**Harn-Kontinenz und Nieren-Schutz  
bei Spina bifida und Rückenmarksverletzungen**



**Wir produzieren und liefern  
sterile Fertigspritzen zur Blaseninstillation  
auf ärztliche Verordnung.**

- Herstellung in unserem qualifizierten Sterillabor
- Schnelle Reaktion auf Therapieänderungen möglich

**Wir sind für Sie da – testen Sie uns!**

- Schnelle und bequeme Belieferung mit den benötigten Arznei- und Hilfsmitteln an die gewünschte Adresse*
- Einfache Kontaktaufnahme*
- Erinnerungsservice – damit keine Versorgungslücken entstehen*

Unser Team ist bei Fragen von montags bis freitags jeweils von 08:00 bis 18:30 Uhr für Sie erreichbar:

Service-Telefon: 0251 200 780-15  
Email: rezeptur@hohenzollern-apotheke.de  
www.hohenzollern-apotheke.de

Hohenzollernring 59  
48145 Münster

Unser Partner für Marketing und Vertrieb

**4M Medical**

## ISK – kindgerecht geklärt

Mit diesen Broschüren erhalten Kinder altersgerechte Informationen rund um das Thema Intermittierender Selbstkatheterismus (ISK). Gleichzeitig finden sie hier auch Unterhaltsames und lernen andere Kinder kennen, die sich ebenfalls selbst katheterisieren und persönliche Hinweise dazu geben. Unser Maskottchen, der Dino, ergänzt mit seinen Tipps die Informationen dieser Broschüre. So können die Kinder einen sicheren und selbständigen Umgang mit dem Katheterisieren finden. Es wird hiermit unterstützt, das selbständige Katheterisieren zu lernen – viele Kinder sind bereits im fortgeschrittenen Kindergartenalter dazu in der Lage! Mit dem ISK können Kinder zeitgleich mit gesunden Kindern windelfrei werden!

Die Broschüre gibt es einmal für Jungs und einmal für Mädchen.



**Zu bestellen bei:** PubliCare GmbH, Sabine Thomas -  
Leitung Marketing Kommunikation, Am Wassermann 20-22, 50829 Köln,  
Email: [Sabine.thomas@publicare-gmbh.de](mailto:Sabine.thomas@publicare-gmbh.de),  
Kostenfreie Servicenummer: 0800-7090490

## Mit Merle & Anton den Hydrocephalus besser verstehen

Immer wieder rufen Eltern bei uns an und fragen, ob wir ein Kinderbuch haben, mit dem sie ihren Kindern auf einfache Art den Hydrocephalus und seine Behandlung mit Ventilen erklären können. Ein kleines Heft über die Shuntoperation hatten wir schon. Aber ein Kinderbuch?! Eine richtige Geschichte rund um den Hydrocephalus, das Leben und den Umgang

damit? Leider nicht. Die Idee gefiel uns aber schon immer.

Wir haben mit Eltern gesprochen, all die Fragen zusammen gesammelt, die Eltern uns immer wieder stellen und einige Ärzte gefragt, was so eine Kindergeschichte alles beinhalten sollte. Und dann begann der schönste Teil: Wir haben Geschichten gesponnen. Viele Ideen kamen dabei auf den Tisch. Viele wurden wieder weggewischt, weil sie nirgendwo hinführten. Andere liegen erstmal in der Schublade.

### So entstand die Geschichte von Merle:

Merle ist wilder als ihr bester Freund Anton. Sie ist mutiger als er. Lauter als andere. Und sie hat Hydrocephalus, eigentlich schon so lange sie denken kann. Aber das weiß keiner und so soll es bleiben. Merle kommt gut zurecht damit und möchte eigentlich nur eins: Sein wie alle anderen. Ein Leben mit Hydrocephalus ist manchmal wie das aller anderen, manchmal auch nicht.

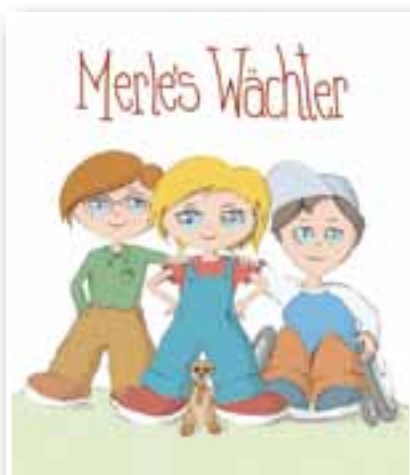
Merle muss operiert werden und lernt plötzlich sehr viel über sich, über ihren Hydrocephalus und darüber, dass sowieso niemand so ist wie alle anderen. Ganz besonders nicht ihr bester Freund Anton.

### Viel Spaß beim Lesen!

Wir möchten uns gern bei all den Eltern bedanken, die diese Idee ange-regt haben und freuen uns, dass wir jetzt sagen können: „Ja, wir haben ein Buch, mit dem Sie Ihren Kindern auf einfache Art den Hydrocephalus und seine Behandlung mit Ventilen erklären können.“

Vielen Dank auch an PD Dr. med. Ulrich Thomale, der das Vorwort verfasst hat. Mit seiner Erfahrung aus dem Klinikalltag hat er die Geschichte bereichert.

**Sie können „Merle’s Wächter“ gern unter folgender E-Mail-Adresse anfordern:**  
[eugen.weimert@aesculap.de](mailto:eugen.weimert@aesculap.de).



## Yoga mit Behinderung

Jeder Mensch kann ein Bewusstsein für seinen Körper und Geist entwickeln, unabhängig davon, ob er Fußgänger oder Rollstuhlfahrer ist. Akrobatische Verrenkungen sind zum Erreichen dieses Ziels bei Kundalini Yoga nicht nötig.

Es gibt kein Richtig oder Falsch. Jede Übung ist dann perfekt, wenn der oder die Übende im Rahmen der eigenen Fähigkeiten das gibt, was möglich ist. Es geht darum, den Kontakt zu sich selbst zu intensivieren, eigene Möglichkeiten und Grenzen auszuloten, das eigene Sein im Hier und Jetzt bewusst zu erleben und es genauso anzunehmen, wie es in jedem einzelnen Moment gerade ist.

**Kundalini Yoga ist für Jeden geeignet, der einen Ausgleich für den Stress im Alltag sucht, den Körper gesund erhalten und seinem Geist tiefere Einsichten ermöglichen möchte.**

### Bei allen Lähmungshöhen möglich

Kundalini Yoga ist für alle Arten von Behinderungen geeignet, sowohl für geistige als auch für körperliche. Die Kurse für Querschnittgelähmte sind für alle Lähmungshöhen möglich, auch Tetraplegiker sind herzlich willkommen, sofern sie selbstständig atmen können. Assistenten können als Begleitperson an Kursen teilnehmen und davon profitieren.

### Kundalini Yoga ist inklusiv

Menschen mit Querschnittlähmung können Kundalini Yoga zusammen mit Fußgängern und Partnern praktizieren.

### Yoga des Bewusstseins

Kundalini Yoga ist verwandt mit anderen Yogaformen wie zum Beispiel dem Hatha Yoga. Es richtet sich stark auf das Spüren der eigenen Lebensenergie und wird deshalb auch als „Yoga des Bewusstseins“ bezeichnet. Da dem Atem im Kundalini Yoga ein zentraler Stellenwert zugeordnet ist und auch Meditation eine große Rolle spielt, ist diese Yogarichtung sehr gut für Menschen mit Handicaps geeignet.

### Gute Gründe für Yoga

- Stressbewältigung
- verbesserte Atmung und gesteigertes Atemvolumen
- sensibilisiertes Körperbewusstsein
- Kräftigung der Muskulatur
- verbesserte Flexibilität
- Körperliche & seelische Ausgeglichenheit
- Stärkung der Nerven
- Verbesserung der Konzentration
- bessere Körperhaltung
- verbesserte Ausdauer
- Stärkung des Immunsystems

### Wo kann man

### Kundalini Yoga machen?

Die Sporttherapeutin und Yogalehrerin Antje Kuwert bildet deutschlandweit



Das Buch ist erhältlich bei [www.satnam.de](http://www.satnam.de)

Yogalehrer aus, damit so viele Menschen mit Behinderung wie möglich Yoga machen können. Auf Einladung unterrichtet die Expertin auch selbst.

Hier finden Sie aktuelle Seminare und eine Übersicht von Yoga-Lehrern, die spezielle oder inklusive Kurse für Menschen mit körperlichen Behinderungen anbieten: [www.kundaliniyoga-ak.de/aktuelle-seminare](http://www.kundaliniyoga-ak.de/aktuelle-seminare)  
[www.kundaliniyoga-ak.de/lehrerliste](http://www.kundaliniyoga-ak.de/lehrerliste)

Text: Antje Kuwert mit Maria Schmerling (DRS)

Fotos: Antje Kuwert,

Buchcover - Yogi Press & Antje Kuwert

Der Beitrag ist erschienen auf [www.rollstuhlsport.de](http://www.rollstuhlsport.de). Wir danken für die freundliche Genehmigung zum Abdruck.



# Die Nachwuchssportler

Die Rollikids feiern in diesem Jahr ihr 25-jähriges Bestehen. Sie sind in dieser Zeit ein fester Bestandteil des DRS und vermitteln Kindern und Jugendlichen die Freude an der gemeinsamen Bewegung und haben schon so manches sportliches Talent entdeckt. Ob Finya und John auch irgendwann ihr sportliches Talent für die Jagd nach Medaillen und Titeln nutzen werden, steht momentan noch in den Sternen. Und es ist auch nicht wichtig. Denn das gemeinsame Sporttreiben stellt für unsere Kampagnen-Gesichter einfach nur den (sportlichen) Höhepunkt der Woche dar. „Die Rollikids machen mich stärker und mutiger“, beschreibt John die Bedeutung, die die wöchentliche Sportstunde für ihn hat.

## Vielfältige Bewegungserfahrungen

Unsere beiden Kids haben ungefähr zur gleichen Zeit angefangen, den Rolli auch für sportliche Zwecke zu nutzen. Zwischen drei und vier Jahren waren sie da jung. Mittlerweile haben sie ihr Bewegungstalent in mehreren Sportarten ausprobiert. Finya tanzt für ihr Leben gerne und ihr sportliches Ziel hat sie jetzt schon klar vor Augen: „Ich möchte Basketball in einer Mannschaft spielen“. Am liebsten dann mit ihren Freundinnen. Auch mit denen, die im Alltag nicht mit dem Rollstuhl unterwegs sind, denn dann haben alle gemeinsam Spaß. Wenn es zur Stärkung dann noch eine Pizza gibt, ist Finyas Welt vollständig in Ordnung. John wiederum wurde mit dem Rennrollstuhlvirus infiziert. Nach einem

Schnupperkurs lernte er Alhassane Baldé kennen, der ebenfalls in Bonn lebt und früher auch ein Rollikid war. Die Faszination ist ungebrochen und mittlerweile hat John sogar ein passendes Sportgerät. Bei den WCMX-Workshops von David Lebuser ist der Schüler ebenfalls ein Stammgast.

## Berufswunsch Profisportler? Fehlannonce!

Fragt man unsere beiden Grundschüler nach ihren Berufswünschen, bekommt man aber nicht die vielleicht erwartete Antwort Profisportler. Finya möchte gerne Schauspielerin werden, John hingegen ist ein großer Natur- und Tierfan und möchte gerne Paläontologe werden. Jurassic Park lässt grüßen. Trotz allem ist Sport ihr Lieblingsfach in der Schule. John mag vor allem die Abwechslung im Wasser, wenn es zum Schwimmunterricht geht. Finya mag Sachkun-



John mit seinem Vorbild Alhassane Baldé.

## Finya

Geburtsdatum	02.08.2006
Wohnort	Kerpen
Beruf	Schülerin
Sportart	Kinder- & Jugendsport

## John

Geburtsdatum	21.01.2009
Wohnort	Bonn
Beruf	Schüler
Sportart	Kinder- & Jugendsport



de und ist im Kunstunterricht voll in ihrem Element. Dass sie nun für unsere Kampagne werben, macht beide mächtig stolz und wird auch unter ihren Mitschülern für einiges Aufsehen sorgen. Aber für ihre sportliche Zusatzstunde bei den Rollikids sitzen Finya und John einfach gerne jede Woche nach.



Finya bei der Feuerwehr.



# NACHSITZER!

Finya und John machen bei den Rollikids wöchentlich gerne eine sportliche Zusatzstunde.

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

[ins-rollen-bringen.de](http://ins-rollen-bringen.de)

Gefördert durch die  
**Aktion**  
MENSCH  
Teleflex

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

## In einfacher Sprache

# Spaß am Lesen

Der Spaß am Lesen Verlag gibt Bücher und Zeitungen in Einfacher Sprache heraus: Bücher für Flüchtlinge, funktionale Analphabeten, Menschen mit Behinderungen, niedrigem Bildungsniveau oder mit Deutsch als Fremdsprache, Menschen, die nach einem Schlaganfall wieder sprechen lernen und viele mehr. Kurz: Für alle, denen Lesen (auf Deutsch) schwer fällt.

Es gibt Krimis, z. B. Sherlock Holmes, klassische Bücher der Weltliteratur wie Shakespeares Liebesgeschichte von Romeo und Julia, aktuelle Erzählungen wie die Jugendgeschichte Scherbenpark, geschichtliche Bücher über Anne Frank und Sophie Scholl.

Die Bücher kann man über das Internet suchen und bestellen:  
[www.einfachebuecher.de](http://www.einfachebuecher.de)

### Es gibt auch eine Zeitung: Klar & Deutlich

Sechs Mal pro Jahr erscheint die Zeitung Klar & Deutlich. Sie berichtet über Nachrichten aus Deutschland und dem Ausland, Sport, Gesundheit, Freizeit und viele andere Themen. Der Unterschied zu „normalen Zeitungen“: Jeder versteht, was drinsteht! Wir schreiben in Einfacher Sprache und erklären Hintergründe.

Klar & Deutlich eignet sich für den Unterricht oder für Sprachkurse. Und sie hilft ungeübten Lesern, ihre Lesekenntnisse selbst zu verbessern.

Ein Probeexemplar können Sie bei Herrn Stiller bestellen: 0251 39 65 30 99 oder [klarunddeutlich@spassamlesenverlag.de](mailto:klarunddeutlich@spassamlesenverlag.de).

Spaß am Lesen Verlag   
Lesen für alle

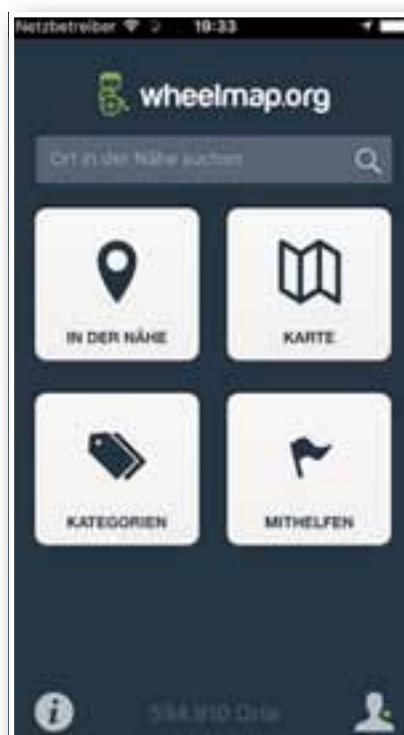


## Wheelmap jetzt auch als App

Die „Wheelmap“-App ist die mobile Anwendung der Online-Karte, in der öffentlich zugängliche Orte danach bewertet werden, wie gut sie mit dem Rollstuhl zu erreichen sind. Angemeldete Benutzer können in der „Wheelmap“ Orte eintragen und Informationen über die Rollstuhlgerichtigkeit hinzufügen.

So gestalten die Nutzer eine Karte, die Rollstuhlfahrern deutschlandweit z. B. bei der Suche nach einem Restaurant, einer Arztpraxis oder bei der Reiseplanung für den Urlaub hilft. Diese praktische Mobilitätshilfe ist nun auch als kostenlose App verfügbar.

**Informationen:**  
[www.wheelmap.org](http://www.wheelmap.org)



## Neue Publikation der BAG Selbsthilfe mit Informationen zum Nachteilsausgleich

### „Wir in der Schule“

Es gibt zum Thema Inklusion in der Schule viele Fragen von Lehrern. Es ist notwendig, aber oft auch schwer, die Behinderung und ihre Auswirkung im Schulalltag zu erklären. Die BAG Selbsthilfe hat deshalb eine neue Broschüre herausgebracht, in der auch Spina bifida und Hydrozephalus beschrieben sind.

In der Broschüre „Wir in der Schule: Chronische Erkrankungen und Behinderungen im Schulalltag – Informationen aus der Selbsthilfe“ wurden nunmehr zu 58 Krankheitsbildern entsprechende Hinweise und Tipps aus der Selbsthilfe zum Umgang mit betroffenen Schülerinnen und Schülern zusammengetragen. Mit den in der Broschüre enthaltenen Krankheitsbeschreibungen und Hinweisen soll die Informationslage von Eltern und Lehrkräften verbessert, aber auch die Kooperation zwischen Schulen und Selbsthilfeorganisationen gestärkt werden.

Ausgangspunkt für die Reflexionen aus der Selbsthilfe bildeten Texte, die von Studentinnen und Studenten der Universität Siegen erarbeitet wurden. In verschiedenen Lehrveranstaltungen von Frau Prof. Dr. Elisabeth Sticker haben sie sich mit der Thematik „chronische Erkrankungen und Behinderungen im Schulalltag“ auseinandergesetzt und die Ursprungsversionen der 58 Krankheitsbeschreibungen verfasst. Hierbei lag ein einheitliches, auf den Informationsbedarf in der Schule abgestelltes Strukturierungsraster zugrunde. Da der Umfang der Krankheitsbeschreibungen nur grob vorgegeben war, variieren die Beschreibungen – unabhängig von der Häufigkeit und dem Bekanntheitsgrad der Krankheitsbilder – etwas in ihrer Ausführlichkeit.

Die gedruckte Broschüre kann kostenlos über die BAG Selbsthilfe bezogen werden:

Kontakt: Harald Gawenda

E-Mail:

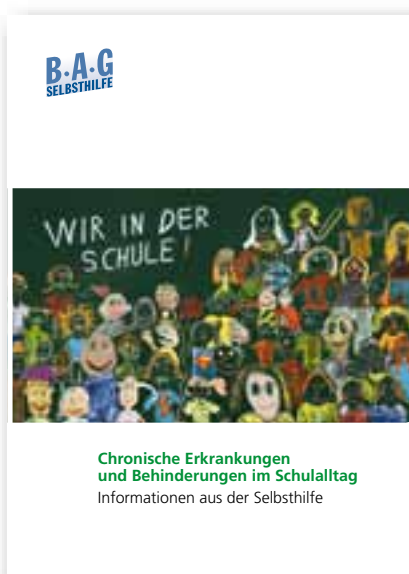
harald.gawenda@bag-selbsthilfe.de

Telefon: 0211-31006-0

Fax: 0211-31006-48

Die gesamte Broschüre wie auch die einzelnen Krankheitsbeschreibungen sowie der Vorspann mit dem Inhaltsverzeichnis, den Vorworten zur Entstehung der Broschüre und einem Text zum Thema Nachteilsausgleich steht auf der Homepage der BAG Selbsthilfe zum Download im PDF-Format bereit:  
<http://bag-selbsthilfe.de/wir-in-der-schule-projekt.html>.

Der Beitrag über Spina bifida und Hydrozephalus ist außerdem auf der ASBH Homepage unter Fachbeiträge/Inklusion eingestellt.



## GOTTINGER BEWEGT.



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 von Nöten 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.shop.gottinger.de](http://www.shop.gottinger.de)

# GOTTINGER

F. Gottinger Orthopädiertechnik GmbH  
Ilchinger Weg 1 · 85604 Zorneding  
Tel 08106/3663-0 · Fax 08106/3663-22  
handelshaus@gottinger.de

Filiale Berlin  
Oudenarder Straße 16 · 13347 Berlin  
Tel. 030/7202498-50 · Fax 030/7202498-60

## Entwurf eines Gesetzes zur Stärkung der Teilhabe und Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen (Bundesteilhabegesetz – BTHG)

Am 28. Juni verabschiedete das Bundeskabinett den Gesetzentwurf. Das BTHG soll die Behindertenrechtskonvention umsetzen, Gleichberechtigung und Inklusion verbessern. Doch viele Behindertenverbände reagierten mit massiver Kritik und sehen nicht nur erheblichen Nachbesserungsbedarf, sondern auch Verschlechterungen. Der PARITÄTISCHE Gesamtverband reagierte beispielsweise mit der abgebildeten Postkarte. Aktivisten kritisieren insbesondere, dass das einkommensabhängige Sparen für berufstätige Menschen mit Behinderung, die auf tägliche Assistenz angewiesen sind,

nach wie vor nicht möglich ist. Die Online-Petition „Recht auf Sparen und für ein gutes #TeilhabeGesetz“ von Raul Krauthausen hat über 335.000 Unterstützer gefunden und war auch auf der ASBH-Facebookseite bei den Internetaktionen ganz oben.

Ende Juni gab es zu dem Gesetzentwurf daher bundesweit Protestaktionen, an denen sich zahlreiche Behindertenverbände beteiligten. Informationen auch in leichter Sprache zum Gesetz und der Kritik: [www.teilhabeGesetz.org/](http://www.teilhabeGesetz.org/) <http://nichtmeingesetz.de>

Der Gesetzentwurf und Kritikpunkte der Fachverbände können Sie auch bei der ASBH Selbsthilfe gGmbH anfordern.



### Bundesfachstelle Barrierefreiheit eröffnet

In Berlin wurde am 20.07.2016 die Bundesfachstelle Barrierefreiheit durch Bundesarbeits- und Sozialministerin Andrea Nahles eröffnet. Sie soll das Wissen zur Barrierefreiheit bündeln, aufbereiten und der Öffentlichkeit zugänglich machen, um so die Lebens- und Arbeitsbedingungen von Menschen mit Behinderungen zu verbessern. Träger der Bundesfachstelle ist die Deutsche Rentenversicherung Knappschaft-Bahn-See (KBS).

[www.bundesfachstelle-barrierefreiheit.de](http://www.bundesfachstelle-barrierefreiheit.de)



## Besondere Kinder

Anlässlich der Nachricht, dass eine Schule einem Kind mit Autismus verboten hat, an einem Schulausflug teilzunehmen, fühle ich mich mal in der Pflicht, das zu schreiben. Es gibt Buben und Mädchen, die nicht eingeladen werden, auf Geburtstage zum Beispiel. Es gibt spezielle Kinder, die gerne Teil eines Teams wären, aber nicht gewählt werden, weil es wichtiger ist, zu gewinnen als diese Kinder zu integrieren. Kinder mit besonderen Bedürfnissen sind entweder selten

oder anders. Sie wollen, was jeder will: akzeptiert werden!!! Gibt es jemanden der bereit ist, diese Nachricht zu kopieren und auf seiner Pinnwand zu veröffentlichen, damit die Kinder mit speziellen Bedürfnissen auch normal behandelt werden? Kein Mensch, ganz besonders kein Kind sollte das Gefühl haben, ausgegrenzt zu werden.

Genau so wichtig ist mir aber folgender Ausspruch eines Bruders eines besonderen Mädchens, der sich mit

seiner Mama unterhielt: „Mama hast du gewusst, dass vierblättrige Kleeblätter eigentlich auf einem Gen-Defekt beruhen? Sie werden jedoch als Glücksbringer betrachtet. Meinst du nicht, dass wir ein mächtiges Glück mit unserer Mia haben?“

*Dr. Patricia Sanner  
(ASBH-Mitglied und Mutter über Facebook)*



## 108 Kleinbahnhöfe werden barrierefrei

160 Millionen Euro stellen Bund und Länder für den barrierefreien Umbau von Kleinbahnhöfen bis zum Jahr 2020 zur Verfügung. Stationen, an denen täglich 1.000 und mehr Reisende verkehren, werden bereits jetzt bei von Neu- und Umbauten barrierefrei ausgebaut. Die als klein geltenden Bahnhöfe mit weniger als 1.000 Reisenden täglich werden durch die Förderung barrierefrei umgestaltet. Bahnhöfe mit Nähe zu Seniorenheimen oder Werkstätten für Menschen mit Behinderung wurden in das Modernisierungsprogramm aufgenommen.

235 Bahnstationen wurden vorgeschlagen, 108 haben den Zuschuss erhalten und werden barrierefrei umgebaut. Rund 65 Prozent aller Personenbahnhöfe in Deutschland sind sogenannte „Kleinbahnhöfe“.

### Diese Bahnstationen werden barrierefrei umgebaut:

- **Baden-Württemberg:** Igersheim, Oberndorf (Neckar), Reicholzheim
- **Bayern:** Bernried, Dettingen, Eisenärzt, Furth i. Wald, Hergatz, Markt. Oberdachstetten, Reuth b. Erbdorf, Saulgrub, Sünching, Untersteinach, Wörth (Isar), Wörth a. Main
- **Brandenburg:** Ahrensfelde Friedhof, Ahrensfelde Nord, Blumberg (bei Berlin), Groß Pankow, Löwenberg (Mark), Perleberg, Seefeld (Mark), Seelow (Mark), Werneuchen, Wilhelmshorst
- **Hessen:** Auringen-Medenbach, Bad Arolsen, Baunatal-Guntershausen, Bensheim-Auerbach, Biebesheim, Biedenkopf, Borken (Hess), Bruchköbel, Darmstadt Süd, Fuldatal-Ihringshausen, Gernsheim, Gießen Erdkauter Weg, Groß-Rohrheim, Hadamar, Korbach, Korbach-Süd, Lehnheim, Messel, Oestrich-Winkel, Ostheim (bei Butzbach), Stockstadt (Rhein), Weiterstadt, Wiesbaden-Erbenheim, Wölfersheim-Södel
- **Mecklenburg-Vorpommern:** Groß Kiesow, Rostock Bramow, Torgelow
- **Niedersachsen:** Barnten, Börbum, Heidkrug, Hoykenkamp, Knesebeck, Langelsheim, Lenge-  
de-Broistedt, Meine, Meinersen, Oker, Sagehorn, Schandelah, Schierbrok, Schöppenstedt, Wahrenholz, Weener
- **Nordrhein-Westfalen:** Blankenheim (Wald), Borgeln, Bösensell, Dahlem, Duisburg-Meiderrich-Ost, Essen-Horst, Gevelsberg-Kipp, Honrath, Hörstmar (Lippe), Maria Veen (Reken), Reken, Sylbach (Ortsteil von Bad Salzufen/Holzhausen)
- **Rheinland-Pfalz:** Brachbach, Eisenbach-Matzenbach, Hirschhorn (Pfalz), Kamp-Bornhofen, Mayen Ost, Niedermohr, Obernhof (Lahn), Pfalzel, Schweich (DB), Steinwenden, Thaleisweiler-Fröschen, Untersulzbach
- **Saarland:** Bexbach, Bubach, Eppelborn
- **Sachsen:** Großröhrsdorf, Neugersdorf
- **Sachsen-Anhalt:** Bad Kösen, Calbe (Saale), Meitzendorf, Profen, Schkopau
- **Schleswig-Holstein:** Garding, Süderbrarup, Tönning
- **Thüringen:** Sondershausen, Zella-Mehlis

Quelle: Deutsche Bahn AG



### In Leichter Sprache

## Die Deutschen Grund-Rechte

Das Netzwerk Leichte Sprache hat ein neues Heft gemacht:

Die Grund-Rechte stehen im Grund-Gesetz. Das Grund-Gesetz ist in schwerer Sprache. Es ist wichtig, dass alle ihre Rechte kennen. Auch Menschen mit Lernschwierigkeiten. Deshalb gibt es die Grund-Rechte jetzt auch in Leichter Sprache.

Ein Grund-Recht ist zum Beispiel die Meinungs-Freiheit.

Das heißt:

Alle Menschen dürfen offen ihre Meinung sagen. Alle dürfen sagen und schreiben, was sie denken.

Alle dürfen ihre Meinung zeigen:

Zum Beispiel auf Fotos und Bildern.

Alle Menschen dürfen sich informieren:

Zum Beispiel aus Zeitungen und dem

Radio. Oder aus dem Fernsehen und Internet.

Das Heft hat 40 Seiten.

Sie können das Heft auch bestellen.

Das Heft kostet 2 Euro.

Dazu kommen Gebühren:

Für die Bearbeitung und für den Versand. Hier können Sie das Heft bestellen: [info@leichte-sprache.org](mailto:info@leichte-sprache.org).

## Duisburg-Essen

### Carolinenhof

Unsere ASBH-Gruppe war am 19.06.2016 auf dem integrativen Carolinenhof. Bis das Programm startete hatten wir noch Zeit, in der Heuscheune herumzutoben. Als es endlich losging, wurden als erstes die Kinder auf die verschiedenen Pferde verteilt. Mein Pferd hieß Chess und war ein Tinker. Nachdem wir die Pferde geputzt hatten sind wir auf den Platz gegangen. Wir sind zuerst an der Longe geritten und getrabt. Anschließend sind wir noch alleine durch eine Pfütze geritten. Das war richtig cool. Nach dem Reiten haben wir die Pferde abgesattelt und weggebracht. Während wir beim Reiten Spaß hatten, konnten die Eltern sich unterhalten und Erfahrungen austauschen. Jetzt war erstmal Pause und es gab etwas zu essen und zu trinken. Gestärkt ging es wieder los und wir durften noch die Pferde mit Fingerfarbe anmalen. Ich war unter anderem

mit meiner Freundin Susanne in einem Team. Unser Pferd hieß Dolly. Als alle fertig waren, wurden viele Fotos gemacht. Anschließend wurden die Pferde noch abgestriegelt. Susanne und ich sind noch mal in der Heuscheune spielen gegangen. Dann war unser Ausflug auf dem Carolinenhof auch leider schon zu Ende. Mir hat es gefallen und ich freue mich schon auf das nächste Mal. Wir bedanken uns bei der Sparkasse Essen und der DAK für die Unterstützung bei diesem Projekt.

*Text: Fiona Froebel, 11 Jahre  
Bild: Sandra Froebel*



## Nördliche Oberpfalz

### Erholung mit Unterhaltung und Erfahrungsaustausch

Die ASBH-Selbsthilfegruppe Nördliche Oberpfalz traf sich vier Tage lang im Bayerischen Wald in Lam. Langweilig wurde es nie. Schon der erste Abend stand ganz im Zeichen verschiedener Spiele. Am Freitag- und Samstagvormittag berichtete Vorsitzende Helga Dippel über Aktivitäten der Selbsthilfegruppe. Es folgten ein reger Erfahrungsaustausch und die Besprechung von Aktivitäten. Die Vorsitzende wies darauf hin, dass die nächste Veranstaltung im Haus „Silberbach“ in Selb stattfinden werde. „Hier sind wir anlässlich unseres 15-jährigen Bestehens unserer Selbsthilfegruppe“, hob Dippel hervor. An den Nachmittagen erkundete die Gruppe die

Gegend, besuchte das Schwimmbad und unternahm eine Kutschfahrt. Ziel war auch der Tierpark in Lohberg. „Insgesamt können wir mit dem Ergebnis der Erfahrungen der vergangenen Tage vollends zufrieden sein“, sagte Dippel. Dem schlossen sich die Teilnehmer in ihrem Fazit an: „Es war wieder einmal ein informatives und unterhaltsames Wochenende.“

*Regina Kreitner, 2. Vorsitzende*



## Regensburg

### Kochkurs

Da wir schon in den letzten Jahren immer einen sehr schönen, gut besuchten Kochkurs in den Räumen der VHS Regensburg veranstaltet hatten waren in diesem Jahr auch wieder viele Interessierte dabei. Auf Empfehlung der VHS fand der Kurs diesmal etwas außerhalb in der Grundschule Donaustauf statt. Wir waren sehr überrascht, dass ein Kurs für Rollstuhlfahrer von der VHS in diesen Räumlichkeiten angeboten wurde, aber mit vereinten Kräften haben wir die Kellertreppe überwunden. Umso freundlicher begrüßte uns unser Gastgeber und nach Vorstellung der Gerichte teilten wir uns in Gruppen zu je drei Personen ein. Jede Gruppe konnte sich jetzt eine Menüfolge aussuchen, die man gemeinsam zubereiten wollte. Es gab so lecker klingende Gerichte wie „Vegetarische Fleischpflanzerl mit Avocado-Salsa“ und „Chinesisch

Geschnetzeltes“ oder auch „Gegrillte Antipasti“. Die Nachspeise „Schoko Mousse mit lauwarmen Kirschen“ war vom Koch schon vorbereitet und wurde gemeinsam fertiggestellt. In der Gruppe macht sogar Gemüse schnippeln und Kartoffeln schälen Spaß und mit guten Tipps des Kochs im Hintergrund entstanden sieben tolle Gerichte, die wir uns zum Schluss gemeinsam schmecken ließen. Wieder sind sich alle einig: Das müssen wir wiederholen aber an einem anderen Ort, wo nicht nur die Küche barrierefrei ist, sondern auch der Weg dahin.

*Kirsten Althaus*



## Münster

### Berlin ist eine Reise wert

Berlin - Großstadt, Schmelztiegel und Lebensstil rund um die Uhr heißt es in den Werbeanzeigen großer Reiseunternehmen. Davon überzeugten sich die münsterischen ASBH'ler auf Einladung der Bundestagsabgeordneten Sybille Benning. Im Morgengrauen kam man schnell über Privates zu Gesprächen über die pulsierende Metropole, die es nun galt, zu erobern. Fahrt per Bus ohne Zwischenfälle, erster Stopp Mittagessen in „Alt Moabit“, bevor im BuMi für Bildung und Forschung die Gruppe empfangen wurde. Faszinierend war für uns das „Dampfende Treppengelände“ und der „Sternenhimmel“ in diesem neuen Gebäude. Der Freitag galt ganz der Besichtigung des Bundestages. Frau Abgeordnete lud zum Gespräch. Den Programmpunkt „Teilnahme an der Plenarsitzung“ war für alle schon beeindruckend genug bevor es in die Höhe in die Kuppel des alten Reichstagsgebäudes ging. Emotional topen konnte das aber dennoch die Visite

im Besucherzentrum an der Berliner Mauer sowie ein geführter Spaziergang durch die Gedenkstätte. Mit so viel Input versorgt ließ man den Gedanken im Anschluss freien Lauf. Der 3. und somit letzte Tag hatte noch eine Stadtrundfahrt im Repertoire, die, mit einem Mittagessen abgerundet, zumindest bei den nimmer müden Reiset Teilnehmern für Gesprächsstoff vor Rückreiseantritt sorgte. Ob es wohl der letzte Großstadtbesuch für die Gruppe gewesen ist, oder konnte man schon ganz leise Gespräche über die Planungen für eine erneute Städtetour vernehmen?..... Keiner hatte in dem Moment so genau zuhören können.....

*Carsten Grahn*



## Landesverband Bayern

### Informationsveranstaltung des LV Bayern in Ingolstadt am 11.06.2016

Viele Informationen kann man sich zwar aus dem Internet holen, der direkte Austausch mit anderen Betroffenen bringt aber doch noch mehr. So dachten zum Glück viele und kamen zur Informationsveranstaltung des LV Bayern ins Klinikum Ingolstadt. Auch einige Nichtmitglieder waren da und verfolgten mit regem Interesse die Vorträge. Nach einer kurzen Begrüßung durch die Vorstandsvorsitzende Guni Vieler und die Chefärztin der Kinderchirurgie, Frau Dr. Ring-Mrozik hielt Frau Dr. Maya Salzmann von der Kinderorthopädie am Klinikum Schwaben den ersten, sehr informativen Vortrag über die orthopädische Versorgung von Patienten mit Spina bifida. Der Vortrag von Heidi Lungmus, die das Thema „Inklusion an Schulen – mit oder ohne Schulbegleitung?“ sowohl von der Seite einer Mutter eines betroffenen Kindes als auch von der Seite einer Lehrerin an einer Realschule betrachtete, war ebenfalls sehr interessant und umfangreich. Nachdem Manina Sobe vom Integrationsfachdienst Oberpfalz uns über die Möglichkeiten der Unterstützung bei der Arbeitssuche und Arbeitsplatzgestaltung berichtet hatte folgte ein sehr persönlicher, unterhaltsamer Bericht von Jessica Wolf, der HC-Ansprechpartnerin des LV Bayern über ihre

eigenen Erfahrungen zur schulischen und beruflichen Laufbahn. Dann hatten wir während eines leckeren Mittagessens in der Kantine der Klinik Zeit, das bisher Gehörte zu rekapitulieren und uns auszutauschen. Die Kinder zeigten stolz ihre während der Kinderbetreuung gebastelten Masken. Interessant und unterhaltsam schilderte anschließend Dr. Urban, Oberarzt der Spina bifida-Sprechstunde am Josefinum in Augsburg, die Auswirkungen eines funktionierenden Darmmanagements auf die Lebensqualität und Gesundheit der Menschen mit Spina bifida. Mit Bingül Suoglus Aufstufung und Erläuterung der Neuerungen in der Pflegeversicherung die ab 1. Januar 2017 auf uns zukommen, ging eine wirklich interessante und schöne Veranstaltung zu Ende. Nach einer kurzen Kaffee-Pause wurde noch der neue Vorstand des Landesverbandes Bayern gewählt (darüber wird gesondert berichtet).



# Skate ma anders

WCMX Workshop für Jung und Alt

31. Oktober 2016

12.00 - 16.00 Uhr

Kosten: 15,- Euro  
pro Person

Helm und Schoner  
mitbringen

Skatepark

Dietrich-Keuning-Haus

Leopoldstr. 50-58, 44147 Dortmund

Anmeldung erforderlich:  
[rollisport-dortmund@gmx.de](mailto:rollisport-dortmund@gmx.de)  
oder telefonisch: 0231 - 10 26 32

Veranstalter:  
RBG Dortmund 51



## ASBH-Termine auf Landes- und Ortsebene

Weitere bundesweite Veranstaltungen finden Sie auf der ASBH-Homepage [www.asbh.de/termine](http://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,  
jretzer@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 Hofer Lücke,  
Tel.: 0711-3411787

##### Anmeldung/Info:

Heiko Schrader, Nussweg 27, 73760 Ostfildern,  
Tel. 0711-760805, asbh-stuttgart@gmx.net

### Stuttgart

##### Hydrocephalus-Erfahrungsaustausch in Stuttgart

Termine + Info + Anmeldung unter:  
[www.hydrocephalusseite.de](http://www.hydrocephalusseite.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  
Meinlohnhalle – Söflingen

##### Treffen

Jeden 1. Montag im Monat (ausser in den Feri-  
en) treffen sich inklusionserfahrene und inklusi-  
onsinteressierte Leute aus Ulm und dem Schul-  
amtsbereich Biberach um 19.30 Uhr im West-  
stadthaus Ulm zum gemeinsamen Austausch

##### 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

Absprache mit Frau Findel  
Tel.: 0821-553897

##### Anmeldung/Info:

Ingrid Ermisch, Gerstenstr. 13,  
86343 Königsbrunn, Tel.: 08231-4732 und  
[www.asbh-augsburg.seko-bayern.org](http://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, asbh-in@web.de

### Landshut

##### Infos/Anmeldung:

Beate Schaffelhuber, Sportplatzsiedlung 1  
84092 Bayerbach, Tel.: 08774-405,  
BeateSchaffelhuber@gmx.de und/oder  
Gabi Gierl, Tel. 08772-803939

### München und Oberbayern

##### 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  
Pfnennigparade  
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.: 089-6608668

##### 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

##### Jahresabschluss

So. 04.12.2016  
Pressath

##### 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, Flößbaustr. 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

## REGION

**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

**Anmeldung/Info**

Sabine Finkler-Amling  
Hauptstr. 7, 97246 Eibelstadt  
Tel.: 09303-2357  
bus.amling@t-online.de  
oder

Alexander Hümmer, Am Feldkreuz 21  
97084 Würzburg  
Tel.: 0931-405567  
www.spina-bifida-hydrocephalus.selbsthilfe-  
wue.de

**Brandenburg****Anmeldung/Info**

Ilka Bischoff/Gabi Franke  
ASBH – LV Brandenburg e.V.,  
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 18:00 Uhr  
La Bottega da Mario, Ansgaritorstr. 2, Bremen  
Nähere Infos: Insa Seelhoff  
Tel.: 0421-566 25 82, insa.seelhoff@gmx.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****„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.

**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,  
fusch@t-online.de

**Rollstuhlbasketball**

Freitags 17:30 – 20:30 Uhr (außer in den Ferien)  
Kasinhalle, Kasinostr.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****Hannover****Stammtisch für Erwachsene mit Spina bifida**

29.10.2016, ab 16:30 Uhr  
[ka:punkt], Gruppenstraße 8, 30159 Hannover  
Kontakt Daten und Information:  
Raum Braunschweig-Gifhorn: Manuela Bix,  
38304 Wolfenbüttel, Tel.: 05331 41378  
Raum Hannover-Celle: Maya Tsantilis, 29336  
Nienhagen, Tel.: 05144 495278

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

**Nordrhein-Westfalen****Ostwestfalen-Lippe****Mitgliederversammlung**

Mi. 02.11.2016, 19:30 Uhr  
Bauernhaus Spexard

**Weihnachtsfeier**

Sa. 10.12.2016, 15:30 Uhr  
Bauernhaus Spexard

**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)****Gemeinsam erobern wir das Toverland in Holland**

Mo. 03.10.2016, 10:30 Uhr  
Freizeitpark Toverland, Toverlaan 2,  
NL-5975 MR Sevenum  
Wir laden euch recht herzlich zu einem Ausflug  
für die ganze Familie in den Freizeitpark Tover-  
land in Holland (kurz hinter Venlo) ein. Der Park  
ist für große und kleine Leute geeignet und  
hat auch viele barrierefreie Attraktionen. Der  
Eintritt wird aus der Gruppenkasse übernommen  
und daher benötigen wir auf jeden Fall eine  
Anmeldung bis zum 25.09.2016, um die genaue  
Personenzahl zu buchen. Verpflegung kann im  
Toverland gekauft werden, aber man kann auch  
seinen Proviant mitbringen. Pro Auto fällt eine  
Parkgebühr von 7 Euro an. Treffpunkt: 10.30 Uhr  
vor dem Haupteingang

**Stammtisch im Cafe Museum**

Mo. 07.11.2016, 20:00 Uhr  
Nikolausfeier im Treffpunkt für Behinderte  
und Nichtbehinderte St. Mariä Himmelfahrt  
Mülheim-Saarn

So. 04.12.2016, 15:00 Uhr  
Landsbergerstraße 19, 45481 Mülheim  
Bevor der Nikolaus vorbeischaud, wollen wir  
wieder die Weihnachtsbäckerei duften lassen.  
Bitte meldet euch an und Kochenspenden 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****Rollstuhltanz für Rollstuhlfahrer und Läufer**

14-tägig, jeweils dienstags, 19:00–21:00 Uhr  
Begegnungstätte „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****Gruppentreffen und gemütliches Beisammensitzen**

Fr. 28.10.2016  
In Münster-Amelsbüren bei Grahns

**Erfahrungsaustausch mit den Gruppen Bremen und Oldenburg**

Sa. 26.11.2016  
Tagessfahrt mit dem Zug nach Bremen

**Jahresabschlussfeier**

So. 18.12.2016  
**Anmeldung/Info:**  
Mathilde Grahns, Raringheide 120,  
48163 Münster  
Tel.: 02501-261065  
mathilde.grahns@web.de

**Warstein****Rollstuhlspport**

Montags ab 18:00,  
Sporttherapiezentrum – Turnhalle  
Bad Sassendorf, Klinik Lindenplatz  
Infos: Silke Rödig, 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  
www.asbh-saarland.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-erfahrungs Austausch-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 der 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@rollstuhlspport-flensburg.de  
www.rollstuhlspport-flensburg.de

**Westküste Schleswig-Holstein****Stammtisch für Eltern,****Erwachsene und HC-Betroffene**

Fr. 23.09.2016, 20:00 Uhr  
Heide, Treffpunkt bitte erfragen

**Selbstverteidigungsseminar**

So. 09.10.2016, 14:00 Uhr  
Meldorf, Astrid-Lindgren-Schule,  
Bruhnstraße 14-32

**Weihnachtsfeier**

Sa. 26.11.2016

**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**

Mittwochnachmittag  
Schwimmhalle Meldorf  
Infos und Termine: BSC, Barbara Köhne,  
Tel.: 04832-5016

**Leichtathletiktraining / Rollstuhlschnellfahren oder Handbike fahren**

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****Dortmund****Skate ma anders**

WCMX Workshop für Jung und Alt  
Mo. 31.10.2016, 12:00 – 16:00 Uhr  
Skatepark Dietrich-Keuning-Haus  
Leopoldstr. 50-58, 44147 Dortmund

**Anmeldung:**

E-Mail: rollisport-dortmund@gmx.de  
Tel. 0231-10 26 32

**Kiel****-Mittendrin-**

Geschwisterkinder und Kinder mit  
kranken Angehörigen unterstützen  
Jeden 1. Freitag im Monat, 15:00 – 18:00 Uhr  
Heinrichs Familienhaus,  
Kronshagener Weg 130c, Kiel

**Kontakt:**

Tel: 0431-887 23 34

E-Mail: brueckenteam@heinrich-schwestern.de

**Karlsruhe****Mobilitätstraining für Erwachsene****Trainingstermine:**

jeweils Mo., 17.30-18.30 Uhr  
laufende Trainingseinheiten in Halle 1,  
Einstieg jederzeit möglich!

Mobil auch im Rollstuhl – mit spielerischen und  
sportlichen Übungen lernen, sich mit dem Roll-  
stuhl zurechtzufinden. Mit Mobilitätsübungen,  
an einem Hindernisparcour oder auch beim  
Spielen in der Gemeinschaft werden Alltagssi-  
tuationen geschult. Der richtige Umgang und  
die Vertrautheit mit dem Rollstuhl stehen dabei  
ebenso auf dem Programm wie Freude an der  
Bewegung und Spaß in der Gruppe.

Ort: Polizeisportverein Karlsruhe e.V.,  
Edgar-Heller-Str. 19, 76227 Karlsruhe

**Mobilitätstraining für Kinder & Jugendliche**

(Anerkannt als niedrigschwelliges  
Betreuungsangebot nach § 45b SGB XI)

Trainingstermine: jeweils Mo., 16.20-17.20 Uhr  
laufende Trainingseinheiten in Halle 1,  
Einstieg jederzeit möglich!

Mobil auch im Rollstuhl – mit spielerischen und  
sportlichen Übungen lernen, sich mit dem Roll-  
stuhl zurechtzufinden. Mit Mobilitätsübungen,  
an einem Hindernisparcour oder auch beim  
Spielen in der Gemeinschaft werden Alltagssi-  
tuationen geschult. Der richtige Umgang und  
die Vertrautheit mit dem Rollstuhl stehen dabei  
ebenso auf dem Programm wie Freude an der  
Bewegung und Spaß in der Gruppe.

Ort: Polizeisportverein Karlsruhe e.V.,  
Edgar-Heller-Str. 19, 76227 Karlsruhe

**Informationen/Anmeldung:**

Renate Englert  
Telefon: 0160/ 90634468  
E-Mail: Englert.u.Sport@web.de

**Weimar****rehaKIND Kongress**

09-11.02.2017

Weimar

**Infos:**

rehaKIND e. V.  
C. Hennemann  
Lütgendortmunderstr. 153  
44355 Dortmund  
Tel.: 0231-610 30 56  
E-Mail: info@rehakind.com  
www.rehakind.com



## ASBH vor Ort – Landesverbände, Selbsthilfegruppen und Ansprechpartner

Die ASBH hat für den direkten, persönlichen Austausch regionale Gruppen und Ansprechpartner. In ASBH-Kompass 1 und 3 veröffentlichen wir die Adressen nach der Regionalstruktur, in ASBH-Kompass 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](mailto:redaktion@asbh.de).

### ASBH Selbsthilfe gGmbH

Grafenhof 5 • 44137 Dortmund  
Tel.: 0231/861050-0 (vormittags)  
Fax: 0231/861050-50  
[asbh@asbh.de](mailto:asbh@asbh.de) • [www.asbh.de](http://www.asbh.de)

### Baden-Württemberg

#### Freiburg

Familie Ohnemus • Am Pfannenstiel 32  
79739 Mühlheim • 07631/749000  
[ohnemus@asbh-freiburg.de](mailto:ohnemus@asbh-freiburg.de)  
Kopp, Jörg • Bürkstr. 56  
78054 Villingen-Schwenningen • 07720/22167  
[jkopp@asbh-freiburg.de](mailto:jkopp@asbh-freiburg.de)  
(auch HC-Ansprechpartner)

#### Heilbronn

Metzke, Conny & Ralf  
Schmidhausener Str. 28 • 71717 Beilstein  
07062/930966

#### Mannheim-Heidelberg

Spannagel, Friedlinde • Dielheimer Str. 35  
69231 Rauenberg • 06222/64515  
[spannagel@web.de](mailto:spannagel@web.de)

HC: Freund, Elke • Dammwiesenweg 5  
69256 Mauer • 06226/991322

#### Ravensburg-Bodensee

Weber, Marianne • Auf der Hoeh 30  
88213 Ravensburg • 07546/5461  
[marianne\\_weber53@web.de](mailto:marianne_weber53@web.de)

#### Singen-Rottweil

Ring, Doris • Zum Hebsack 4  
78244 Gottmadingen • 07731/71676

#### Stuttgart-Esslingen

Schrader, Heiko • Nussweg 27  
73760 Ostfildern • Tel.: 0711/2208265  
[asbh-stuttgart@gmx.net](mailto:asbh-stuttgart@gmx.net)  
HC: Meyn, Gunnar • Eastleighstr. 14  
70806 Kornwestheim •  
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](mailto:hc-erfahrungsaustausch-stg@arcor.de)  
[www.hydrocephalusseite.de](http://www.hydrocephalusseite.de)

HC: Föll, Michaela • Wipperstr. 7

70806 Kornwestheim  
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](mailto:hc-selbsthilfe@kabelbw.de)  
[www.hydrocephalusseite.de](http://www.hydrocephalusseite.de)

#### Tübingen-Reutlingen

Ackermann, Tanja • Eichenweg 1  
72175 Dornhan • 07455/405  
Klein, Simone • Zum Wasserturm 25  
72108 Rottenburg • 07457/696834

#### Ulm

Leonore Petrich • Bahnwaldstraße 11  
89233 Neu-Ulm • 0731 1598779  
0151 43260733 • [Leonore@petrich.com](mailto:Leonore@petrich.com)  
Erni, Iris • Bömmelbergstr. 9 •  
88453 Erolzheim • 07354-934462 •  
[asbh.ulm@t-online.de](mailto:asbh.ulm@t-online.de)

### Bayern

#### LV Bayern

Vieler, Gunhild • Ganghoferstr. 2a  
94327 Bogen • 09422/80496  
[g.vieler@web.de](mailto:g.vieler@web.de) • [www.asbh-lv-bayern.de](http://www.asbh-lv-bayern.de)  
HC: Remmele, Reinhilde  
Zum Frühmessbühl 12 • 87767 Niederrieden  
08335/1744 • [rreinilde@googlemail.com](mailto:rreinilde@googlemail.com)

#### Aschaffenburg (HC)

Wolf, Jessica • Königsberger Str. 5  
63906 Erlenbach/Main  
HC-Erfahrungsaustausch, telefonische Beratung  
Leitung Gesprächskreis,  
auch für Schwangerschaft mit Hydrozephalus  
Kontakt: Täglich bis 21.00 Uhr, AB. Rückruf  
spätestens nach zwei Tagen.  
09372 - 13 55 72  
[hc-erfahrungsaustausch-ffm@gmx.de](mailto:hc-erfahrungsaustausch-ffm@gmx.de)  
[www.hydrocephalusseite.de](http://www.hydrocephalusseite.de)

#### Augsburg

Ermisch, Ingrid • Gerstenstr. 13  
86343 Königsbrunn • 08231/4732  
Fax: 08231/87306

#### Bamberg-Oberfranken

Hager, Josef • Drosselweg 3  
96114 Hirschaid • 09543/56343

#### Bayreuth

Heilmann, Ulrike • Anemonenweg 25a  
95447 Bayreuth • 0921/69922

#### Ingolstadt

Theresa v. Schoenebeck • Franz-Marc-Str.7a  
85092 Kösching • 08456-9155951  
[asbh-in@web.de](mailto:asbh-in@web.de)

Jörg Stuver • Weichenbergerstr. 3  
86157 Augsburg • Tel 0821-6610510

[Joerg.Stuver@web.de](mailto:Joerg.Stuver@web.de)  
Thomas Mollner • Blücherstr.70  
85051 Ingolstadt • Tel. 0841-9677938  
[th-mollner@t-online.de](mailto:th-mollner@t-online.de)

#### Landshut

Schaffelhuber, Beate • Sportplatzsiedlung 1  
84092 Bayerbach • 08774/405  
[BeateSchaffelhuber@gmx.de](mailto:BeateSchaffelhuber@gmx.de)

#### München

Knauf, Katrin • Fliederweg 3  
85716 Unterschleißheim • 089/3104663  
[asbh-muenchen@web.de](mailto:asbh-muenchen@web.de)  
HC: Daum, Kornelia • Hirtenstr. 53  
85386 Eching • 089/32731004  
[kgdaum@gmx.de](mailto:kgdaum@gmx.de)  
HC (Jugendliche/Erwachsene):  
Ermisch, Martina • 089-45207941  
[martina-ermisch@gmx.de](mailto:martina-ermisch@gmx.de)  
(ab ca. 19.00 Uhr; Anrufbeantworter)

#### Niederbayern

Rüpl, Kerstin • Sammern 2b  
94554 Moos • 09938/919136

#### Nördliche Oberpfalz

Dippel, Helga • Weidener Str. 31  
92690 Pressath • 09644/8010

#### Nürnberg-Fürth-Erlangen / Mittelfranken

Dorn, Birgit • Pfarrer-Hausmann-Str. 20  
91560 Heilsbronn • 09872-365905  
HC: Eigenthaler, Karin • Lerchenbühlstr. 12  
91443 Scheinfeld • 09162/1893

### Regensburg-Oberpfalz

Roy, Stephanie • Ludwig-Thoma-Str. 9 1/2  
93158 Teublitz • [ASBH.SteffiRoy@web.de](mailto:ASBH.SteffiRoy@web.de)  
HC: Sieber, Sonja • Goethestr. 11  
93083 Obertraubling • 09401/5265816

#### Würzburg-Unterfranken

Finkler-Amling, Sabine • Hauptstr. 7  
97246 Eibelstadt • 09303/2357  
[bus.amling@t-online.de](mailto:bus.amling@t-online.de)

### Berlin

#### proRemus e. V.

Uwe Danker • Jüterboger Str. 6a  
Telefon: 030-606 1979  
E-Mail: [info@proremus.de](mailto:info@proremus.de)  
[www.proremus.de](http://www.proremus.de)

### Brandenburg

#### ASBH Brandenburg e. V.

Franke, Gabi • Fritz-Zubeil-Str. 14  
14482 Potsdam • 0331/626177-1 od. -3  
[info@asbh-potsdam.de](mailto:info@asbh-potsdam.de)  
HC Kinder: Scholtka, Ellen • Ragöener Str. 71  
14806 Bad Belzig • 033846/909 584  
HC Erwachsene: Becker, Stefanie  
Brucknerstr. 1 • 15569 Woltersdorf  
03362/5408

### Bremen

#### Bremen

Lüder-Scholvin, Reinhild  
Am alten Pulverschuppen. 14  
27283 Verden/Aller • 04231/9705844  
[reinhild.luescho@web.de](mailto:reinhild.luescho@web.de)  
[www.asbh-bremen.de](http://www.asbh-bremen.de)  
HC: Thomassek, Angelika  
Stuckenbergr. 3 • 27749 Delmenhorst  
04221/81085 • [a.thomassek@arcor.de](mailto:a.thomassek@arcor.de)

### Hamburg

#### ASBH Bereich Hamburg e. V.

Beratung: Blume-Werry, Antje  
Paul-Stritter-Weg 7 • 22297 Hamburg  
040/559 46 41  
[antje.blume-werry@asbh-hamburg.de](mailto:antje.blume-werry@asbh-hamburg.de)  
Verwaltung: Hassel, Sabine  
Paul-Stritter-Weg 7 • 22297 Hamburg  
040/558 33 56  
[sabine.hassel@asbh-hamburg.de](mailto:sabine.hassel@asbh-hamburg.de)  
Neben der Beratungsstelle stehen die einzelnen  
Ansprechpartner zur Verfügung  
[www.asbh-hamburg.de](http://www.asbh-hamburg.de)  
HC: Bernd Domnik  
für Erwachsene mit Hydrozephalus  
[bernd.domnik@hamburg-mitte.hamburg.de](mailto:bernd.domnik@hamburg-mitte.hamburg.de)  
[www.asbh-hamburg.de](http://www.asbh-hamburg.de) (Ansprechpartner auch  
für den Stammtisch für  
Selbstbetroffene mit Hydrozephalus)  
Mitra, Nina • Frauen mit Spina bifida und  
Hydrozephalus • [ninamitra@hotmail.com](mailto:ninamitra@hotmail.com)  
Renckstorf, Kai • Männer mit Spina bifida und  
Hydrozephalus • [ringtaenzer@arcor.de](mailto:ringtaenzer@arcor.de)  
Hinz, Eleni • Erwachsene mit Spina bifida und  
Hydrozephalus (über 50 Jahre)  
Kontakt: [zauberherz1@gmx.de](mailto:zauberherz1@gmx.de)  
Loose, Jennifer • Frauen mit Hydrozephalus  
bezüglich Schwangerschaft und Beruf  
Kontakt: [hansjennifer@web.de](mailto:hansjennifer@web.de)



**Hessen****Darmstadt-Süd Hessen**

Egger, Angelika • Weimarer Str. 13  
64807 Dieburg • 06071/25701  
Angelika.Egger@gmx.de

**Frankfurt**

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

**Fulda**

Storch, Christina (kom.) • Schwarzmannstr. 57  
36039 Fulda • 0661/59593

**Gießen**

Braun, Tanja • Schmiedgasse 1 A  
35415 Pohlheim • 06404/6680933  
tanne-braun@web.de

**Kassel-Nordhessen**

Bousabeur, Wassiliki • Karlsbader Str.7  
34134 Kassel • 0561-4917337  
asbh-kassel@web.de

**Mecklenburg-Vorpommern****Rostock**

Kuske, Bettina u. Volkmar  
Ludwig-Feuerbach-Weg 11 c  
18146 Rostock • Tel. 0381/1239048

**Schwerin**

HC: Jaskulke, Britt u. Thomas  
Neue Str. 37 • 19086 Plate • 0174/3837594  
familiejaskulke@live.de

**Niedersachsen****Hannover-Braunschweig-Celle****Hannover-Celle**

Tsantilis, Maya • Garswoodstr. 18  
29336 Nienhagen • 05144-495 278

**Braunschweig-Gifhorn**

Bix, Manuela • Thieder Weg 11c  
38304 Wolfenbüttel • 05331-413 78

**Cuxhaven**

Jantzen, Sabine • Oberenden 9  
21769 Lamstedt • 04773/1405

**Göttingen**

HC Eltern: Borchardt, Dietrich  
Oehlmannstr. 4 • 37574 Einbeck  
05561/972649 • d.borchardt@t-online.de

HC Erwachsene: Schlung, Astrid,  
schlungast@aol.com

**Nordhorn-Emsland**

Baumann, Marita • Woltermanns Maarte 8  
48531 Nordhorn • 05921/858820

**Oldenburg**

Fischer, Monika • Am Pulverturm 16  
26133 Oldenburg • 0441/2095105  
mofi45@aol.com

**Ostfriesland**

Hessenius, Helga • An der Mühle 11  
26810 Westoverledingen • 04955/997154

**Soltau-Lüneburger Heide**

Busch, Erika • Frielingen 38  
29614 Soltau • 05197/222

**Nordrhein-Westfalen****Bocholt**

Rekers, Marlies • Am Hambrock 26  
46399 Bocholt • 02871/30034

**BONN/RHEIN-SIEG (HC)**

Rosenbaum, Bettina  
An der Siebengebirgsbahn 5  
53227 Bonn • 0228/1841472  
Lutz.rosenbaum@gmx.de  
www.rosenbaum.gmxhome.de

**Duisburg-Essen (HC)**

Höfer, Nicole • Grimbartweg 20  
45149 Essen • 0201/7103110  
hoefer1nicole@aol.com

**Essen-Niederrhein**

Paschedag, Heike • Nordrather Str. 27  
42553 Velbert • 02053-418 56 • Vorsitzende  
Tripp, Elisabeth • Cunostr. 6 • 47533 Kleve  
02821-487 42 • stellv. Vorsitzende

**Hamm**

Brandt, Egbert • Rombergerstr. 29  
59077 Hamm • 02389/402197

**Köln-Bonn**

Schläschen, Carina • Am Moosgarten 2  
50171 Kerpen  
carina.schlaeschen@gmail.com

**Münster**

Grahn, Mathilde • Raringheide 120  
48163 Münster • 02501/261065  
mathilde.grahn@web.de

**Ostwestfalen-Lippe**

Stuhldreier-Steffen, Walburga  
Am Erdbeerfeld 12 • 33659 Bielefeld  
Tel. 0521-9885956 • jstuhldreier@web.de  
HC: Röder, Joachim • Torfstichweg 15 a  
33613 Bielefeld • 0521/887679

**Paderborn (HC)**

Fiege, Kornelia • Engernweg 44  
33100 Paderborn • 05251/59647  
Schaaf-Fiege@arcor.de

**Sauerland**

HC: Klupsch, Renate • Wagnerstraße 1  
58849 Herscheid • 02357/171451  
renate@ofc-klupsch.de

**Siegen-Betzdorf-Olpe**

Gail, Friedhelm • Kuckucksteinstr. 14  
35686 Dillenburg Donspach  
Tel. + Fax: 02771/814404  
friedhelm@familie-gail.de  
HC: Irle, Marion • Bahnhofstr. 15  
51702 Bergneustadt • 02261/42050  
Fam.Irle@web.de

**Warstein**

Bause, Gilda • Heinrich-Heine-Str. 14  
59581 Warstein • 02902/59178  
ASBH.Warstein@web.de

**Westmünsterland (HC)**

Göring, Anne • Aechterhook 4  
48691 Vreden • 02564/950876

**Rheinland-Pfalz****ASBH Koblenz-Neuwied e.V.**

Eberz, Bernd • Waldstr. 35  
56414 Herschbach • 06435/3244

**Mainz Arque e.V.**

ARQUE e.V. im Kinderneurologischen Zentrum  
Hartmühlenweg 2-4  
55122 Mainz • 06131/320632  
info@arque.de • www.arque.de

**Trier/Südeifel**

Gartner, Renate • Wahlholz 6  
54516 Wittlich • 06571/20449  
renate.gartner@gmx.de

**Westpfalz Saarland**

Meyer, Anke • Fürther Str. 37a  
66916 Breitenbach • 06386/7576  
HC: Blaum, Renate • An der Haarspot 21  
67677 Alsenborn • 06303/870472

**Saarland****Saarland**

Ratering, Susanne • Mecklenburgring 31  
66121 Saarbrücken • 0681 - 68867227  
susanne\_ratering@online.de

**Sachsen****Leipzig**

Junghanns, Katrin • An der Gärtnerei 41  
04205 Leipzig (Miltitz) • 0341/9418839  
HC: Herberg, Ute

**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

**Werner, Jörg****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

**Zwickau**

Meier, Kristina • Pöhlauerstr. 63 B  
08066 Zwickau • 0375/297252  
meier-ukss@gmx.de

**Sachsen-Anhalt****ASBH Sachsen-Anhalt**

Kruse, Jane • asbh-sachsen-anhalt@web.de  
03949-99 600 Mobil: 0151-52 57 25 01

**Ostthar**

Vietze, Annegret • Thalenser Chaussee 3  
06502 Neinstedt • 03947/61451

**Schleswig-Holstein****Flensburg**

Lieb, Andrea • Oberlangberg 24 a  
24983 Handewitt • 04608/96269  
andrea.lieb@web.de

**Lübeck**

Kohrs, Andrea • Am Steinfelder Redder 76  
23843 Bad Oldesloe • 04531/7507

**Owschlag**

Reinhold, Sabine • Blöckenkoppel 18  
24811 Owschlag • 04336/1290

**Schleswig**

Kähler, Ulrike und Arne  
Hermann-Clausen-Str. 22  
24837 Schleswig • 04621/25880  
arne.kaehler@t-online.de

**Westküste Schleswig-Holstein**

Köhne, Barbara • Georg-Elser-Str. 3  
25704 Meldorf • 04832/5016  
Tel. 04832-5016  
barbara.koehne@gmx.net  
Messerschmidt, Wiebke • Bramberg 2e  
24354 Fleckeby • Tel. 04354-800 036  
w.messerschmidt@gmx.de  
HC: Naucke, Simone • Schulstr. 2  
25594 Nutteln • 04827/932656

**Thüringen****Thüringen**

Lobenstein, Michaela  
Wiesenmühlenweg 1  
99441 MagdaLa • 036454/ 59523  
Fax: 036454/59524  
Handy: 0173/8502029  
ElaLo-asbh@web.de  
HC: Geigerhilk, Siiri • Unterm Hain 29  
07407 Rudolstadt • 03672/427738

Private Kleinanzeigen und kurze Meldungen aller Art veröffentlichen wir gerne in dieser Rubrik. Mail an [redaktion@asbh.de](mailto:redaktion@asbh.de) genügt.

## Marktplatz

### Verkaufe VW-Golf V Comfortline EZ: 12/2004, 86.000 km

1,6 l – 75 kW/102 PS, 6-Stufen-Automatik Rollstuhlverladesystem eckard, Handbedienung Gas/Bremse rechts, Zentralkommander-mini II, Standheizung, Laserblue perleffekt, Servolenkung mit Mobilitätshilfe (behindertengerecht), Sommer- und Winterräder, Reifenkontrollanzeige, Radio/CD, Navigationssystem mit CD-ROM für Deutschland, Parkpilot hinten, Nebelscheinwerfer, Spiegelpaket 2, Klimaanlage „Climatronic“, 4 Türen inkl. elektr. Fensterheber, Gurt für Heckklappenschliessung, Diebstahlwarnanlage „Plus“, Autotelefonvorbereitung mit Freisprecheinrichtung, orthopäd. Fahrersitz Typ „RECARO-LX-FE“ stufenlos elektr. mit Fernbedienung verstellbar horizontal/vertikal, Multifunktions-Lederlenkrad für Radio- und Telefonbedienung sowie großem Drehknopf Typ -V-, der Zentralkommander ist an der Handbedienung angebracht, Funktionen über Joystick und Multitaster: Abblendlicht, Fernlicht, Lichtupe, Blinker links/rechts, Warnblinklicht, Scheibenwischer Stufe 1 und 2, Intervall, Scheibenwascher und Hupe, Scheckheft gepflegt, 1. Hand, HU/AU 11/2017

**Adresse: 47198  
Duisburg –  
Telefon: 02066-  
55644**

### Zu Verkaufen

Stricker City Kid Handbike  
Zum Anbau an Rollstuhl, 16" Zoll, Torpedo 3-Gangschaltung mit Rückwärtsgang, über 10 Jahre alt, kaum benutzt, 1.500 Euro VB, Original Rechnung vorhanden

**Kontakt: Hoffmann Michael, Im Ecken 1,  
54585 Esch, Tel. 06597 5573 oder 01729920318**

## Falschparker

Die ASBH-Falschparkerkarte findet reißenden Absatz und kommt auch bei Empfängern gut an. Ein Bußgeld, auch berechtigt, verursacht Ärger, aber ein freundlicher, auch humorvoller Hinweis sensibilisiert mit einem positiven Erlebnis – Lachen oder Geld gespart. Zwei nette Rückmeldungen, die wir erhalten haben, veröffentlichen wir deshalb gerne:

In einer Broschüre eines Sanitätshauses las ich von der Falschparkerkarte und freue mich über diese Initiative. Seit fünf Jahren bin ich mit meiner Mutter im Rollstuhl unterwegs und ärgere mich über die zugesperrten Behindertenparkplätze ohne Ausweise. Gerne bestelle ich einige Karten. Eine Anregung fand ich bei einem Urlaub im französischen Jura. Die habe ich mir abfotografiert, ausgedruckt und mit umseitiger Übersetzung verteilt.

Viel Erfolg!

Gudrun Meißner



Dummheit ist keine Behinderung! Parken Sie woanders!



Wenn Sie meine Behinderung wollen, überlasse ich Ihnen meinen Platz.

Und sogar bei Empfängern kommt die Karte gut an, wie die folgende Mail beweist:

Soeben habe ich eine Postkarte Ihrer Organisation hinter meiner Windschutzscheibe gefunden. Mir war es wirklich nicht bewusst (wahrscheinlich weil ich rückwärts eingeparkt habe), dass ich auf einem Behindertenparkplatz stehe. Ihre Aktion finde ich klasse und freue mich riesig, dass es keinen Bußgeldbescheid gibt.

Mit freundlichen Grüßen  
Miereike Soppe-Klar

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](mailto:asbh@asbh.de).



Care at home

# X-TREME Spannung

BESUCHEN SIE UNS AUF DER REHACARE IN DÜSSELDORF



## X-TREME Gewinnchance

Karte ausfüllen und einfach mitbringen!



Halle 5, Stand E37

## LIQUICK X-TREME

Besuchen Sie unseren Messestand auf der RehaCare in Düsseldorf vom 28.09.-01.10.2016 und lernen Sie unseren neuesten intermittierenden Einmalkatheter kennen. Es lohnt sich!

Ihren **kostenlosen Eintrittsgutschein** können Sie gerne unter der kostenfreien Servicenummer 0800/4031001 bei uns anfordern.

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

**Teleflex**



**ASBH-Termine 2016**

**Helfen, Stärken, Begleiten – Regionalschulung Süd**  
Schulung für ehrenamtliche Beratung in der Selbsthilfe  
07. – 08.10.2016,  
Green City Hotel Vauban Freiburg, Baden-Württemberg

**Helfen, Stärken, Begleiten – Regionalschulung Nord**  
Schulung für ehrenamtliche Beratung in der Selbsthilfe  
28. – 29.10.2016,  
Hotel Alter Kreisbahnhof, Schleswig, Schleswig-Holstein

**Netzwerk Hydrozephalus**  
04. – 06.11.2016,  
Bildungszentrum Erbacher Hof, 55116 Mainz, Rheinland-Pfalz

**Wissenschaftliche Tagung des ASBH-Beirats**  
18. – 19.11.2016,  
Bonifatiushaus, 36041 Fulda, Hessen, für Fachpersonen

**ASBH-Termine 2017**

**3. Hydrozephalus- und Spina bifida-Kongress**  
05. – 06.05.2017 in Hannover  
www.asbh-kongress.de und Seite 5

**Young Point – Treffpunkt Selbstbestimmung (Bildungsmaßnahme)**  
25. – 28.05.2017  
48151 Münster  
Jugendgästehaus Aasee, NRW  
Für Jugendliche und junge Erwachsene von 16 – 30 Jahre

**Ein gelungener Alltag – für Jugendliche und Erwachsene**  
09. – 11.06.2017  
Für Jugendliche und Erwachsene mit Partner/innen  
AZK, 53639 Königswinter, NRW  
Leitung: Martina Ermisch, Bettina Rosenbaum

**ASBH-Selbsthilfetagung**  
23. – 25.06.2016  
avendi Hotel, 53604 Bad Honnef, NRW  
Schulung für alle, die sich ehrenamtlich in der ASBH engagieren oder engagieren möchten.

**Rollstuhl- und Mobilitätskurse**  
www.rollikids.de



**Ausschreibungen und weitere Termine**  
unter [www.asbh.de](http://www.asbh.de)  
oder bei der ASBH Selbsthilfe gGmbH.

**Veranstaltungen und Events:**  
[www.ins-rollen-bringen.de](http://www.ins-rollen-bringen.de)



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

**ASBH-Kompass – Mitgliederzeitschrift der Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrozephalus e.V.**

*Spendenkonto: ASBH e. V. \* Sparkasse Iserlohn: Konto 125 \* BLZ 445 500 45  
IBAN: DE08445500450000000125 \* BIC: WELADED1ISL*

**Die gemeinnützige Arbeit der ASBH wird unterstützt über die kassenübergreifende Selbsthilfeförderung der Gesetzlichen Krankenkassen nach § 20h SGB V.**

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](mailto:asbh@asbh.de) · Internet: [www.asbh.de](http://www.asbh.de)  
Geschäftsführerin: Ilona Schlegel · Sitz der Gesellschaft: Dortmund  
Amtsgericht Dortmund HRB 26271

ASBH auf Facebook: [www.facebook.com/asbhdeutschland](http://www.facebook.com/asbhdeutschland)

