

ASBH-BRIEF

Zeitschrift der Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus e.V.

ASBH



Lesen Sie
in dieser Ausgabe u.a.

- Das ändert sich 2013 – von Rundfunkgebühr bis Pflegeneuausrichtungsgesetz
- Inklusion – eigentlich ein Kinderspiel, oder?
- PID – die Suche/Sucht nach dem perfekten Menschen?
- Das ASBH Jahr 2013: neue Publikation AUF GEHT's und Befundordner, Vorstandswahl, Angebote für junge Menschen...
- Familien stärken – Seminare sind Kraftquellen
- We Empower uS bH – Berichte und Abschluss-symposium am 18.04.2013

K 5101

1 | 2013 März

Das ASBH-Jahr 2013 mit Vorstandswahl

Mit ASBH-Brief 4/2012 haben Sie den ASBH-Jahreskalendar 2013 mit Veranstaltungen in diesem noch jungen Jahr erhalten. Einige Angebote haben eine lange Tradition, andere sind neu: die Tagung Sozialrecht inklusive?! bieten wir zum ersten Mal an (siehe Seite 12). Die Fortbildung für ehrenamtliche Berater/innen über die Förderung der Helmut-John-Stiftung (siehe Seite 55) kommt ebenfalls neu hinzu, und bei der Selbsthilfetagung gibt es einen Ortswechsel (siehe Seite 13).

Schon diese Änderungen machen wie die Entwicklung, die an Layout und Inhalt des ASBH-Briefs sichtbar geworden ist, einen Veränderungsprozess deutlich, den der Bundesvorstand auf den Weg gebracht hat und der das Ziel der Aktivierung und Stärkung unseres Fundaments hat. Dies sind die Mitglieder, die Mitgliederbeteiligung und die regionalen Gruppen/Landesverbände bzw. Ansprechpartner mit der vielfältigen ehrenamtlichen Arbeit, die sie umsetzen. Wir hoffen, es ist aufgefallen, dass im ASBH-Brief neue Rubriken wie „unsere Partner“, „Soziales“, „von unseren Lesern“ und Zusammenfassungen in vereinfachter Sprache zu finden sind. Wir freuen uns, dass die Einladung zum Mitmachen ankommt, was an Leserbriefen, Rückmeldungen auf Aufrufe und Ihre Berichte spürbar wird.

In diesem Sinne möchte der Bundesvorstand nun aufrufen, sich auch bei der Wahl des Bundesvorstands, die turnusgemäß auf der Mitgliederversammlung am 14.09.2013 in Dachau stattfindet, einzubringen. Der Bundesvorstand sucht Mitmacherinnen und Mitmacher, die unsere Selbsthilfe weiter begleiten und bereit sind, Verantwortung für ihren Weg zu übernehmen. Die anstehende Wahl bietet die Möglichkeit, mit neuen Leuten auch neue Kompetenzen und Ideen einzubringen. Deshalb ruft der Bundesvorstand schon jetzt auf, geeignete Kandidatinnen oder Kandidaten anzusprechen oder sich zu überlegen, ob Sie sich einbringen möchten. Auch ohne ein Vorstandsamt ist Mitwirkung möglich, z. B. in beratender Funktion, wenn Sie spezielle Kompetenzen einbringen möchten. Wenn Sie sich vorstel-

Gemäß der Satzung §9 stehen 2013 folgende Vorstandsämter zur Wahl:

- a) der/die Vorsitzende/r
- b) der/die stellvertretende/r Vorsitzende/r
- c) der/die Schatzmeister/in
- d) der/die Protokollführer/in
- e) der/die Öffentlichkeitsreferenten/in,
- f) ein Mitglied des Wissenschaftlichen Beirates
- g) drei weitere Mitglieder



len können, den Weg im Bundesvorstand mitzugestalten, sprechen Sie den Vorstand bitte direkt an. Was zu leisten ist, erfordert Zeit und Zuverlässigkeit, bringt neben aller Arbeit aber auch viel Spaß.

Ansprechpartner/in:

Christian Au, Vorsitzender / (christian.au@asbh.de)

Anne Göring, stv. Vorsitzende / (anne.goering@asbh.de)

Drei Mitglieder des amtierenden Bundesvorstands namentlich zu Position a (Vorsitzender, Christian Au) sowie g (weitere Mitglieder Kirsten Rustige und Lena Rudolph) stehen nicht mehr zur Wahl.

Die Einladung zur Mitgliederversammlung erfolgt wie üblich mit ASBH-Brief 2 im Juni. Wir bitten alle diejenigen, die sich zur Wahl stellen, sich hier vorzustellen. Redaktionsschluss ist der 13.05.2013, und wir möchten die Kandidatinnen und Kandidaten mit Foto und einer kurzen Vorstellung (bis 1.500 Zeichen inkl. Leerzeichen, Vorsitz und stv. Vorsitz bis 2.500 Zeichen) allen Mitgliedern bekannt machen. Bitte schicken Sie Ihr Porträt an redaktion@asbh.de.

Für alle Kandidaturen gilt laut Satzung §8 (4)

Wählbar ist jedes natürliche Mitglied der ASBH, das seit mindestens einem Jahr Mitglied der ASBH ist. Nominierungen für die Vorstandswahl müssen spätestens zwölf Wochen vor der Mitgliederversammlung schriftlich bei der/dem Wahlleiter/in eingereicht werden, der den Bundesvorstand informiert.

Anschrift für die Nominierung:

ASBH e. V., Wahlleitung - vertraulich
Grafenhof 5, 44137 Dortmund

Kandidaturen sind somit bis 22.06.2013 möglich. Wer seine Kandidatur nach dem 13.05.2013 einreicht, kann sich allerdings nicht im ASBH-Brief vorstellen, denn Ausgabe 3/2013 erscheint kurz nach der Mitgliederversammlung, die am 14.09.2013 in Dachau (bei München) ist.

INHALT

VON UNS

- ASBH 2013 / Vorstandswahl ... 2
- Kongress in Köln 4
- Neue ASBH-Publikation 5
- Neuausrichtung 6
- Die "Kleinen" ganz groß 8
- Reiter für Befundordner 9
- ASBH goes Facebook 9
- DTA / Eine lohnende Sache ... 10
- Meeting Point 2013 11
- Frühjahrstagungen 12
- Bildungsstätte Eichsfeld 14
- Selbständigkeitstraining 15
- Mitgliederversammlung 16
- Seminar Abenteuer Mutter ... 18
- Familien stärken 19
- We empower us 21

FÜR ALLE

- Präimplantationsdiagnostik ... 30
- Inklusion 34
- Was ändert sich 2013? 36
- Heilmittel 39

SOZIALES

- Patientenrechtgesetz 40
- PARAVAN-Stiftung 41

VOM FACH

- Urologie / Operative Therapie . 42
- Thromboserisiko 44

IN BEWEGUNG

- Bambi 2012 45
- Barrierefreier Urlaub 45
- Anna Schaffelhuber 46
- Rollstuhltennis 47
- Erfahrungsbericht / Skifahren 48
- DRS Jahresaktion 2013 49
- Barrierefreier Wassersport ... 49
- Aktiver Winterurlaub 50

ÜBER HC

- Erfahrungsaustausch 51
- Internet barrierefrei 52

UNSERE PARTNER

- LoFric 54
- Helmut-John-Stiftung 55
- Kontinenz 56

RUBRIKEN

- Leserbrief 57
- aus den Regionen 58
- Ansprechpartner 65
- Termine 67
- Impressum 22

EDITORIAL

*Liebe Mitglieder, Freunde
und Förderer der ASBH,*

der Jahreswechsel ist zwar schon ein paar Tage her, trotzdem heiße ich Sie mit dieser ersten Ausgabe des ASBH-Briefs in 2013 herzlich willkommen im neuen ASBH-Jahr! Eine Vielzahl neuer, interessanter Begegnungen, Projekte und Veranstaltungen liegt vor uns, und ich möchte Sie und Euch einladen, daran teilzunehmen und diese mitzugestalten.

Eine dieser bevorstehenden Veranstaltungen möchte ich Ihnen und Euch ganz besonders ans Herz legen. Am Donnerstag, den 18. April findet das große Abschluss-symposium des EU-Projekts „We empower uS bH“ im Josefsheim in Bigge-Olsberg statt (s. Seite 23).

Zwei Jahre haben wir zusammen mit weiteren Partnern aus Deutschland, den Niederlanden, der Schweiz, Nordirland und Rumänien an Ideen und Methoden gefeilt, um die beruflichen Chancen von Menschen mit Spina bifida und Hydrocephalus nachhaltig zu verbessern. Herausgekommen sind neben inspirierenden Erfahrungen und wertvollen internationalen Kontakten eine Reihe erfolg-sprechender Instrumente und Konzepte, die zukünftig helfen werden, Probleme von Selbstbetroffenen in Ausbildung oder Beruf zu bewältigen oder diesen schon im Vorfeld vorzubeugen. Einige der Instrumente werden bereits in die Praxis umgesetzt. Und diese Ergebnisse möchten wir Ihnen und Euch gerne im April präsentieren, eingebettet in ein hochkarätiges Rahmenprogramm. So wird beispielsweise der bekannte und erfolgreiche Buchautor Felix Bernhard davon berichten, wie er mit dem Rollstuhl alleine von Frankfurt nach Jerusalem gepilgert ist. Es wird außerdem interessante Workshops und eine vielfältig besetzte Podiumsdiskussion geben. Einblicke von Experten in eigener Sache in ihre individuellen, beruflichen Erfahrungen, sowie ein Überblick über die medizinischen Grundlagen runden das Programm ab.

Meine Empfehlung: Streichen Sie sich, streicht Euch den 18. April schon heute rot im Kalender an - es wird sich lohnen!

Und jetzt viel Spaß beim Lesen!

Herzliche Grüße

Ihre / Eure Lena Rudolph



Titelbild:

- Schweizerische Vereinigung zugunsten von Personen mit Spina bifida und Hydrocephalus, Siegerfoto der Fotoausstellung zum 25.10.2012 im EU-Parlament

Bildnachweis:

- ASBH Bundesverband, ASBH Landesverbände und Selbsthilfegruppen sowie die Autorinnen und Autoren. Wir danken für die zur Verfügung gestellten Bilder.

21.-22.03.2014 in Köln / Terminankündigung und Call for Abstracts

1. Deutscher Hydrocephalus- und Spina bifida-Kongress



Das Wissen um Spina bifida und Hydrocephalus, um Therapien und Pflege hat in Deutschland einen Standard erreicht, der Lebensqualität und Lebenserwartung immer weiter verbessert. Für Eltern und Menschen, die mit den Behinderungen leben, wird es aber auch immer herausfordernder, auf dem aktuellen Wissensstand zu sein. Der „state of the art“ entwickelt sich immer weiter – das zeigen nicht zuletzt die fetalchirurgischen Operationen, die Prof. Kohl in Gießen durchführt. Und neben der Medizin gibt es noch viele weitere Fachgebiete, die einbezogen werden müssen, um auf dem aktuellen Wissensstand zu bleiben: Pädagogik, Psychologie, Sozialrecht zum Beispiel.

Die ASBH richtet deshalb erstmalig einen Kongress aus, der sich an Angehörige und Menschen mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus richtet. Natürlich sind Fachleute ebenso eingeladen. Die wissenschaftliche Tagung, die der wissenschaftliche Beirat dieses Jahr zum 15. Mal Ende November ausrichtet, zeigt, wie wichtig regelmäßige Fachtagungen sind. Die wissenschaftliche Beiratstagung ist allerdings eine Fortbildung für Fachpersonen. Deshalb soll der Erfolg dieser Tagungstradition Anlass sein, um 2014 einen Kongress auszurichten, der für alle Zielgruppen und insbesondere für Mitglieder ist.

Mit der Terminankündigung verbinden wir auch die Ausschreibung der Vorträge. Vorträge zu folgenden Themen werden aufgenommen:

- Medizin
- Ethik
- Pflege
- Recht
- Psychologie

- Neuropsychologie
- Pädagogik
- Frühförderung
- Diagnostik
- Therapien
- Medizingeschichte
- Alternative Medizin
- Erfahrungsberichte/Erfahrungswissen von Eltern
- Erfahrungsberichte/Erfahrungswissen von Menschen mit Spina bifida
- Erfahrungsberichte/Erfahrungswissen von Menschen mit Hydrocephalus
- Freie Themen

Ausdrücklich laden wir auch ASBH-Mitglieder als Experten in eigener Sache ein, sich für Vorträge zu bewerben. Ziel ist ein interdisziplinärer Kongress, der patientengerecht Wissen vermittelt. Den Call for Abstracts mit weiteren Informationen finden Sie als PDF-Download zur Weitergabe auf der ASBH Homepage. Sie können ihn natürlich auch bei der Bundesgeschäftsstelle der ASBH anfordern. Wer Ärzte oder andere Fachleute kennt, die

auf dem Kongress sprechen sollten, den bitten wir, den Call for Abstracts weiterzugeben.

Einsendeschluss ist der 30.06.2013. Der vom Bundesvorstand gebildete Kongressausschuss wählt danach die Themen und Referenten aus. Bis spätestens 30.08.2013 erhalten alle, die ihr Abstract eingereicht haben, eine Rückmeldung. Am 15.09.2013 wird das Programm vorliegen.

Bitte machen Sie den Kongress bekannt und geben Sie das Save-the-Date und den Call for Abstracts weiter!

Die Ankündigung und den Call for abstracts finden Sie auf der ASBH-Homepage auf der neu eingerichteten Unterseite: www.asbh.de – Termine – ASBH-Kongress.

Die ASBH Bundesgeschäftsstelle schickt Ihnen selbstverständlich auch gerne Ausdrucke zu.



Neue ASBH-Publikation

Druckfrisch erschienen

AUF GEHT'S – In meinem Leben führe ich Regie
Ausgewählte Beiträge von Mitgliedern der ASBH. Eine Broschüre zum Thema Erwachsenwerden mit Behinderung für Jung und Alt. Zum Schmökern, Nachdenken, Weitersagen, Nachmachen und Mutmachen. 20 Seiten, DIN-A4

Durch Fördermittel des BMG konnten wir zum Jahresanfang eine neue Publikation herausgeben, die wie „AUF GEHT'S – selbstbewusst – selbstbestimmt – Selbsthilfe“ (2012) Texte von ASBH-Mitgliedern zusammenfasst, die im ASBH-Brief erschienen sind. In der Fortsetzung geht es um das Thema Erwachsenwerden und Beiträge von Jugendlichen und Erwachsenen stehen im Mittelpunkt.

Denn: **Kindern erzählt man Geschichten zum Einschlafen – Erwachsenen, damit sie aufwachen** (Jorge Bucay)

Die Broschüre kann über die ASBH Homepage (Publikationen – ASBH-Ratgeber) bestellt werden. Versandkostenbeitrag 1,50 EUR für 1 – 5 Exemplare. Der Versand erfolgt über das Josefshaus Bigge, wo Menschen mit Behinderung die ASBH-Publikationen versenden.

Wenn Sie keinen Internetanschluss haben, gibt die Bundesgeschäftsstelle der ASBH Ihre Bestellung gerne weiter: (asbh@asbh.de, Tel 0231/861050-0 Mo – Fr 08:00 – 13:00 Uhr, Fax 0231/861050-50)



Gefördert durch:



aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

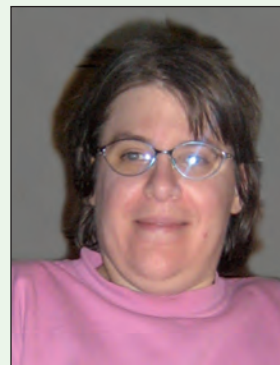
Ein liebes Hallo

Wir heißen Ina (35 Jahre alt, seit Geburt querschnittgelähmt, aus Hagen) und Sabine (46 Jahre alt, seit einigen Jahren Epileptikerin, aus Udenheim). Gemeinsam haben wir im Internet eine Gruppe zum Thema Handicap aufgebaut. Früher waren wir selbst Mitglieder einer solchen Gruppe, die aber nach einiger Zeit geschlossen wurde.

Unsere Zielgruppe sind Betroffene, Angehörige, Therapeuten, etc. – vereinfacht gesagt alle, die in irgendeiner Form mit dem Thema Handicap zu tun haben. Eine Altersbegrenzung soll es nach derzeitigen Überlegungen nicht geben.

Einerseits wollen wir uns gegenseitig Tipps geben, unseren „etwas anderen“ Alltag optimal meistern zu können und eine Gemeinschaft bilden, die sich gegenseitig unterstützt, so gut es geht. Aber auch der Spaß sollte bei uns nicht zu kurz kommen. Denn auch Ablenkung von alltäglichen Schwierigkeiten ist sehr wichtig.

Wir haben eine eigene Homepage mit integrierter Yahoo-Gruppe (zum Austausch von Mails), einem Chat und einem Forum. Der Link zu der Seite heißt <http://handitreff.jimdo.com>.



WICHTIG: Niemand ist verpflichtet, immer und überall mitzumachen – jeder so wie er kann und mag!

Kurzfristig planen wir den Austausch zu allen Dingen, die Euch auf dem Herzen liegen per Mail und im Forum. Unser Chatraum ist ständig nutzbar. Wir wollen auch regelmäßige Chats mit einplanen. Langfristig werden beispielsweise Mailthemen oder themenbezogene Chatabende dazukommen.

Liebe Grüße
von Ina und Sabine

Beratungsangebot der ASBH-Bundesgeschäftsstelle

Neuausrichtung und Erweiterung hat begonnen

Ein zentraler Arbeitsbereich der ASBH Bundesgeschäftsstelle war schon immer die Beratung. Für Mitglieder ist es wichtig zu wissen, dass es hauptamtliche Ansprechpartnerinnen oder Ansprechpartner mit Fachkompetenz gibt, die bei Fragen oder Sorgen zur Seite stehen und weiterhelfen.

Diese wichtige Funktion der Selbsthilfe und ihrer Bundesgeschäftsstelle soll nicht nur erhalten, sondern ausgebaut werden. Aber wie kann das umgesetzt werden, wenn die finanziellen Ressourcen nicht wachsen, wohl aber die Aufgaben und Themen? In den Anfängen der ASBH ging es ganz wesentlich um Eltern mit Kleinkindern und medizinischen Fragen. Heute gibt es zumindest in Deutschland einen hohen Versorgungsstandard, und mit dem Erwachsenwerden der Kinder wachsen auch die Fragen, die Menschen bewegen und begleiten. Das ist ein Erfolg, und die Frage, wie die ASBH sich wachsenden Aufgabenfeldern stellt, ist daher motivierend. Es erreichen uns heute Fragen zu nahezu allen Lebensbereichen: Welche Klinik ist die beste? Ist die Operation notwendig und richtig? Wie sind die Entwicklungsperspektiven für mein Kind? Wie gewinne ich den Kampf um den integrativen Kindergartenplatz? Schulwechsel – welche Schule ist die beste für mein Kind und wie hole ich die Lehrer mit ins Boot? Wo finde ich einen passenden Ausbildungsplatz? Sportangebote, Hilfsmittel, Urlaub, Sexualität, Wohnen, Ausbildung, Beruf, Pflegeversicherung, soziale Leistungen, älter werden mit Behinderung: das sind nur einige Bereiche, zu denen sich immer wieder Fragen stellen, für die es nur individuelle Antworten gibt. Zudem erleben wir auf allen Ebenen eine immer schnellere Veränderung. Allein das Gesundheitswesen hat in den letzten zehn Jahren so viele Reformen durchlaufen, die Sozialgesetzgebung ist dynamisch und selbst die Menschen, die täglich damit arbeiten, haben Schwierigkeiten, Schritt zu halten und den Überblick zu wahren, bei Geset-

zesänderungen, Urteilen, die die Praxis beeinflussen oder Veränderungen, die z. B. durch Kostendruck oder demographischen Wandel auf uns zukommen.

Es gibt keine Qualifikation, die alle Bereiche abdecken kann, zumal die Auswirkungen von Spina bifida und Hydrocephalus überdies sehr unterschiedlich sind, die ASBH also sehr verschiedene Zielgruppen vertritt. Antworten auf Fragen kann nur derjenige geben, der sie hat. Es geht darum, die Informationen und Hilfen weiterzugeben, die es ermöglichen, die individuell richtige Lösung zu finden und gut informiert Entscheidungen zu treffen.

Hierbei möchte die ASBH ihre Mitglieder bei der Ausrichtung ihrer Beratung (=Ihrer Beratung) einbeziehen. Der Bundesvorstand wird hierzu eine Mitgliederbefragung in der ersten Aprilhälfte machen und nach den Schwerpunkten fragen, zu denen die Mitglieder Service ihrer Bundesgeschäftsstelle am dringendsten brauchen.

Neu ab 01.01.2013: Beratung in Kooperation mit dem Josefsheim Bigge

Die ASBH bietet eine sinnstiftende, abwechslungsreiche Aufgabe für Menschen mit Behinderung

Passend zu diesem Ziel ist ab 01.01.2013 eine Kooperation mit dem Josefsheim Bigge gestartet, die Projektcharakter hat und für beide Partner neu ist. Gar nicht neu ist hingegen die Partnerschaft mit dem Josefsheim Bigge, die seit vielen Jahren in verschiedenen Bereichen besteht (Wohnprojekt Haus Angelika, Versand der



ASBH-Ratgeber, Mailings und das EU-Projekt We Empower uS bH). Aufgrund der positiven Erfahrungen und Ergebnisse wird die Kooperation nun erweitert.

Es ist bekannt, dass Werkstätten für Menschen mit Behinderung Dienstleistungen wie Versand übernehmen. Aber im Bereich der Büroberufe gibt es vielfältige Aufgaben, die sinnvolle Beschäftigungen gerade für Menschen mit Behinderung bieten. Sowohl bei der Berufsausbildung als auch bei der Beschäftigung selbst muss es eine Auswahl und Vielfalt geben. Verschiedene Menschen haben verschiedene Fähigkeiten, und die ASBH startet daher den Versuch, hier neue Möglichkeiten zu eröffnen. Warum also nicht neue Wege gehen und nicht nur den Ratgebersend, sondern auch die Beantwortung von E-Mail-Anfragen mit dem Josefsheim umsetzen? Voraussetzung ist natürlich, dass das Wissen, das in der Bundesgeschäftsstelle erarbeitet wurde, in Form von Merkblättern, Adresslisten ect. zur Verfügung steht und erweitert wird. Das Zusammenstellen und auch Rechercharbeiten (z. B. die Suche nach wohnortnahen Beratungsstellen) übernimmt seit diesem Jahr das Josefsheim. Dabei geht es auch darum, den Bereich Beratung anhand der konkreten Fragen auszuwerten, um einschätzen zu können, wo der größte Bedarf liegt. Vielleicht entwickelt sich eine Zusammenarbeit, die zeigt, dass dieser Bereich sehr gut in Kooperation umgesetzt werden kann und hier ein Arbeitsfeld für Menschen mit Spina bifida und Hydrocephalus liegt. Viel-

leicht zeigt sich aber auch, dass die Beratung oder Teile der Beratung unbedingt in der Bundesgeschäftsstelle bleiben müssen. In jedem Fall wird die Kooperation helfen, die Richtung zu weisen, in die die ASBH ihre hauptamtlichen Ressourcen für die Beratung einsetzen muss, um für möglichst viele Mitglieder den wichtigsten Bedarf abdecken zu können.

Ihre Fragen helfen uns weiter

Wir bitten Sie daher, Ihre Fragen – auch wenn es Kleinigkeiten sind – an selbsthilfe@asbh.de zu stellen, um hierdurch die Kooperation zu unterstützen und uns zu helfen, die Beratung an einer möglichst breiten Basis neu auszurichten. Wenn Sie keine E-Mail haben, können Sie auch bei der

ASBH Bundesgeschäftsstelle anrufen: 0231/8610500 (Mo – Fr 8 – 13 Uhr). Hier wird Ihre Frage aufgenommen und weitergegeben. Briefpost und Fax sind natürlich ebenfalls möglich.

Durch die Änderung ab 01.01.2013 fällt die telefonische Beratungszeit in der Bundesgeschäftsstelle weg. Das ändert aber natürlich nichts daran, dass Ihre Fragen weiterhin so schnell wie möglich beantwortet werden. Allerdings gibt es hierfür keinen persönlichen Ansprechpartner bzw. keine persönliche Ansprechpartnerin mehr. Die Anfragen werden von der Bundesgeschäftsstelle in Zusammenarbeit mit dem Josefsheim bearbeitet. Dem Bundesvorstand ist die Begleitung dieses Prozesses sehr wichtig, da er in der Beratung eine zentrale Aufgabe

sowohl der Selbsthilfe als auch der Bundesgeschäftsstelle sieht.

Deshalb gehen Anfragen an selbsthilfe@asbh.de auch an Mitglieder des Bundesvorstands, die so konkrete Anhaltspunkte haben, um die Beratung der ASBH mitgliederorientiert und zukunftsfähig ausrichten zu können. Wir hoffen deshalb auf Ihre Beteiligung. Hierfür ist gerade jetzt der richtige Zeitpunkt, da die von der Mitgliederversammlung 2012 beschlossene Gründung einer gemeinnützigen GmbH ansteht, die klare Vorgaben braucht, welche satzungsgemäßen Aufgaben sie für den Verein umsetzen soll. Unabhängig von der Befragung können Sie Ihre Meinung jederzeit gerne an den Bundesvorstand weitergeben: vorstand@asbh.de
Ilona Schlegel

kurz notiert: Tagung des wissenschaftlichen Beirats der ASBH vom 22.-23.11.2013 in Fulda

Vorträge zu freien Themen: Auch in diesem Jahr wird es den Themenblock freie Themen geben. Hier können noch Vorträge benannt werden. Wer einen Vortrag einbringen möchte, wendet sich bitte direkt an den Vorsitzenden dieses Themenblock
Priv. Doz. Dr. Reinhold Cremer: CremerR@kliniken-koeln.de

ANZEIGE

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

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


GRACHTENHAUS

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

weitere Informationen unter: 0800 - 06 99 8 66



Die ASBH wurde von Eltern gegründet in einer Zeit, als Kinder mit Spina bifida oder Hydrocephalus eine geringe Lebenserwartung hatten. Wir gehen nun ins Jahr 47 der ASBH und die Welt hat sich verändert. Die Kinder werden erwachsen und selbständig. Wir freuen uns daher, dass sich die ehemaligen „Kinder“ einmal zu Wort melden und aus ihrer Sicht zurückblicken, was sie bewegt hat und wie sie ihr Leben sehen.

Die Redaktion

20-Jahr-Feier ASBH Flamingo Berlin

Die "Kleinen" ganz groß

Anlässlich der 20-Jahr-Feier vom ASBH Flamingo Berlin kamen viele bekannte Gesichter, die uns unser Leben lang begleiteten. Alte Weggefährten wie die Ärzte Dr. Michael und Dr. Voß als auch Übungsleiter und gute Freunde wie Klaus Herzog.

In die Runde geschaut sah man, dass wir "Kinder" erwachsen geworden sind. So haben wir alle erfolgreich die Schule abgeschlossen, einige haben danach die Ausbildung bestanden und stehen im Arbeitsleben, andere haben studiert. Durchweg konnten wir bisher erfolgreich unser Leben meistern.

Jedoch ist das auch in der heutigen Zeit noch nicht selbstverständlich, wenn das Kind mit einer Behinderung geboren wird, dass es dann auch nach fast dreißig Jahren selbstständig sein Leben leben kann. Zu verdanken haben wir diesen Umstand nicht nur den Ärzten, die unser Leben durch die verschiedensten medizinischen Eingriffe retteten, sondern auch durch viele engagierte Menschen, die unser Leben mit Leben füllten.

Klaus und Ute Herzog zeigten uns in dem MobiKurs (Rollstuhl- und Mobilitätstrainings-Kurs) Anfang der 1990er Jahre, was alles möglich ist. Nicht nur uns Kindern, auch den Eltern zeigten sie eine Perspektive auf. So erlernten wir die häufigsten scheinbaren Barrieren wie Stufen, Treppen oder Rolltreppen zu überwinden, wie man ohne Beinfunktion im Wasser schwimmen kann oder dass man trotz körperlicher Einschränkungen viele Sportarten ausüben kann.

Dass der Rollstuhl nicht nur ein Gegenstand aus Aluminium ist, sondern die Lager der Räder von uns Kindern zu pflegen und zu säubern sind, wie man zum Beispiel bei einem Stadtausflug jede Möglichkeit nutzen sollte, um seine Beine hochzulegen oder seine

Gesäßmuskulatur zu entlasten. Bereits in diesen Kursen zeigte Klaus uns ein Video, wie er damals Monoski fuhr und brachte uns den Wintersport damit näher. Die Vorstellung, dass Schnee und Rollstuhl zusammenpassen, ist genauso unvorstellbar gewesen, wie der Zusammenhang zwischen Sandstrand und Rollstuhl. Eher zufällig trafen wir Flamingos Ute und Klaus mit den Rollkids auf der Jugendfahrt 2010. Klaus zeigte sein umgebautes Segway, womit ein Strandspaziergang Wirklichkeit werden könnte. Sie zeigten uns immer wieder, dass mit viel Willenskraft und Energie alles möglich ist.

Nach dem MobiKurs begann das selbständige mobile Leben. Wir Kinder von Flamingo-Berlin gründeten die Leichtathletik-Kindergruppe beim SC-Berlin - durch Marianne Buggenhagen¹ immer unterstützt - trainierten wir wöchentlich über Jahre im Sportforum. Anfänglich noch durch Mariannes Trainer Bodo Heinemann betreut, übernahmen später die Übungsleiterinnen Silke und danach das Trio Irina Volkmar, Claudia Schöps und Daniela Pape die Gruppe.

Aus Leichtathletik wurde Basketball und trotz der persönlichen Entwicklung und Individualität trainieren noch heute viele "Kinder" bei den verschie-

densten Vereinen in Berlin. Neben Mannschaftssportarten probierten einige auch andere Sportarten aus wie Wasserski oder den bereits von Klaus demonstrierten Monoski.

Durch die schulischen, beruflichen und sportlichen Erfolge sind wir "Kinder" froh, diese Menschen kennengelernt zu haben. Auch unsere Eltern konnten durch den MobiKurs lernen, mit der nicht immer einfachen Situation umzugehen. Wir verdanken Ihnen unbeschreiblich viel.

Sie erfuhren eine Perspektive und sahen durch die Vorbildfunktion der Übungsleiter, wo der Weg hinführen kann. Freundschaften nicht nur zwischen den Kindern, auch zwischen den Eltern entstanden und bestehen noch heute. Durch diese Symbiose aller ineinander greifenden Menschen, konnten aus uns erst die normal sozialisierten Menschen trotz Behinderung werden, die wir sind.

Wir "Kinder" vom ASBH Flamingo Berlin bedanken uns herzlichst bei unseren Familien, den Übungsleitern, Ärzten und allen, die uns auf unserem bisherigen Weg begleitet haben und dieses lebhaftes, einmalige und lebenswerte Leben ermöglichen.

Christoph Piszcz

Anmerkung der Redaktion

- 1 Marianne Buggenhagen ist eine der erfolgreichsten deutschen Leichtathletinnen und Rollstuhlsportlerin. Sie gewann neun paralympische Goldmedaillen und stellte Weltrekorde im Diskuswerfen, Kugelstoßen und Mehrkampf auf. Sie errang zahlreiche nationale wie internationale Titel und wurde vielfach ausgezeichnet. Anmerkung der Redaktion
- 2 Die Rollstuhl- und Mobilitätskurse von ASBH und DRS gibt es immer noch. Sie sind heute so wichtig wie vor zwanzig Jahren, und es gibt sie inzwischen auch für Erwachsene. www.rollstuhl-fahren-lernen.de

Neu erschienen bei der ASBH

Reiter für Befundordner

Bei Spina bifida und Hydrocephalus gibt es im Laufe des Lebens eine große Zahl von Untersuchungen, Behandlungen und Operationen. Diese sind verbunden mit einer Menge von Dokumenten, die aufbewahrt werden müssen und wichtig sind für die Weiterbehandlung oder die Anamnese im Krankheitsfall.

Um hier den Überblick zu behalten und die wichtigen Unterlagen immer griffbereit zu haben, empfiehlt es sich, einen Befundordner anzulegen.

Mit Förderung der KKH Allianz konnte die ASBH Reiter erstellen, die eine Sortierhilfe bieten. Sie sollen helfen, den Überblick zu behalten und auch nach Jahren noch die durchgeführten Behandlungen und Diagnosestellungen nachvollziehen zu können.

Die Reiter sehen ansprechend aus. Sie sind sicher nicht für alle vollständig, aber ein guter Anfang, um durch Ordnung (Dokumentenmanagement), das Leben etwas leichter zu machen. Da der Versand von Rindordnern aufwendig und teuer ist, wurden nur die Reiter hergestellt, die für 1,50 EUR Versandkostenbeitrag bestellt werden können. Die Reiter sind online wie die Ratgeber der ASBH zu beziehen: www.asbh.de – Publikationen – Ratgeber.



Sie können sich aber natürlich auch an die ASBH Bundesgeschäftsstelle wenden.

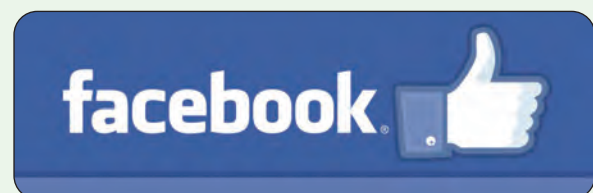
Mit freundlicher Unterstützung der



ASBH goes Facebook: Macher(innen) gesucht

Wir wurden schon vielfach angesprochen, ob die ASBH auf Facebook ist oder das plant. Die ASBH ist inzwischen 47 Jahre alt, und in diesem Alter ist das Medium für einen Bundesverband recht juvenil und ungewohnt. Auch muss man natürlich berücksichtigen, dass eine Vereinsseite als Organ des Vereins gesehen wird und dieses sorgfältig begleitet werden muss, damit kein Imageschaden entsteht. Wie alle Medien hat auch Facebook Risiken und Nebenwirkungen. Andererseits kommt man an den modernen Sozialnetzwerken nicht mehr vorbei – gerade wenn man junge Menschen ansprechen will.

Also ist das neue Jahr 2013 doch ein guter Anlass, um einen guten Vorsatz zu fassen: Wir wollen uns auf den Weg zu einer ASBH-Facebookseite zu machen. „Yes, I like“ könnte man da sagen. Um die Mitglieder von Anfang an einzubeziehen, hat der Bundesvorstand beschlossen, die Einrichtung und Pflege der Facebookseite an Mitglieder zu vergeben, die sich mit dem Medium vielleicht schon auskennen, Spaß an Aufbau und Administration der Seite haben und regelmäßig prüfen können, ob nicht-veröffentlichungsfähige Beiträge oder Fotos gelöscht werden müssen. Hierbei gibt es neben der



jährlichen Ehrenamtspauschale von 500 EUR das Angebot, eine halbtägige Schulung zu machen. Coloplast ist wie inzwischen viele Unternehmen auf Facebook vertreten und hat hierbei Erfahrung im Aufbau einer Facebookseite mit professionellem Anspruch gesammelt. Die ASBH würde Fahrt- und Übernachtungskosten nach Hamburg natürlich erstatten. Text- und Bildmaterial für den Start ist vorhanden und wird von der Bundesgeschäftsstelle zur Verfügung gestellt. Die ehrenamtliche Aufgabe für „social networker“ sollte im Idealfall von zwei Mitgliedern umgesetzt werden, aber allein ist es natürlich auch möglich.

Wer Interesse an dieser kreativen Aufgabe hat, wendet sich bitte direkt an die Geschäftsführerin: ilona.schlegel@asbh.de, Tel 0231/86105013

Der DTA

Eine lohnende Sache

Erfahrungsbericht zum Diagnostisch-Therapeutischen Aufenthalt (Spina-Woche) in Hamburg-Altona im September 2012

Mit vielen Fragen im Gepäck machten wir uns auf den Weg nach Hamburg-Altona. Für meine Tochter Maloja, gerade ein Jahr alt geworden, und mich war dies unser erster Diagnostisch-Therapeutischer Aufenthalt. Ich war sehr gespannt darauf, was uns wohl erwarten würde. Ein im Kinderkrankenhaus stattfindendes Sommerfest „versüßte“ uns unseren Einstieg. Bunt wehende Luftballons, Jongleure, ein Feuerwehrauto zum Anfassen, ein reichhaltiges Kuchenbuffet – was will man mehr?

Sehr herzlich wurden wir von zwei Stationsschwestern empfangen, die uns während der gesamten Woche zur Seite standen. Der erste Abend galt dem Kennenlernen des Oberarztes, der als Ansprechpartner während der Spina-Woche zur Verfügung stand, der Schwestern und natürlich der fünf teilnehmenden Elternteile. Ein erstes Sammeln von Fragen und Schwerpunkten wurde vorgenommen.

Bereits am nächsten Morgen ging es los mit diversen Untersuchungen. Wir waren ja nicht nur zum Spaß hier! Beruhigend war es zu wissen, dass ausschließlich Untersuchungen stattfanden, die unseren Kindern nicht wehtun würden. So wurden unsere Kinder Ärzten unterschiedlicher Fachgebiete (Neurochirurgie, Orthopädie, Nephro-Urologie, Neurologie, Krankengymnastik) vorgestellt. Wann bekommt man ansonsten die Möglich-



Diagnostisch-Therapeutische Aufenthalte lohnen sich. Auch wenn das diagnostische Programm anstrengend ist, macht die Woche Spaß – wie das Foto vom DTA Hannover aus 2012 zeigt.

keit, derart viele Untersuchungen innerhalb einer Woche durchführen lassen zu können? Sicherlich führte die eine oder andere Untersuchung auch zu Ernüchterung oder Enttäuschung. In anderen Bereichen gab es aber auch Erleichterung und wenn es auch nur hieß, dass keine weiteren Verschlechterungen eingetreten seien, oder dass der bisher eingeschlagene Behandlungsweg der passende sei.

Angenehm überrascht war ich darüber, dass der leitende Oberarzt fast die ganze Woche über anwesend war, so dass man ihn auch zwischendurch bei Bedarf ansprechen konnte. Sehr informativ war der gegenseitige Austausch mit den anderen Eltern und dem Pflegepersonal. Habe ich doch einige nützliche Tipps zum Katheterisieren, zur Hilfsmittelbeschaffung, der Begutachtung durch den Medizinischen Dienst usw. erhalten.

Spannend war für mich die Frage, wie die Elternschulungen abends störungsfrei stattfinden sollten, bei fünf

Kindern zwischen ein und acht Jahren. Wenn die anderen teilnehmenden Eltern auch so kleine Nachteulen hatten wie ich, würde das sicher Spaßig werden... Wurde es auch, aber dank der geduldigen und einfühlsamen Nachtschwester gab es keine größeren „Zwischenfälle“.

Die Elternschulungen zu den Themen Hydrocephalus und Tethered Cord, Problematiken der Blasen- und Darmentleerung, orthopädische und krankengymnastische Behandlung mit moderner Hilfsmittelversorgung und eine Ernährungsberatung sowie Hinweise zu sozialrechtlichen Fragen waren für mich als „Spina-Neuling“ sehr hilfreich. Zusammenhänge wurden gut erklärt und so manche Puzzlesteinchen fügten sich zusammen. Auch für Fragen blieb in der Regel ausreichend Zeit.

Ehe wir uns versahen war die Woche auch schon herum. Der Freitag, unser letzter Tag, war gekommen. Schnell noch einmal den Fragen-Zettel her-

Nach dem DTA, ist vor dem DTA:

Wir laden Familien herzlich ein, die positiven Erfahrungen selber zu machen!

Der nächste DTA findet vom 29.07. – 04.08.2013 in Berlin für Eltern mit Kindern zwischen 4 und 7 Jahren statt.

Die Kosten für die DTAs werden in der Regel von den Krankenkassen übernommen.

Die Ausschreibung finden Sie auf der ASBH-Homepage unter Termine.

vorholen, alle noch ungeklärten Dinge anmerken und ab ging es zum Abschlussgespräch mit dem Oberarzt. Die dafür zur Verfügung stehende Zeit war meines Erachtens recht knapp bemessen, wurden dort doch alle Untersuchungsergebnisse besprochen und ein Behandlungsplan zum weiteren Vorgehen erstellt.

Insgesamt war der Aufenthalt für mich sehr hilfreich. Ich bin sehr dankbar, dass ich teilnehmen konnte und durfte. Dass die Krankenkassen derartige Aufenthalte (noch) finanzieren,

schätze ich sehr, wobei ich davon überzeugt bin, dass es in Summe eher Kosten spart, da viele Untersuchungen in einem Aufenthalt stattfinden und durch gute Informationen Folgekosten durch Fehlbehandlungen ausbleiben.

Es bleibt nur noch eines zu sagen: Vielen Dank an alle Ärzte und das Pfl-

gepersonal, die sich viel Zeit für uns genommen haben; die gute Küche, die uns täglich mit leckerem Essen versorgte; der ASBH, die letztlich alles so toll organisierte und demjenigen, der als allererster die Idee zu einem DTA hatte.

Bianca Kleine

Anmerkung der Redaktion

Wir wissen auch nicht, wer der allererste war, aber wir schließen uns dem Dank unbedingt an. Die Kliniken gestalten die Aufenthalte neben der laufenden Arbeit mit so viel Engagement und geben neben Diagnostik und Therapie noch so viel mehr mit.

kurz notiert: Tagungstipp

6. Syringomyelie-Kongress in Saarbrücken am 25.05.2013 / Für Betroffene, Angehörige und Fachleute
Themen u. a. Tethered Cord, Arnold Chiari, Skoliose, Neurogene Blasenfunktionsstörung (operative Behandlung)
– Ausschreibung unter www.asbh.de – Termine. Veranstalter: Selbsthilfe Syrinx Saarland

Rund um Christi Himmelfahrt

ASBH – Meeting Point 2013

ASBH Meeting Point – Treffpunkt Selbstbestimmung / 09.05. – 12.05.2013

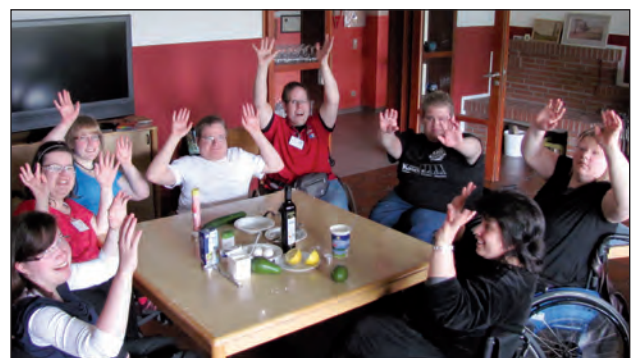
Jugendgästehaus Duderstadt, 37115 Duderstadt (bei Göttingen)

Für Jugendliche und junge Erwachsene (16 bis 27 Jahre) mit Spina bifida und / oder Hydrocephalus 75,- EUR, 25 Teilnehmer/innen

Die ASBH bietet 2013 wieder den Treffpunkt Selbstbestimmung – Meeting Point an. Hier treffen sich Interessierte und Engagierte, um gemeinsam den Blick in die Zukunft zu richten. Einzelne Workshops zu gesellschaftspolitischen Themen wie Gender Mainstreaming und Inklusion bieten einen Rahmen für den Austausch von Erfahrungen und Wünschen. Für Abwechslung sorgen zudem kreative Angebote und die gemeinsame Gestaltung verschiedener Aktivitäten. Dabei steht der Spaß und die Freude am gemeinsamen Erleben im Vordergrund.

Der Meeting Point 2013 wird von Carina Bössing, Charlotte Herburg und Stefan Schulenkorf geleitet, die dieses Angebot im letzten Jahr erstmalig für die ASBH durchgeführt haben. Wir freuen uns sehr, sie auch dieses Jahr als Leitung wieder gewonnen zu haben. Ein Team von Betreuern und Pflegekräften begleitet diese Maßnahme, damit Sie die Unterstützung vor Ort erfahren, die Sie benötigen, um eine unbeschwertere Zeit zu genießen.

Die vollständigen Ausschreibungsunterlagen und Informationen finden Sie auf der ASBH-Homepage unter „Termine“. Sie können Sie auch bei der ASBH Bundesgeschäftsstelle anfordern. Aufgrund der begrenzten Zahl der Plätze empfehlen wir eine frühzeitige Anmeldung. Die Plätze werden nach Eingang der Anmeldung vergeben und sind erst dann verbindlich, wenn der Kostenbeitrag überwiesen wurde.



Frühjahrstagungen der ASBH

Hydrocephalus-Tagung am 13.04.2013 in Göttingen

Das spannende, interdisziplinäre Programm wurde von Prof. Dr. Hans Ludwig zusammengestellt, der die wissenschaftliche Leitung der für alle Altersgruppen lohnenden Tagung hat. Die Tagung wurde auf Initiative der ASBH Göttingen ausgerichtet, und wir möchten mit dieser bundesweiten Tagung wieder Eltern, Jugendliche und Erwachsene mit Hydrocephalus (egal ob mit Spina bifida oder isoliert) ansprechen. Daneben sind natürlich auch



Fachpersonen herzlich eingeladen. Themen der Tagung sind:

- Modelle der Hydrozephalus¹ Entstehung
- Neuropsychologie
- Geräuschphänomene bei Shunts – beunruhigend?
- Metallartefakte im MRT durch Ventile
- Frühgeburt und Hydrozephalus
- Sozialrechtliche Probleme
- Telemetrie zur Diagnostik der Überdrainage
- Normaldruckhydrozephalus:

Ein Highlight ist auch das Rahmenprogramm für die Kinderbetreuung. Das Sanitätshaus o|r|t stellt das einzige Rhönrad für Rollstuhlfahrer in Deutschland vor. Eine kleine Ausstellung bietet während der Pausen die Möglichkeit, sich über Shuntversorgung, telemetrische Hirndruckmessung und Hilfsmittel zu informieren.

Den Tagungsflyer und das Anmeldeformular finden Sie unter www.asbh.de - Termine

¹ In medizinischer Fachliteratur ist die Schreibweise mit „z“ üblich, während sich ansonsten die Schreibweise mit „c“ etabliert hat. Die ASBH schreibt Hydrocephalus, übernimmt aber die alternative Schreibweise dort, wo Experten sie verwenden.

Sozialrecht inklusive?! vom 19. – 20.04.2013 in Fulda

Sozialrechtliche Fragestellungen spielen bei Spina bifida und Hydrocephalus immer eine wichtige Rolle und auf den ASBH-Tagungen war Sozialrecht immer ein Referatsthema, bei dem die Zeit zu knapp war, um auf die Fragestellungen der Teilnehmerinnen und Teilnehmer einzugehen. Grund genug also, um dem Thema eine eigene Tagung für alle zu widmen, die einen Überblick gewinnen oder ihr Wissen vertiefen möchten. Die Tagung soll hierbei wesentlich vom Dialog und der Diskussion leben, d. h. Sie sind eingeladen, Ihre Beispiele und Fragen einzubringen. Auch Fachleute aus Reha, Pflege und Pädagogik sprechen wir an, denn mit der Sozialgesetzgebung steht



ein Instrument für die Inklusion zur Verfügung, dessen Anwendung sollte nicht nur Juristen vorbehalten sein, sondern gerade denen, für die die Rechtsgebung gemacht ist.

Wir freuen uns, dass mit dem Referententeam Christian Au (RA und Fachanwalt für Sozialrecht) und Sabine Ruschpler (Kontinenzberaterin, politische Interessenvertretung von Menschen mit Behinderung) zwei kompetente und im Thema sehr erfahrene Experten zur Verfügung stehen, die als Rollstuhlfahrer auch aus persönlichem Erleben heraus genau wissen, wo der Schuh drückt.

Den Tagungsflyer und das Anmeldeformular finden Sie unter www.asbh.de - Termine



Selbsthilfetagung vom 10. – 12.05.2013 in Lobbach (Manfred-Sauer-Stiftung)

Die Schulung ehrenamtlicher Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in der ASBH ist seit vielen Jahren eine Institution und ein Treffpunkt Selbsthilfe. Wer sich für andere Menschen engagiert – egal, ob als Vorsitzende(r),



Ansprechpartner(in) oder in anderer Funktion, braucht Qualifizierung, Austausch mit anderen, neue Impulse und auch Zeit zum Krafttanken, um im Gefühl, alleine für die Mitglieder so viel bieten zu müssen, nicht zu resignieren oder sich zu überfordern. 2013 gibt es einen Ortswechsel von Oberwesel nach Lobbach bei Heidelberg. Das barrierefreie Seminarhotel der Manfred-Sauer-Stiftung ist ein einzigartiger Tagungsort in Deutschland, den nun auch die ASBH kennenlernen möchte. Wir möchten mit der Tagung alte Hasen ebenso ansprechen wie neue Vorstandsmitglieder oder Mitglieder, die sich engagieren und die Selbsthilfearbeit der ASBH näher kennenlernen möchten.

Den Tagungsflyer und das Anmeldeformular finden Sie unter www.asbh.de – Termine

Alle Ausschreibungen können Sie natürlich auch bei der ASBH Bundesgeschäftsstelle anfordern. Wenn Sie die Möglichkeit haben, Flyer zu verteilen und unsere Tagungen bekannt zu machen, schicken wir Ihnen gerne auch eine größere Stückzahl zu: asbh@asbh.de (Tel 0231/861050-0, Mo –Fr 8:00 – 13:00 Uhr)

kurz notiert: **Tagungstipp**

Die Gesellschaft zur Erforschung des Hydrozephalus und der Spina bifida („Society for Research into Hydrocephalus and Spina bifida“-SRHSB-) besteht seit 1957 und zeichnet sich durch Internationalität (Mitglieder aus allen Kontinenten) und Interdisziplinarität (Neurochirurgen, Kinderchirurgen, Neurologen, Pädiater/Neuropädiater, Urologen, Physiotherapeuten, Ergotherapeuten, Psychologen und andere) aus. Die Ergebnisse der klinischen und Grundlagenforschung werden jedes Jahr in der dreitägigen Jahrestagung präsentiert. Es nehmen zwischen 100 und 150 Mitglieder der Gesellschaft und Gäste an dieser internationalen Tagung teil. In diesem Jahr wird die Tagung vom 26.-29. Juni 2013 in den Räumen der Reha Nova Köln-Merheim stattfinden. Anmeldungen von Vorträgen und die Teilnahme von interessierten Fachleuten aus Deutschland sind sehr willkommen.

Einzelheiten zur Tagung, Anmeldeformulare etc. finden Sie auf der Website: www.srhsb.com.

Priv. Doz. Dr. Reinhold Cremer für das örtliche Organisationskomitee. Ausschreibung unter www.asbh.de – Termine



Sigrid Steffenhagen • Foto: Untch

Hilfe zur Selbsthilfe

Sigrid Steffenhagen „trommelt“ für die AG Spina Bifida und Hydrocephalus

Von Daniel Untch

LANGEN • Spina Bifida und Hydrocephalus – wer diese Begriffe noch nie gehört hat, der dürfte in guter Gesellschaft sein. Eine Langenerin möchte das ändern: Sigrid Steffenhagen leistet ehrenamtlich Öffentlichkeitsarbeit für die Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus (ASBH). Die schlichte Begründung für ihr Engagement: „Ich bin ein sozial eingestellter Mensch.“

Geläufiger als Spina Bifida dürfte die deutsche Bezeichnung „Offener Rücken“ sein. Das heißt, dass während der Schwangerschaft Wirbelsäule und Rückenmark nicht vollständig ausgebildet werden. Eine Querschnittslähmung ist die Folge. Zugleich tritt häufig Hydrocephalus, eine Störung des Gehirnwasser-

serkreislaufs, auf. Diese kann in jedem Lebensalter entstehen und beeinträchtigt die Funktionen des Hirns. Zudem werden diverse Operationen nötig, um eine Drainage für den Abfluss des Hirnwassers zu legen und diese dem Wachstum anzupassen.

Steffenhagens erster Kontakt mit Spina Bifida und Hydrocephalus entstand durch eine befreundete Familie, deren Kind betroffen war. „Seitdem hat mich das Thema nicht mehr losgelassen.“ Als besonders wichtig schätzt sie die Unterstützung der Eltern ein. „Sie tragen eine unglaubliche Last, denn zur Betreuung des Kindes kommt der Umgang mit den Behörden. Viele Betroffene müssen ihr Recht erst er-

kämpfen.“ Zudem hänge es stark vom Verhalten der Eltern ab, wie die Kinder selbst mit ihrer Behinderung umgingen. „Ein selbstständiges Leben ist durchaus möglich“, stellt Steffenhagen klar.

Die ASBH unterstützt Patienten und Eltern, bietet Beratung, zum Beispiel für Be-

hördenengänge, und organisiert Gruppen, in denen Kinder, Jugendliche und Erwachsene ihre Selbstständigkeit trainieren. In mehr als 70 regionalen Selbsthilfegruppen organisieren sich mehr als 4000 Menschen. Steffenhagen war früher für die Öffentlichkeitsarbeit in Baden-Württemberg zuständig, lebt aber seit 2003 in Langen. Nun startet sie eine Offensive im Kreis Offenbach. „Es gibt

zwar eine Selbsthilfegruppe in Dieburg, aber im Offenbacher Raum ist die Krankheit nicht sonderlich bekannt“, hat Steffenhagen festgestellt. Ihr erster Schritt Richtung Öffentlichkeit führt über unserer Zeitung – „als nächstes werde ich die Behindertenverbände, aber beispielsweise auch die Erich-Kästner-Schule anschreiben“. Auch in Krankenhäusern bedürfe es der Aufklärung – „gerade in kleinen Kliniken fehlt es häufig an Erfahrung im Umgang mit diesen Krankheiten“.

Die ASBH ist freilich selbst auf Unterstützer angewiesen. „Wir brauchen immer helfende Hände, die vielleicht mal eine Benefizveranstaltung organisieren, und natürlich Spenden.“

Kontakt & Info: Sigrid Steffenhagen, ☎06103 8700819. → www.asbh.de

„Viele Betroffene müssen ihr Recht erkämpfen“

vom 26.-28.10.2012 in der Bildungs- und Ferienstätte Eichsfeld

„Wissen, Handeln, Weiterkommen“

Jeder von den 13 Teilnehmern ist mit seinen ganz eigenen Vorstellungen und Erwartungen in dieses Seminar-Wochenende gestartet. Gemeinsam haben wir mit einer Kennenlernrunde und einem kleinen Überblick, was uns erwarten wird, am Freitag das Seminar eingeläutet. Den Freitagabend haben wir dann alle gemeinsam mit tollen Gesprächen in gemütlicher Runde verbracht.

Dieses Wochenende hatte für jeden etwas. Wenn sich jemand über die rechtlichen Möglichkeiten im Bereich der Berufsbildung informieren wollte, konnte man sich diese Informationen aus einem Vortrag von zwei Mitarbeiterinnen des Integrationsfachdienstes aus Leinefeld herausziehen. Der Integrationsfachdienst ist ein sog. Informationsdienst und untersteht den unterschiedlichsten Trägern. Der bekannteste Träger ist wohl das Integrationsamt. Der Informationsdienst darf nur beraten wo man welche Zuschüsse beantragen kann und kann Anstöße zur Problemlösung bringen, sowohl für den Mitarbeiter als auch für den Arbeitgeber. Sie haben auch auf den besonderen Kündigungsschutz eines Arbeitnehmers mit Handicap hingewiesen. Das Integrationsamt muss über eine mögliche Kündigung von Seiten des Arbeitgebers informiert werden, damit die sozialen Gesichtspunkte der Kündigung beachtet werden.

Andere wollten sich informieren, wie der Alltag in einem Berufsbildungswerk abläuft. Für die Interessierten wurde das "Josefsheim Bigge" in Uder vorgestellt. Die Besonderheit dieser Einrichtung ist nicht nur, dass dort Jung und Alt zusammenleben, sondern auch, dass die Bewohner die Chance haben in Wohngruppen oder eigene Wohnungen einzuziehen zu können. Eben erwähnte Wohnungen wurden außerhalb des Bildungswerkes ange-



mietet, um selbständiges und eigenverantwortliches Leben zu fördern und zu führen. Hilfe bekommen lediglich die, die sie wirklich brauchen und wünschen.

Die größte Überraschung hat uns wohl der Samstagmorgen beschert. Über Nacht gab es auf einmal einige Zentimeter Schnee, der allerdings nicht lange liegen blieb. Am Samstagnachmittag teilte sich die Gruppe in zwei kleinere auf. Die eine (die Eltern) konnten sich die Umgebung ansehen und die Jugendlichen bekamen in einer kleinen Runde die Chance, sich Tipps für zukünftige Bewerbungen zu holen. Es wurde ein Teilnehmer als „Versuchskaninchen“ auserkoren um klar zu machen, dass man eine negative Eigenschaft in eine Positive verwandeln kann.

Beispiel:

Negativ: Ich bin sehr ruhig und brauche einige Zeit, um mich auf neue Situationen einstellen zu können

Positiv: Ich analysiere eine Situation und kann dann dementsprechend überlegt reagieren.

Nach dem Abendessen haben wir bei kleinen Snacks / Getränken und eini-

gen Runden auf der Kegelbahn die Eindrücke des Tages in kleinen Gruppen Revue passieren lassen.

Am nächsten Morgen, unser letzter gemeinsamer Vormittag, hat uns Herr Künemund von der „Josefsheim gGmbH“ das internationale Projekt „We empower uS bH“ vorgestellt. Am 18.04.2013 soll dieses Projekt öffentlich vorgestellt werden.

In diesem Projekt geht es darum, den Jugendlichen nach ihren eigenen Vorstellungen ins Berufsleben zu begleiten und Chancen aufzuzeigen. Hierbei ist es auch wichtig, dass Lehrkräfte, Arbeitgeber und andere Fachkräfte, auf die man im Berufsleben trifft, vernünftig beschult werden, damit diese die Jugendlichen gut beraten und betreuen können. Mehr zu dem Projekt findet Ihr auf folgender Internetseite www.we-empower-us.eu

Janna Zilz

Bitte schon vormerken:

In diesem Jahr findet die Schulung vom 15. - 17.11.2013 wieder in der Bildungsstätte Eichsfeld, 37318 Uder, Thüringen statt.

So geht Sommer:

ASBH-Selbständigkeitstraining 2013

Die ASBH bietet auch 2013 drei Maßnahmen zum Selbständigkeitstraining an, die motivieren sollen, mehr Dinge selber zu machen und selbständiger zu werden. Der Spaßfaktor kommt dabei nicht zu kurz. Alleine verreisen, andere junge Leute treffen, Mobilität verbessern, ausprobieren, was alleine geht und wo Hilfe gebraucht wird – das bieten unsere Maßnahmen. Junge Menschen gestalten und erleben Freizeit gemeinsam, entdecken Hobbies und knüpfen Kontakte. Das wollen wir vermitteln und einfach eine gute Zeit bieten, aus der jeder nicht nur Erinnerungen, sondern auch Erfolgserlebnisse mitnimmt, wo mehr geht als man sich bisher zuge-
traut hat.

Das Selbständigkeitstraining für Kinder und Jugendliche mit Hydrocephalus wird wieder von Jutta und Katja Wallraff geleitet, die dieses Angebot für die ASBH über viele Jahre entwickelt haben und jedes Jahr für die Teilnehmer/innen zu einem absoluten Highlight im Sommer machen.

Bei den anderen beiden Maßnahmen (Jugendliche und Erwachsene mit Spina bifida) gibt es eine organisatorische Veränderung, von der wir uns auch neue Impulse für unsere Angebote versprechen. Die ASBH ist Mitglied in "Freizeit ohne Barrieren e. v." geworden. Der gemeinnützige Verein bildet Betreuer für barrierefreies Reisen aus und stellt Teams zusammen. Neben einer verpflichtenden Grundlagenschulung gibt es eine Fortbildung zu Kathetern und Darmmanagement. Wer schon einmal mit YAT-

Reisen verreist ist, kennt bereits den FoB, denn der Verein stellt die Teams zielgruppengerecht zusammen, deren Engagement und Kompetenz für die Qualität der Reise unabdingbar sind.

Beim Selbständigkeitstraining für Erwachsene gibt es einen neuen Programmpunkt und ein kleines Highlight, auf das wir schon jetzt hinweisen wollen:

Am 20. und 21.08.2013 werden Handbikes vorgestellt und ausprobiert. Das Gelände in Rheinsberg ist hierfür ideal. Die Firma Medica Technik ermöglicht dies freundlicherweise für die ASBH. Sie stellt verschiedene Bikes und ein kompetentes Team, so dass jeder mitfahren kann: Handbike, Vorschnallbikes (auch mit Elektrounterstützung) und Liegebikes und auch eine Rolle, um stationär zu fahren, wenn Ängste oder Einschränkungen bestehen, werden zur Verfügung stehen. Voraussetzung: eigenen Fahrradhelm mitbringen.

Die vollständigen Ausschreibungsunterlagen und Informationen finden Sie auf der ASBH-Homepage unter Termine. Sie können Sie auch bei der ASBH Bundesgeschäftsstelle anfordern. Aufgrund der begrenzten Zahl der Plätze empfehlen wir eine frühzeitige Anmeldung. Die Plätze werden nach Reihenfolge der Anmeldung vergeben.



Termin, Ort, Kosten und Teilnehmerzahl

ASBH Selbständigkeitstraining für Kinder und Jugendliche mit Hydrocephalus

28.07. – 03.08.2013

Matthias-Claudius-Haus, 59872 Meschede Eversberg, Nordrhein-Westfalen

Für Kinder und Jugendliche (7 – 15 Jahre) mit isoliertem Hydrocephalus

210 EUR, 14 Teilnehmer/innen

ASBH Selbständigkeitstraining Jugend

28.07. – 06.08.2013

Jugendgästehaus, 37115 Duderstadt, Niedersachsen

Für Jugendliche (13 – 18 Jahren) mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus

500 EUR, 20 Teilnehmer/innen

ASBH- Selbständigkeitstraining Erwachsene

16. – 25.08.2013

Haus Rheinsberg, 16831 Rheinsberg, Brandenburg

Für Erwachsene (ab 18 Jahren) mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus,

850 EUR, 20 Teilnehmer/innen

Die Mitgliederversammlung beschließt über alle grundsätzlichen Angelegenheiten des Vereins. Da nur ein kleiner Teil der Mitglieder teilnimmt, veröffentlichen wir das Protokoll im ASBH-Brief. Eine Zusammenfassung der wichtigsten Beschlüsse und Zusammenfassung in einfacher Sprache wurde bereits in ASBH-Brief 4/2012 veröffentlicht. Die diesjährige Mitgliederversammlung ist am 14.09.2013 in Dachau (siehe Beitrag Seite 2). Wir freuen uns, beim ASBH Landesverband Bayern zu Gast zu sein und hoffen auf eine gute Beteiligung.

Protokoll der ordentlichen Mitgliederversammlung der Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus e. V. (ASBH) am 29.9.2012 in Magdeburg



Top 1 Begrüßung und Eröffnung

Herr Au begrüßt die Teilnehmer und eröffnet die Versammlung. Er bedankt sich im Namen des Vorstandes bei der SHG Magdeburg für den herzlichen Empfang und die gute Mitorganisation der Veranstaltung.

Top 2 Feststellung der Beschlussfähigkeit und Genehmigung der Tagesordnung

Herr Au stellt fest, dass satzungsgemäß eingeladen wurde und die Mitgliederversammlung beschlussfähig ist. Er verweist auf die Tagesordnung hin und bittet um die Genehmigung der Tagesordnung.

Es werden keine Anträge auf Änderung der Tagesordnung gestellt. Die Tagesordnung wird daraufhin einstimmig genehmigt.

Top 3 Genehmigung des Protokolls der Mitgliederversammlung vom 01.10.2011 in Hamburg

Das Protokoll der Mitgliederversammlung vom 01.10.2011 wird einstimmig genehmigt.

Top 4 Bericht des Bundesvorstands

Herr Au verweist auf den Tätigkeitsbericht aus dem letzten ASBH-Brief und erfragt, ob der Bericht im Einzelnen besprochen, einzelne Punkte genauer besprochen oder nur Ergänzungen gegeben werden sollen. Die Mitglieder beschließen, dass lediglich Ergänzungen zum Tätigkeitsbericht ausreichen.

Als besonders wichtige Punkte sind hier die Kooperation mit Velvian und der Wechsel der Agentur für den ASBH-Brief zu nennen.

Herr Au spricht die Kooperation mit der Arzneimittelfirma Velvian Germany GmbH (Nahrungsergänzungsmittel) an. Die ASBH erhält unabhängig vom Verkauf 4.000,- Euro von der Firma. Zusätzlich bekommt die ASBH pro verkauftes Produkt 0,10 Euro, aber nicht mehr als weitere 4.000,- Euro. Außerdem wird das Logo der ASBH auf die Packung gedruckt, so dass die ASBH bekannter werden kann. Firma Velvian wird ca. 7000 Gynäkologen eine Informationsbrochure zur Aufklärung über Folsäureprophylaxe bei Spina bifida mit Vorstellung der ASBH zukommen lassen.

Es gab einen Wechsel des Anbieters zum Druck des ASBH-Briefes. Hier stellt sich eine große Verbesserung des Produktes ein. Nun wird der ASBH-Brief komplett in Farbe gedruckt, vorher hatte der ASBH-Brief nur 8 Farbseiten. Außerdem gibt es eine starke finanzielle Einsparung von ca. 14.000,- Euro auf 8.500,- Euro pro Ausgabe (5.500,- Euro Gewinn).

4.1 Struktur und Finanzen der ASBH (Auftrag der Mitgliederversammlung 2011)

Herr Au stellt den Antrag der Mitgliederversammlung noch einmal vor. Frau Schlegel stellt das Ergebnis der Mitgliederbefragung vor.¹ Es wurden 2.793 Befragungen zur Struktur und Finanzen an die Mitglieder ausgesendet. Bis zu dem Tag wurden insgesamt 318 Rückmeldungen zugesandt.

Das Ergebnis sieht wie folgt aus:

- 33,6 % stimmten für Variante 1
- 35,8 % stimmten für Variante 2
- 30,5 % stimmten für Variante 3

Es entsteht somit kein eindeutiges Ergebnis.

Der Vorstand empfiehlt die Beibehaltung der zentralen hauptamtlichen Struktur. Auch sollten keine Veränderung in der Vereinsstruktur im Bereich der SHGs und LVs in Form von z.B. e.V. stattfinden. Der Bundesvorstand empfiehlt lediglich eine strukturelle Veränderung in der Bundesgeschäftsstelle und zeigt hierin die Sicherung und Stärkung der regionalen Ebene auf.

Der Bundesvorstand schlägt die Gründung einer gGmbH vor. Hierdurch wird sich in erster Linie nichts an den Aufgaben der Bundesgeschäftsstelle ändern, jedoch kommt es zu einer starken Risikominimierung für den Verein, denn im Insolvenzfall kommt es zwar zur Auflösung der Geschäftsstelle und den Verlust des eingelagerten Kapitals (Minimum 25.000 Euro) für die Gründung der gGmbH, der Verein als Solches bleibt jedoch mit den Mitteln aus den einzelnen Gruppen erhalten. Die ehrenamtliche Tätigkeit kann fortgeführt werden. Wichtig ist zudem, dass die Mitgliedsbeiträge weiter fließen und das Grundkapital für einen Neuanfang (ca. 200.000,- Euro pro Jahr) bilden würden.

Im Anschluss werden Fragen aus dem Plenum besprochen. Der Vorschlag des Bundesvorstands wird nach ausführlicher Diskussion zur Abstimmung gestellt.

Der Antrag im Wortlaut:

Der Bundesvorstand wird beauftragt, die Gründung einer gGmbH, die die Arbeit der bestehenden Bundesgeschäftsstelle fortsetzt, in die Wege zu leiten, sofern sich das Ziel der Risikominderung und die Beibehaltung der bestehenden Leistungen der Bundesebene realisieren lassen.

Der Auftrag wird unter folgenden Auflagen erteilt:

Externe Beratung muss in Anspruch genommen werden (Organisationsberatung, Wirtschaftsprüfer). Die Mitglieder sind über den Verlauf des Prozesses zu unterrichten. Ergeben sich bei der Umsetzung Probleme, die jetzt nicht absehbar und zum Nachteil für den Verein sind, ist die gGmbH-Gründung auf der nächsten Mitgliederversammlung erneut zu beraten.

Der Antrag wird einstimmig angenommen. Der Vorstand erhält damit den Auftrag, die erforderlichen Schritte zur GmbH-Gründung und Anerkennung der Gemeinnützigkeit in die Wege zu leiten.

Der Bundesvorstand erhält ferner den Auftrag zu prüfen, ob mit der Gründung einer gGmbH nicht auch eine Satzungsänderung einhergehen muss.

5 Stiftungsarbeit

5.1 ASBH-Stiftung

Hierbei handelt es sich weiterhin um die Stiftung des Vereins. Es kommt immer wieder zu Diskussionen über die Ausschüttung der Gelder. Wem kommt es zugute? Es wird klar geäußert, dass die Ausrichtung zurzeit zu wissenschaftlichen Themen tendiert, was jedoch nicht von den Vertretern der ASBH eingebracht wird.

5.2. Helmut-John-Stiftung II

Im ASBH-Brief wird eine Schulung für ehrenamtliche Beratung von Menschen mit Spina bifida und/oder Hydrozephalus bzw. Angehörigen ausgeschrieben. Hierbei geht es um Qualitätssicherung und dient der Kompetenzerweiterung. Die Helmut-John-Stiftung II fördert die Qualifizierung und Stärkung ehrenamtlicher Beratung in der ASBH mit 50.000,- EUR (Laufzeit zwei Jahre).

6. Finanzbericht

Frau Runte verweist auf einzelne Punkte aus dem Finanzbericht. Die Bilanz aus der Gewinn- und Verlustrechnung ist noch nicht komplett. Frau Schlegel hat am vorherigen Freitag noch mit dem Wirtschaftsprüfer gesprochen. Es fehlen noch Zinseinnahmen, so dass sich das Ergebnis noch verbessern wird.

Frau Runte weist darauf hin, dass es keine Mailing an Richter zum Bußgeldfundraising mehr gegeben hat. Diese rentierten sich nicht. Der Verein sparte somit 1500 Euro Portokosten.

Einnahmen aus Bußgeldern von Gerichten sind in der ASBH wie in allen Vereinen stark zurückgegangen. Es gibt einfach keine großen Vergaben mehr. Es hat sich unter den Vereinen rumgesprochen. Somit meldeten sich immer mehr für die Vergabe von Bußgeldern. Der Effekt ist, dass Gelder an immer mehr Vereine vergeben werden.

6.1 Aussprache zum Bericht

SHG Münster zeigt an, dass sie verärgert ist, weil sie kein Geld für die Segelfreizeit bekommen hat. Sie sind der Meinung, dass dies an den Unstimmigkeiten mit dem alten LV NRW liegt. Sie geben an, dass sie nichts davon wussten. Sie fühlen sich abgestraft und werden keine Freizeiten mehr organisieren. Der Bundesvorstand versichert, dass es nicht an den Unstimmigkeiten im allgemeinen ging und bietet der SHG ein ruhiges Gespräch im kleinen Kreis an. Die SHG Münster nimmt das Angebot an.

Top 7 Genehmigung der Jahresrechnung 2011

Die Jahresrechnung wird mit einer Gegenstimme von der Mitgliederversammlung beschlossen.

Top 8 Entlastung des Vorstandes

Der Antrag auf Entlastung des Vorstandes wurde gestellt. Die Entlastung erfolgte bei 1 Enthaltung und 1 Gegenstimme. Der Vorstand hat nicht mit abgestimmt.

Top 9 Nachwahl eines Mitgliedes des Vorstandes

Frau Gilda Bause stellt sich als neue Beisitzerin vor und stellt sich zur Wahl. Es gibt keine weiteren KandidatInnen. Sie wird mit einer Enthaltung und ohne Gegenstimme gewählt. Sie nimmt die Wahl an.

Top 10 Wahl eines/r Rechnungsprüfers/-prüferin

Die Mitgliederversammlung bedankt sich bei Johannes Köhn und Andrea Lieb für die gute Arbeit. Frau Lieb hat die Kassenprüfung vertretungsweise durchgeführt, da die gewählte Kassenprüferin Birgit Wissmann zum 31.12.2011 zurückgetreten ist. Sie scheidet satzungsgemäß als Rechnungsprüferin aus. Herr Köhn bleibt satzungsgemäß Kassenprüfer, der/die zweite von der Satzung vorgesehene Kassenprüfer/Kassenprüferin ist zu wählen. Kathrin Matthias stellt sich zu Wahl. Weitere Kandidaturen gibt es nicht. Sie wird einstimmig gewählt. Frau Matthias nimmt die Wahl an.

Top 11 Beschlussfassung über allgemeine Anträge

Es liegen keine weiteren Anträge vor.

¹ Die Präsentation zur Mitgliederbefragung und die Begründung des Antrags ist im internen Bereich der Homepage für Mitglieder veröffentlicht (www.asbh.de – ASBH vor Ort). Die Zugangsdaten erhalten Mitglieder bei der Bundesgeschäftsstelle.

Seminar Abenteuer Mutter / 01.02.13- 03.02.13 im Brunnenhaus Wermelskirchen

Vom achtsamem Umgang mit sich und der Zeit



Die Einladung für dieses Seminar lag schon Monate zurück. Die Planung, die nötig ist, um 15 Mütter von ihren Familien „loszueisen“, war für einige von uns nicht so ganz einfach. Hinzu kamen natürlich Bedenken, wie es uns dort im Bergischen Land ergehen mochte? Was erwartete uns bei der Zusammenarbeit mit Marit Hamer und Susanne Wöhl von Abenteuer Mutter? Wie ist unser ganz persönlicher Umgang mit der Zeit? Geht es überhaupt, trotz oder gerade wegen unserer Kinder, dass wir achtsam damit umgehen?



Wir starteten am Freitagnachmittag um 14.00 mit einer gemütlichen Kaffeerunde, damit auch alle, die noch im Stau standen, oder den Seminarort nicht sofort fanden, ankommen konnten.

Das Brunnenhaus liegt sehr idyllisch im Nichts, frei von Handynetzen und GPS Signalen. Der ideale Ort, um auszuspannen und durchzuatmen. Die sehr angenehme Atmosphäre übertrug sich schnell auf die Teilnehmerinnen, die nach der Begrüßung und dem gegenseitigen Kennenlernen ganz gespannt waren, wie es weiterging.

Nach einigen Namensspielen und einer Vorstellungsrunde ging es los und wir durften unsere Erwartungen / Befürchtungen und Wünsche für die gemeinsame Zeit zu Papier bringen. Mit der Aufgabe, einen „Zeitkuchen“ von sich zu erstellen, ging es dann ins Thema. So hatten wir klar vor Augen, womit sich bei uns 24 Stunden füllen. Das war gut, um uns zu verdeutlichen, wie eingebunden wir alle sind. Dann galt es herauszufinden, wo wir uns zeitlich besonders belastet fühlen und was uns fehlt, bzw. was wir gerne mehr hätten? Sehr spannend.

Es folgte eine Entspannung, die wir gemütlich auf Decken und Kissen liegend genießen durften. Das Abendessen

hat uns alle positiv überrascht. Die Verpflegung im Brunnenhaus ist wirklich sehr gut gewesen. Danach ging es mit einem Vortrag zum Thema Burn Out bei Frauen weiter. Zwischendurch bekamen wir immer die Gelegenheit zum Austausch. Der Abend endete bei einem ruhigen Glas Wein und angeregten Gesprächen.

Der Samstag startete taufrisch in den Tag und wir standen bis auf zwei Teilnehmerinnen um 7.30 bei 3 Grad und Nieselregen vor der Tür und ließen uns auf einen Frühspaziergang ein, es war noch nicht so richtig hell, aber alle waren guter Laune und genossen die Bewegung am frühen Morgen. Der Samstagmorgen war geprägt von „unseren Antreibern“ und wir konnten uns alle in irgendeiner Form darin wiederfinden, leider. Wollten wir doch nie so sein wie die Generation, die uns geprägt hatte. Nach dem superleckeren Mittagessen hatten wir Zeit für einen ausgiebigen Spaziergang, der bei blauem Himmel und sehr matschigen Wegen allen, die mitgelaufen waren, eine wundervolle Aussicht bescherte. Den Samstagnachmittag verbrachten wir damit herauszufinden, was wir für Ziele haben und wie wir sie erreichen wollen/können. Samstagabend kamen wir in den Genuss eines reichhaltigen und wunderbar zusammengestellten Buffets. Wir saßen an einer langen Tafel

und unterhielten uns über uns, wir standen in unserem Fokus. Was war uns wichtig? Wo stehen wir mit uns? Zum Abschluss wurde noch die Musik aufgedreht und alle, die Lust dazu verspürten, „zappelten“ wie zur besten Discozeit.

Auch der Sonntag begann um 7.30 taufrisch in den Tag, aber nur die hartgesotteneren liefen mit, alle trafen sich dann wieder zum gemeinsamen Frühstück und starteten den letzten Teil des Seminars, mit einer großartigen Idee von 30 Dingen, die mir gut tun. Es war erstaunlich wie schnell man eine solche „Wunschliste“ mit ganz wundervollen Sachen füllen kann, so dass jede von uns nun eine kleine, sehr individuelle Liste hat, die sie nach Lust und Laune abarbeiten kann.

Es ist ein Abenteuer, Mutter eines besonderen Kindes zu sein, wenn wir die Wahl gehabt hätten, wäre sie vermutlich anders ausgefallen, aber mit Hilfe von außen gelingt es uns immer wieder, uns neu zu motivieren. Dass genug Kraft und Mut und Zeit in uns allen ist, durften wir dank zweier großartiger Frauen und Mütter, die auch besondere Kinder haben, an diesem Wochenende lernen. Tausend Dank an Marit und Susanne.

*Für die ASBH Essen/Duisburg:
Uschi Schlieske*

Familien stärken in der Selbsthilfe

Was wollen wir Menschen mit auf den Weg geben?

Familien stärken ist ein wichtiges Thema in der ASBH, denn wenn wir Kinder mit Spina bifida und Hydrocephalus einen guten Start ins Leben geben wollen, dann müssen wir bei den Eltern anfragen. Sie müssen gestärkt werden, damit sie ihren Kindern Selbstvertrauen und eine positive Grundhaltung vermitteln können. Deshalb stellen wir hier erfolgreiche Seminare vor, die mit freundlicher Unterstützung der KKH Allianz durchgeführt werden konnten.

Die ASBH München hat 2012 zwei Seminare für Familien angeboten und Kornelia Daum zieht als Leiterin folgendes Fazit:

Die meiste Hilfestellung leisten wir, indem wir vermitteln können, dass der Einzelne mit seinem Problem nicht alleine steht und wie so oft, das Rad auch nicht selbst neu erfinden muss. Auf der anderen Seite finde ich persönlich es immer sehr wichtig, zu zeigen, dass es auch in der Entwicklung von gesunden Kindern Höhen und Tiefen gibt.

Bei unserem zweiten Workshop, der größtenteils das Thema "Pubertät"

beinhaltete, war es für die Eltern sehr wichtig zu sehen, dass diese Zeit einen riesigen Umbruch für alle Jugendlichen bedeutet, die Auseinandersetzung mit den Eltern auf keinen Fall persönlich genommen werden darf und gerade Heranwachsende mit Handicap noch mehr an der Entwicklung Ihres Körpers und der Unterscheidung zu Ihrer Altersgruppe leiden.

Diese zwei Punkte waren für einige neu und so hilfreich, dass dies alleine schon die Bestätigung war, wie wichtig unser Angebot war. Ich hatte die Referenten und die Thematik im Bezug auf meine größeren Kinder kennengelernt. Wir Eltern von behinderten Kin-

dern sind so mit unserem "besonderen" Alltag beschäftigt, dass die normale Problematik ganz gerne in Vergessenheit gerät. Es gibt viele Punkte, da sind unsere Kinder so normal. Ich musste einige Male in Stefans Schule darauf hinweisen, dass manche Erwartungen auch von gesunden Kindern nicht erfüllt werden. Warum sollte es bei unseren Kindern anders sein?

Diese Überlegungen sind sicher über die Seminare hinaus bedenkenswert. Gerne veröffentlichen wir daher weitere Erfahrungen oder Meinungen: redaktion@asbh.de

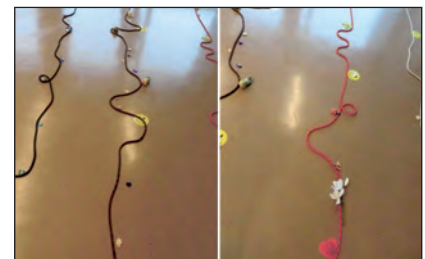
Familien stärken:

Hilfreiche Seminare in München

„Wie stärke ich meine Ressourcen als Mutter/Vater eines behinderten Kindes?“, das war das Thema eines spannenden Workshops in Eching /München im Oktober 2012. Zehn Mütter folgten der Einladung der ASBH und verbrachten mit Familientherapeutin Daniela Gonschorek einen Nachmittag, der viele neue Erkenntnisse über sich selbst und die jeweilige Familie brachte. Die Übungen des Nachmittags reichten von auf den Boden gelegten persönlichen Lebenslinien (einige Beispiele s. unten) bis hin zu konkreten Fragestellungen. Im hektischen Alltag geht häufig die Erkenntnis unter, wie viel wir alle doch schon geschafft haben und wie viel Stärke in uns und unseren Kindern steckt. Am

Ende gingen alle Teilnehmerinnen gestärkt und mit vielen Tipps nach Hause. Vielen Dank nochmals an die Referentin und hoffentlich auf ein Wiedersehen bei einem Workshop in diesem Jahr!

Um Ablöseprozesse ging es im Workshop im November 2012 in Unterschleißheim. Vierzehn Mütter und Väter trafen sich, um sich einen Tag lang zusammen mit den Sozialpädagogen Frau Halbreiter und Herrn Rüsich mit dieser Thematik auseinander zu setzen. Für Eltern behinderter Kinder ist die Ablösung häufig mit besonderen Herausforderungen verbunden, das wurde schnell klar. Wie viel traue ich meinem Kind zu? Wie



kann ich es adäquat unterstützen beim Schritt in die Selbständigkeit? Viele schwierige Fragestellungen ergaben sich im Laufe des Seminars. Um so interessanter war es, sich unter fachlicher Führung auszutauschen und zahlreiche hilfreiche Tipps rund um Pubertät und Erziehung zu erhalten. Die Referenten berichteten viel Spannendes aus ihrer Praxis und halfen gerne mit Ratschlägen weiter. Eine Fortsetzung des Workshops würde sicher alle Teilnehmer freuen! Unser Dank gilt den beiden Referenten, Frau Halbreiter und Herrn Rüsich.

Karin Königer



*Familien stärken:***In Jever vom 16. bis 18. November 2012**

Am Freitagnachmittag Anreise zur Jugendherberge in Jever mit anschließender Zimmer / Bungalowverteilung. Um 18.00 Uhr kurze Zusammenkunft zwecks Zeitplan für das Wochenende. Danach warmes Abendessen. Nach dem Essen trafen wir uns in "unserem" Raum bei ganz unterschiedlichen Kennenlernspielen und Vorstellungsrunde, von unserer Vorsitzenden zusammengestellt und moderiert. Der restliche Abend war zur freien Verfügung und endete spät in einem der Bungalows.

Nach dem Frühstück ging es am Samstag zur Familienstadtführung durch Jever. Für die Dame der Stadtführung war es die erste mit Rolli-Fahrern. Es wurden die markanten Punkte von Jever mit entsprechenden Erläuterungen dazu gezeigt: Denkmal Fräulein Marie, Schloss, geheimer Schlossgang, Rathaus, Stadtkirche mit Edo-Wiemken-Denkmal, Blaudruckerei und einige andere noch. Und für jede Altersgruppe verständlich und interessant. Mittags gab es eine heiße Suppe in der Jugendherberge. Nachmittags wurde ein Vortrag von Ines Leiding von der Lebenshilfe Verden gehalten. Thema: "Familien stärken". Zuerst mit theoretischem Teil zur Entwicklung des Familienbildes im Wandel der Jahrhunderte. Danach Spiele, die für den Zusammenhalt der Familie stehen, wie z.B. eigenes "Wappentier" aus Zeitungen basteln, persönliche Stärken der anderen Familienmitglieder auf Kärtchen schreiben, Rätsel, usw. Alle waren daran beteiligt und so mancher



Gedanke und Anregung wird sicherlich zu Hause noch nachwirken! Nach der warmen Mahlzeit in der Jugendherberge war der Abend als Spieleabend gedacht. Es wurden verschiedene Brettspiele an Tischrunden gespielt; dabei nett geplaudert, oder Tischkicker und Billard genutzt. Um 23.00 Uhr wurden im Haupthaus wieder die Türen verschlossen, so dass sich die "Nachteulen" wieder zum Klönen in einem der Bungalows trafen.

Am Sonntag nach dem Frühstück konnten wir das Schloss besichtigen. Auch für Rolli-Fahrer und jedes Alter gut geeignet! Um 12.00 Uhr gab es dann ein Abschlusstreffen mit Feedback des Wochenendes, mit den Meinungen, dass z.B. man sich ein Haus gewünscht hätte. - Es gab ein Haupthaus mit umliegenden kleinen Bungalows.

- Ansonsten sei das Wochenende interessant und abwechslungsreich gewesen, und auch ein Wochenende mit Gleichgesinnten zu verbringen, war eine positive Rückmeldung.

Gern soll 2013 wieder solch ein Angebot gemacht werden! Nach dem warmen Mittagessen mit Suppe war das Wochenende in Jever dann zu Ende. Kinder und Eltern sind prima miteinander klar gekommen und warm geworden und sehr offen, persönlich und emotional miteinander umgegangen. So manche Anregung und Idee konnte mit nach Hause genommen werden. Danke für die Vorbereitung und Durchführung des und Dabeiseiende am Wochenende in Jever.

Reinhild Lüder-Scholvin

Wir nehmen Abschied...

Trauer ist ein Wegbegleiter des Lebens und auch in unserer Selbsthilfe. Noch immer sterben Kinder und Menschen mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus viel zu jung. Im ASBH-Brief nehmen wir daher die Rubrik Trauer auf, um ein Zeichen des Gedenkens zu setzen:

*Mit Familie Ulrich, Brigitta Bubeck mit Henri, Luis und Noah nehmen wir Abschied von Sophie Sharon Bubeck *10.05.99 - †12.10.12*



Präsentation des Projekts im EU-Parlament in Straßburg

We empower us.EU



Kalt war es in Straßburg. Für die Auftaktveranstaltung des ersten World Day für Menschen mit Spina bifida und Hydrocephalus hätte sich der Wettergott wirklich etwas mehr Mühe geben können. Aber das war auch schon alles, worüber man sich an diesem rundum gelungenen Tag hätte beschweren können.

Eine kleine Delegation der Projektteilnehmer „We empower us.bH“, worüber im ASBH-Brief schon des Öfteren berichtet wurde, hatte sich auf Einladung der IF.Global in das herbstliche Straßburg aufgemacht, um das Projekt dort vorzustellen. Anlass war der oben genannte Welttag, der am 25. Oktober 2012 zum ersten Mal stattfand und mit einer Tagung zum Thema „Älter werden mit Spina bifida und Hydrocephalus“ eingeleitet wurde. IF.Global, der internationale Dachverband für Spina bifida und Hydrocephalus, war Initiator dieser Veranstaltung, zu der Selbsthilfefortsetzer aus der ganzen Europäischen Union zusammentrafen.

Zu Beginn eines arbeitsreichen Tages wurde die Konvention der Vereinten Nationen für die Rechte behinderter Menschen vorgestellt – eine gute theoretische Grundlage sowohl für die weiteren Inhalte des Workshops als auch die Selbsthilfefarbeit vor Ort. Nach einem anschließenden beeindruckenden Vortrag zweier Mitglieder des Europäischen Parlaments über ihre tägliche Arbeit in Brüssel und Straßburg stand „We empower us.bH“ auf dem Programm. Die Projektvorstellung wurde von den Teilnehmern interessiert verfolgt und an der folgenden Diskussion wurde deutlich, dass die berufliche Situation von Menschen mit Spina bifida und Hydrocephalus EU-weit ein wichtiges Thema ist.

Nach weiteren Vorträgen und der intensiv genutzten Gelegenheit zum Erfahrungsaustausch kamen wir zum Höhepunkt des Tages: die Eröffnung einer Fotoausstellung durch Schirmherrin und Parlamentsabgeordnete Diane Dodds. Ausgestellt waren bemerkenswerte Ergebnisse eines

vorausgegangenen Fotowettbewerbs. Aussagekräftige Bilder, die Menschen mit Spina bifida und Hydrocephalus in vielfältigen Lebenssituationen darstellten und die ganze Bandbreite an Eindrücken von Bedrückung bis Begeisterung beim Betrachter hinterließen. Nicht einfach, aus dieser Fülle einen Sieger zu ermitteln. Die Jury hat sich letztendlich für das fröhliche und zugleich anmutige Motiv aus der Schweiz entschieden (s. Titelbild des ASBH-Briefs). An dieser Stelle noch mal ein herzlicher Glückwunsch an unsere Nachbarn im Süden.

Am Rande der Veranstaltung bestand für unser Projektteam noch die willkommene Gelegenheit zum Gespräch mit Dr. Peter Liese. Er ist Mitglied des Europaparlaments und als Abgeordneter des Hochsauerlandkreises zuständiger Ansprechpartner für das Gebiet, in dem mit dem Josefsheim unsere Projektleitung angesiedelt ist. Dr. Liese zeigte sich sehr interessiert am Projektfortschritt und stellte sogar in Aussicht, beim Abschluss Symposium von „We empower us.bH“ am 18. April 2013 in Bigge Olsberg ein Grußwort zu sprechen. Er wäre damit in bester Gesellschaft, denn die Liste der Referenten kann sich sehen lassen. Unter anderem wird der aus Printmedien und TV bekannte Felix Bernhard von seinem großen Abenteuer berichten: Mit dem Rollstuhl pilgerte er alleine 5.500 km von Frankfurt nach Jerusalem.

In Straßburg ging unterdessen ein erfolgreicher und mit vielen Eindrücken gespickter Tag stilvoll mit einem Dinner im Parlamentsgebäude zu Ende.

Lena Rudolph



Ein Highlight des ersten World Spina bifida and Hydrocephalus Day: die Fotoausstellung im EU-Parlament. Sie wird am 18.04.2013 auch beim Abschluss Symposium in Bigge-Olsberg zu sehen sein.



Gespräch mit dem EU-Abgeordneten Dr. Peter Liese, Maïke Wolff (links) und Lena Rudolph

And the Winner is ...

Inklusion ist, wenn gemeinsam viel mehr geht!

Preisverleihung zum World Spina bifida and Hydrocephalus Day am 25.10.2012: Inès Boekholt, Präsidentin der SBH – (Schweizerische Vereinigung zugunsten von Personen mit Spina bifida und Hydrocephalus) nimmt den 1. Preis im Fotowettbewerb entgegen.

Im EU-Parlament in Straßburg gab es anlässlich dieses Tages eine Fotoausstellung. Alle nationalen Selbsthilfever-

bände, die Mitglied in der International Federation for Spina bifida and Hydrocephalus (IF) sind, konnten Fotos schicken, die ausgestellt und prämiert wurden. Auch die ASBH hatte sich beteiligt, aber die Konkurrenz war stark.

Das Titelbild dieses ASBH-Briefs zeigt das Siegerfoto des Wettbewerbs und stammt von unseren Nachbarn aus der Schweiz. Wir gratulieren!



Impressum · ASBH-Brief 1/2013 – März

ISBN 0177-4646
Zeitschrift der Arbeitsgemeinschaft
Spina Bifida und Hydrocephalus e. V.
Bundesgeschäftsstelle

Redaktionsschluss
ASBH-Brief 1/13:
12. Februar 2013

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

Redaktionsschluss 2/13:
15. Mai 2013

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

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

Konto:
Sparkasse Iserlohn
(BLZ 445 500 45)
Kto.-Nr. 125

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

Redaktionsausschuss:
Christian Au
Egbert Brandt
Anne Göring
Ilona Schlegel

Verlag:
Eigenverlag ASBH
Grafenhof 5
44137 Dortmund

Layout & Druck:
SP Medienservice
Verlag, Druck und Werbung
Friesdorfer Str. 122
53173 Bonn – Bad Godesberg
Tel.: 0228 / 390 22-0
Fax: 0228 / 390 22-10
info@sp-medien.de
www.sp-medien.de

Vorstand:
VORSITZENDER:
Christian Au, Jork
STELLV. VORSITZENDE:
Anne Göring, Vreden
SCHATZMEISTERIN:
Gabriele Runte, Gütersloh
PROTOKOLLFÜHRERIN:
Maike Wolff, Köln
ÖFFENTLICHKEITSREFERENT:
Egbert Brandt, Hamm
WEITERE MITGLIEDER:
Gilda Bause, Warstein
Lena Rudolph, Köln
Kirsten Rustige, Uetersen

EHRENVORSITZENDER:
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.

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

Dr. H. Haberl, Berlin
Prof. Dr. F. Haverkamp, Bonn
Prof. Dr. F. Höpner, München
Dr. J. Kutzenberger, Bad Wildungen
Dr. K. Marquard, Stuttgart
Dr. S. Martin, Hannover
Priv.-Doz. Dr. A. Messing-Jünger,
St. Augustin
Dr. P. Metz-Stavenhagen, Bad Wildungen
Dr. Th. Michael, Berlin
Prof. Dr. K. Parsch, Stuttgart
Prof. Dr. K. E. Richard, Pulheim
Dr. A. Rutz, Lollar
P. Schersach, Murnau
Dr. S. Schmidt, Bremen
Dr. D. Schwarke, Hamburg
Dr. M. Schwarz, Mainz
Prof. Dr. M. Stöhrer, Murnau
H. Storsberg-Christ, Rüsselsheim
Dr. A. E. Strehl, Spardorf
Dr. H. Strohendl, Köln
Prof. Dr. U. Unsöld, Düsseldorf
Dr. H. Wiedmann, Königsbrunn
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 unbe-
dingt die Meinung der Redaktion wieder. Kürzungen
bleiben vorbehalten.
© Copyright bei ASBH, Grafenhof 5, 44137 Dortmund
für Gestaltung und Inhalt (soweit nicht anders ange-
geben) der ASBH-Briefe und Beilagen/Beihefter

Die ASBH ist Partner im Projekt uS bH. Die Projektlaufzeit endet zum 30.04.2013, und nicht nur die Projektpartner fragen sich, wo die 30 Monate geblieben sind. Die Ergebnisse werden dauerhaft auf der Projekthomepage www.we-empower-us.eu zu sehen sein, und wir danken allen Mitgliedern, die Berufsbiographien eingebracht haben. Diese sind sowohl für Menschen mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus wie auch für Arbeitgeber und die Öffentlichkeit der beste Weg, um zu vermitteln: man muss den Menschen sehen, nicht die Behinderung. Den Beruf gibt es ebenso wenig wie die Behinderung. Es gibt Menschen und ihre Berufswege. Manchmal erfolgreich, manchmal nicht – so wie es auch ohne Behinderung ist. Zum Projektende gibt es am 18.04.2013 ein Abschluss-symposium, das ein facettenreiches Programm mit Fotoausstellung und Workshops bietet, zu dem wir herzlich einladen. Die Themen gehen alle an, denn letzten Endes geht es um nichts Geringeres als den Gedanken der Inklusion. Und der lebt bekanntlich vom Mitmachen und Mitgestalten.



*Donnerstag, 18.04.2013 (09:00 – 17:00 Uhr)
im Josefsheim Bigge, Heinrich-Sommer-Straße 13, 59939 Olsberg*

Symposium "Bessere Berufschancen für Menschen mit Spina bifida und Hydrocephalus in Europa"

Programmauszug:

„Höhen und Tiefen im Beruf meistern“ –
Gesprächsrunde mit Experten in eigener Sache
Daniel Albers, Lena Rudolph, Maike Wolf,
Marcel Hoiting, Pluryn Rea College, Niederlande
Raluca Liculescu, Victor Prescura, ARSBH, Rumänien

Empowerment in der Arbeit
mit Menschen mit Behinderung
Pluryn Rea College, Niederlande

Vernissage "Point of View"

Dem eigenen Leben auf der Spur – Im Rollstuhl mit
reiner Muskelkraft als Pilger allein von Frankfurt nach
Jerusalem: Sechs Monate, 5.500 Kilometer, 9 Länder
Felix Bernhard, Autor und Pilger im Rollstuhl

Basiswissen zu Spina bifida und Hydrocephalus
Dr. Andreas Rutz

Workshops zu Schwerpunkten des
We empower uS bH-Projektes

Das vollständige Programm finden Sie auf der ASBH
Homepage unter Termine und auf der Projekthomepage
(für die Planung bittet das Projektteam um vorherige
Anmeldung – das Anmeldeformular finden Sie unter
www.we-empower-us.eu).

Wenn Sie keinen Internetanschluss haben, schickt Ihnen
die Bundesgeschäftsstelle der ASBH gerne Programm und
Anmeldeformular zu: (asbh@asbh.de, Tel 0231/861050-0
Mo – Fr 08:00 – 13:00 Uhr, Fax 0231/861050-50)

HIER KÖNNTE IHRE ANZEIGE STEHEN!

Für ASBH-Mitglieder, die ein gewerbliches Unternehmen haben
oder freiberuflich tätig sind und eine Anzeige schalten möch-
ten, um gezielt andere ASBH-Mitglieder anzusprechen, bieten
wir folgendes Sonderformat:

1/8 Seite sw für 150 EUR (zzgl. Mwst)

Rabattierung bei mehreren Anzeigenschaltungen pro Jahr und
Zahlung der Jahresrechnung im Voraus sind möglich.

Wir schicken Ihnen gerne ein Angebot zu:
redaktion@asbh.de

Dieses Angebot gilt ausschließlich für ASBH-Mitglieder, die
freiberuflich tätig oder Inhaber/in einer Firma sind. Firmen
finden unsere Anzeigenpreise bei den Mediadaten unter:

www.asbh.de – Publikationen

ANZEIGE

Christian Au LL.M.
Rechtsanwalt und
Fachanwalt für Sozialrecht

Bahnhofstraße 28
21614 Buxtehude

info@rechtsanwalt-au.de

Tel.: 04161 866 511-0
Fax: 04161 866 511-2

www.rechtsanwalt-au.de

Rechtliche Beratung und Vertretung; insbesondere in
Verfahren mit Kranken- und Pflegekassen,
Rentenversicherungen und Berufsgenossenschaften,
Versorgungsämtern, Agenturen für Arbeit und Jobcentern

We empower

Was heißt das eigentlich?



Unser EU-Projekt "We Empower uS bH" geht in die Schlussphase, und da am Anfang bekanntlich das Wort war, ist dies kein schlechter Zeitpunkt, um zu fragen: Empowerment, was ist das?

Der englische Begriff kann durchaus als der moderne Ausdruck für Selbsthilfe bezeichnet werden. Es gibt kein deutsches Synonym, deshalb wird der englische Begriff verwendet. Wörtlich geht es um Erstarcken, Kraftmachen. Der Begriff stammt aus der Sozialwissenschaft und wird mit "(Selbst)Ermächtigung" übersetzt, aber die Übersetzung ins Deutsche nimmt dem Wort seine Ausdruckskraft und klingt hölzern.

We empower heißt, dass wir uns stärken. Aber was gibt Menschen Kraft? Was stärkt sie, um Herausforderungen anzunehmen, sich nicht hilflos und ausgeliefert zu fühlen, sondern Zuversicht und eine optimistische Grundhaltung zu entwickeln?

Hier bot der Projektshop vom 20. - 21.11.2012 einen interessanten Einstieg. Projektleiter Martin Künemund bat in der Einladung alle Teilnehmerinnen und Teilnehmer, etwas mitzubringen, was

sie persönlich mit Empowerment verbinden. Eine schöne Aufgabe, und es war natürlich spannend zu sehen und zu hören, was die Teilnehmer/innen aus verschiedenen Ländern von Rumänien bis zur Schweiz mitbrachten. Die kreative Workshopöffnung machte sichtbar, dass Empowerment für jeden etwas anderes bedeutet. Es können persönliche Begegnungen sein wie die Großmutter oder eine Frau mit Behinderung, die durch ihren Mut und Willen einen bleibenden Eindruck hinterlassen hat. Es kann eine Tasse Kaffee sein, die dafür steht, dass eine junge Frau nach einer Hirnverletzung ihren Weg ins Leben zurückgefunden hat und wieder arbeiten kann - hier gibt es Kaffeepausen mit den Kollegen und sich dort zugehörig zu fühlen, hat nun einen besonderen Stellenwert. Es kann ein Lied sein, wie die Walking-In-Musik beim Boxen ("She's like thunder" von Doro). Durchboxen musste sich schließlich jeder schon mal und angezählt zu werden, bleibt sicher auch niemandem erspart.

Mehrfach vertreten waren aber Schlüssel: der Wohnungsschlüssel als Symbol für ein selbständiges Leben und dass der Traum vom stationären Wohnen zur eigenen Mietwohnung geklappt hat. Oder der Autoschlüssel, der für Mobilität steht und dafür, dass man den Führerschein erworben hat. Oder dafür, dass man Kollegen im Auto mitgenommen und damit Verantwortung für andere übernommen hat.

Es waren spannende Gedanken und Geschichten, die den abstrakten Begriff Empowerment mit Leben und Erleben füllten. Deshalb laden wir alle Leserinnen und Leser ein, die Aufforderung des Workshops für sich mitzunehmen und sich in einer ruhigen Minute mal die Frage zu stellen: Was ist für mich Empowerment?

Sie können Ihre Gedanken natürlich gerne auch mit anderen teilen, also mitteilen an redaktion@asbh.de.

Ilona Schlegel

Zusammenfassung in eigener Sprache

Die ASBH ist Partnerin in einem Projekt, über das wir im ASBH-Brief immer wieder berichten. Es sind Partner aus verschiedenen europäischen Ländern dabei. Es geht um Ausbildung und Beruf für Menschen mit Spina bifida und Hydrocephalus. Das Projekt geht im April zu Ende. Es heißt "We empower uS bH". Das kommt vom englischen Wort "Empowerment". Aber was heißt das eigentlich? Es gibt dafür kein deutsches Wort. Es meint das, was Menschen stark macht. Was hilft, dass ich mich gut und kraftvoll fühle. Beim Treffen am 20. und 21. November im Josefsheim sollten alle Teilnehmer etwas mitbringen, was für sie Empowerment ist. Das war spannend, denn es gab sehr verschiedene Gegenstände und Geschichten. Jeder Mensch hat etwas anderes, was ihm gut tut, was ihn stark macht. Es kann das Foto der Großmutter sein, die man sehr mag. Oder

ein Lied. Oder etwas alltägliches wie eine Kaffeetasse. Weil es so ein schönes Gefühl ist, eine Arbeit zu haben, bei der ich auch mal mit Kollegen Kaffee trinken kann. Für viele war es ein Schlüssel. Für die Wohnung. Weil ich jetzt alleine wohne. Oder der Autoschlüssel. Der bedeutet, dass ich hinfahren kann, wohin ich möchte. Und andere mitnehmen kann.

Es hat Spaß gemacht, dass jeder erzählen konnte. Deshalb stellen wir das hier vor und laden Dich ein, auch mal zu überlegen, was Dich stark macht und Dir gut tut. Du kannst es gerne auch an andere weitergeben und hier im ASBH-Brief veröffentlichen. Schreib einfach eine Mail an redaktion@asbh.de

Ilona Schlegel

Mit dem EU-Projekt We Empower uS bH stellten wir beispielhaft Berufsbiographien vor (ASBH-Brief 4/2012 und Projekthomepage www.we-empower-us.eu – Praxiskoffer – Biographien). Das Projekt hat gezeigt, dass Schubladendenken noch vorherrscht und die berufliche Ausbildung für Menschen mit Behinderung der Vielfalt der Fähigkeiten, aber auch Grenzen nicht gerecht wird. Zu oft wird der Rollstuhl gesehen, und der Fokus wird auf die räumliche Barrierefreiheit gelegt. D. h. der kaufmännische Bereich ist fast automatisch im Blick. Aber oft sind es nicht (nur) bauliche Anpassungen, die notwendig sind. Der Hydrozephalus kann sehr verschiedene Auswirkungen haben. Es ist durchaus möglich, dass bei Ausbildung und Beruf die Mobilitätseinschränkungen eine geringere Rolle spielen und leichter zu „managen“ sind als der Hydrozephalus. Aber dieser ist unsichtbar und für alle Beteiligten meist weitaus schwerer einzuschätzen. Es erfordert immer individuelle Wege, Anpassungen und Zielsetzungen. Das ist mühsamer, aber notwendig, wenn man nicht der Behinderung, sondern dem Menschen gerecht werden will. Wir stellen daher zwei weitere Biographien vor. Die erste wird auf Wunsch der Autorin unverändert und ohne Korrektur abgedruckt, da es um das Thema Legasthenie geht. Auch nach Ablauf des Projekts bleibt das Thema Berufsfindung und Beruf zentral für die ASBH, deshalb freuen wir uns weiterhin über Ihre Erfahrungen oder Meinungen an redaktion@asbh.de



Die Redaktion

Was ist das? Wer braucht das? Was nützen sie? Wem stehen sie zu?

Nachteilsausgleiche

Mein Name ist Michaela Föll, das ich einen Regelkindergarten und auch Regelschule besuchen werde war logisch, denn ich war ein ganz Normales gesundes Kind (geboren 1980). In der 3.Klasse wurde eine Legasthenie Diagnostiziert, nicht zu verwechseln mit einer LRS – bei diesen Beiden gibt es große Unterschiede, auch wenn die beiden Begriffe gerne als Synonym verwendet werden, hat es u. a. andere Ursachen. Ich bekam danach eine Spezielle Nachmittagsförderung 1xmal die Woche. – ob es viel brachte?? ich weiß es nicht mehr genau.

Durch einen Umzug in den Norden von Hessen, stand mir auch ein Schulwechsel bevor.

Die Neuen Lehrer zeigten ziemlich schnell dass Sie von Legasthenie nicht viel hielten.

Zitat von Lehrern damals (Anfang der 90er): „Legasthenie gibt es nicht das ist nur Reine Faulheit“.

„Das Kind muss sich nur mehr anstrengen“ „Sie muss NUR wollen, dann kann Sie das genauso lernen“.

Bumm das saß Was aber tun wenn man merkt das egal was man macht es nicht besser oder einfacher wird.

Ich habe damals dann noch weniger für die Schule getan, Denn für was / für wenn?

Es Änderte nichts an meiner Situation und es strengte mich nur sehr an.

Wieder die Frage was tun, wie geht es weiter?? Klasse wiederholen?? von Real- auf den Hauptschulzweig wechseln?? Oder die Schule wechseln??

Es war meine Entscheidung, denn es ging schließlich um MEIN Leben.

Ich schaute mir eine Spezialschule für Legastheniker an, diese war damals die Einzige in ganz Deutschland.

Nach der "Kontakt-woche" so wird dies seit Jahrzehnten dort genannt. Kam dann nach einigem Abwägen und überlegen die Entscheidung. Ja ich wollte auf diese Schule mit Spezieller Förderung für Legastheniker gehen. Bezahlt wurde diese Spezialschule / Privat Internat durch spezielle Voraussetzungen dann vom Jugendamt.

In meinem Fall §35a SGB VIII

Dort hatte ich Jeden Tag nach der Schule Förderung. Meine Noten verbesserten sich zusehends, was u.a. daran lag das die Lehrer kein Problem damit hatten Kinder mit einer Legasthenie zu Unterrichten. Denn diese Kinder / Jugendliche sind nicht Dumm – was mir Leider aber auch oft gesagt wurde – Nein sie müssen lernen „anders“ zu lernen als Klassenkameraden. Das sich die Lehrer damit auskannten war klar, schließlich gab es bei uns Klassen mit einem teils sehr hohem Anteil an Legasthenikern. Vereinzelt bis zu 50% der Schüler in einer Klasse.

Heute weiß ich das man wenn man mich schreiben lässt wie ich es kann, das man meine Texte meist vom Sinn her Kapiert. Auch wenn ich Recht-

schreib- und Grammatik-fehler teils ohne Ende drin habe.

Aber man kann es meist verstehen. Bei sehr Wichtigen Briefen habe ich auch heute immer Personen um mich, die Korrektur lesen, Korrekturen anbringen aber OHNE den Inhalt meiner Texte zu beeinflussen. Lediglich eine Anpassung wird vorgenommen, dass man meinen Text auch wirklich so versteht wie ich es meine. Ich schreibe sehr häufig in Umgangssprache, was sich natürlich in einem Behördlichen Brief nicht so gut macht.

Bis einschließlich in der 10ten Klasse bekam ich Keine Benotung der Rechtschreibung oder der Grammatik in meinen Schulfächern. – Markiert von den Lehrern und von mir Korrigiert werden mussten die Fehler aber trotzdem. Aber wenn sie das X-te mal eine Korrektur von einer Korrektur schreiben, da Sie, wie sollte es auch anders sein, Fehler schon allein beim Abschreiben machen. Sagt auch der Lehrer irgendwann „lass es sein, ist ok so“.

Dies ganze, was damals mir zu Teil wurde, nennt sich Nachteilsausgleich – das weiß ich heute.

VON UNS

Diese Nachteilsausgleiche sind abhängig vom Jeweiligen Bundesland und auch von der Erkrankung/ Behinderung und natürlich vom Persönlichen Bedürfnis.

Seit dieser Zeit habe ich was das Thema der Legasthenie an geht keine Problem mehr bekommen.

Ich habe es immer und überall wo es nötig war erwähnt, denn schließlich kann ich nichts dafür.

Das einzige was diesbezüglich von einigen Meistern und Lehrern in meiner Ausbildung kam war:

„Dann nimm doch den Duden zur Hilfe oder lass halt das Rechtschreibprogramm darüber laufen“.

Ich kann nur sagen das Rechtschreibprogramm auf dem PC, lass ich immer Korrektur lesen sonst würde es noch viel Schlimmer aussehen. Aber auch ein PC hat so seine Grenze, denn den Kontext, kann kein Rechtschreibprogramm erkennen.

Denn wenn ich einen Brief gegen einen Amtlichen Bescheid schreibe, ist es für das Rechtschreibprogramm nicht erkennbar wie es Richtig ist, denn an sich ist jede der folgenden Schreibweisen Richtig geschrieben.

„Widerspruch, Widerspruch, wieder Spruch oder Wider Spruch“

Ein weiteres Beispiel:

„Zeit-Punkt, zeit-punkt, zeit-Punkt, Zeit-punkt, Zeitpunkt, zeit Punkt oder auch Zeit Punkt“

das mag für ein Nicht Legastheniker erkennbar sein, welche Schreibweise die in der benannten Situation die Richtige ist, aber für mich nicht um bedingt.

Dies sind Beispiele dass ein Rechtschreibprogram natürlich viel nutzt aber nicht in jeder Situation.

Auch ein Wörterbuch bringt bei diesem Problem keine wirkliche Lösung.

In meinem Zeugnis, wurden diese Nachteilsausgleiche nicht erwähnt. Lediglich auf einem Extra Blatt stand dass die Benotung in Deutsch und den Fremdsprachen ohne Bewertung der Rechtschreibung oder der Grammatik erfolgte. Da es mir aber eh jeder an merkte sobald ich etwas schreiben sollte, habe ich es bei meinen Bewerbungen mit beigelegt. – ich wollte ja schließlich auch keinen Job als Sekretä-

rin, oder in einem Büro ausüben.

Ob in meiner Ersten Ausbildung, welche ich nach 1 ? Jahren wieder abbrechen musste oder auch beim Arbeiten an der Kasse und als Auffüllservicekraft in einem Supermarkt. Es ergaben sich immer mehr Probleme die keiner wirklich verstand. Konzentrationsprobleme Kopfschmerzen, Vergesslichkeit und auch die Geräuschempfindlichkeit auf z.B. zu „quietschendes“ – wurden stärker. Ebenso wie gewisse Körperliche Bewegungen z.B. „Kopf über Bücken“ bereiteten immer mehr Probleme. Unter Zeit druck, gut und vor allem Schnell zu arbeiten, wurde immer schwerer bzw. war nicht möglich. Ich brauchte immer viel länger als Klassenkameraden / Arbeitskollegen.

Auch konnte es keiner Wirklich verstehen warum ich in meinen Arbeitszeiten nicht so Flexibel war wie ich es Laut meiner Chefin mit 19 sein sollte. „ Du bist doch Jung da kannst du doch mal eben schnell einspringen, oder mal länger arbeiten als deine normale Arbeitszeit“. Nein ich konnte dies nicht. Ich war zu erschöpft bzw. konnte mich nicht so schnell darauf einstellen.

In einer weiteren Ausbildung (diesmal mit erfolgreichem Abschluss) im Sinne einer Vollzeitschule, habe ich dann Praktische und Theorie Stunden im Block erhalten. Alle meine Lehrer in der Praxis (Berichtsheft, Arbeitsaufgaben, usw.) wie auch im Theoretischen Teil, wussten von meiner Legasthenie und den Problemen die damit ein her gehen. Da auch Deutsch und Englisch zu meinen Fächern in der Berufsschule zählten, wurde mir auch dort keine Bewertung der Rechtschreibung angerechnet. Man hat meine Arbeiten und Berichte rein auf Grund des Inhalts bewertet oder mich dafür eher mal Mündlich etwas gefragt. Die anderen Probleme, habe ich damals am Anfang nicht erwähnt, weil es ja keinen Grund dazugab. Warum ich dieses alles nicht konnte bzw. nicht gut konnte war unklar.

Als ich im Laufe dieser Ausbildung immer mehr die Probleme bekam die nicht an meiner Legasthenie lagen, wurden mir auch hier weitere Nachteilsausgleiche im Rahmen der Möglichkeiten eingeräumt.

So habe ich z.B. sehr häufig bei mei-

nen Lehrer zu meinem besseren Verständnis mehrfach nachgefragt, bis ich alle wichtigen Inhalte verinnerlicht hatte. Dies war in der Praxis nicht anders, ich ließ mir notgedrungen, meine Aufgaben ins teils viele kleine Zwischen schritte aufteilen, da ich mir teils nur schwer merken konnte was ich als nächsten zu tun hatte. Es reichten auch kleine Ablenkungen meiner Kameraden und ich war raus aus meiner Konzentration. Nach dem ich es verinnerlicht hatte ging es sehr gut umzusetzen und man Merkte Qualitativ mir keinen Unterschied zu meinen Klassenkameraden an. „nur in der Quantität“ blieb ich meist weit zurück.

Dieses änderte sich auch in meinem Meisterkurs nicht. In der zwischen Zeit hatte ich dann die Diagnose Hydrocephalus erhalten, und ich konnte meinen Meistern auch erklären, wo her meine Einschränkungen kamen. Ich hatte unbewusst, die Werkbank genommen, die die Meister / Prüfer während der ganzen Dauer der Ausbildung und Prüfung beobachten konnten, ohne dass sie aus ihren Raum raus mussten. Von daher viel es ihnen immer auf wenn ich u.a. eine Pause einlegen musste.

Mein Meister kam zu mir und sagte:“ Sie haben doch die Probleme – Bringen sie mir dieses Schriftlich von einem Facharzt, welche Einschränkungen Sie genau haben, und wir beantragen das man ihnen mehr zeit gibt“.

Mein Damaliger behandelnder Neurochirurg bestätige mir meine Einschränkungen, wo durch ich auch im Meisterkurs meine auf mich Abgestimmten Nachteilsausgleiche erhielt. All dies obwohl ich bis dato KEINEN Schwerbehindertenausweis beantragt hatte. Denn in der Handwerksordnung (HwO) §42k und f.f. steht u.a. dieses drin.:

..... insbesondere für die zeitliche und sachliche Gliederung der Ausbildung, die Dauer von Prüfungszeiten, die Zulassung von Hilfsmitteln.....

Meine Prüfer im Meisterkurs koppelten die Entscheidung an eine einzige Bedingung, ich musste in der Prüfung zeigen dass ich kann was von mir verlangt wurde. Dann würde ich wenn nötig mehr Zeit für meine Aufgaben erhalten. Im vor hinein wusste ich

somit nicht ob ich mehr Zeit erhalte.

„Wenn Sie uns zeigen dass Sie die Qualität liefern, dann können wir ihnen auch wenn nötig mehr Zeit geben.“

Das Resultat war, das ich mein Meisterstück in der geforderten Qualität Abgelieferten hatte, aber in der Zeit lag ich weit zurück gegen über meinen Kollegen.

„Sie haben uns Gezeigt das sie das können was wir verlangen. Sie sind nur viel zu langsam, aber dieses ist später ja Ihr Geld, wenn Sie so langsam sind“

Somit hatte ich meine Beruflichen Wertegang mit erfolgreich abgelegter Meisterprüfung gemeistert. Danach, wollte ich weiter meine Zukunftspläne verfolgen. Aber leider war dies auf Grund Gesundheitlicher Probleme nicht möglich. Diese Probleme haben u.a. dazu beigetragen, dass meine Quantität noch schlechter wurde.

Jetzt konnte ich in der Schnelligkeit überhaupt nicht mehr mit Kollegen mithalten. Auch die Konzentrationsfähigkeit lies weiter nach. Aber eine Berücksichtigung von diesen Auswirkungen im Arbeitsleben gehen nur unter ganz speziellen Möglichkeiten.

Da kann dann u.a. das Integrationsamt aktiv werden.

Wenn man Plant sich Selbständig zu machen sieht es anders aus. Da kann man sich zwar die Zeit selbst einteilen, aber da man Geldverdienen nur kann wenn man sein Arbeit in einer gewissen Zeit erledigt hat, Scheiterte so etwas häufig dann daran. Auch die Belastungsfähigkeit unter Zeitdruck gut und erfolgreich zu arbeiten muss man haben. Leider war bei mir dieses nicht der Fall.

Diese ganzen Nachteilsausgleiche, bringen in dieser Art nur etwas in Schule, Ausbildung / Studium.

Auf dem Arbeitsmarkt, in der Wirtschaft (im Beruf) wird die Quantität so hoch bewertet, das ich und auch einige andere vom Hydrocephalus Betroffene immer wieder das Problem haben das wir nicht mithalten können.

Da kann keine noch so hohe Qualität die eingeschränkte Quantität aufheben - Leider.

Die Erkenntnis daraus - bist du zu langsam bist du raus.

In diesem Sinn wünsche ich mir, dass sich für alle Betroffenen, die Anforderungen und Einstellungen der Arbeitswelt für uns als vom Hydrocephalus Selbstbetroffene mit solchen Einschränkungen ändert.

Die Legasthenie habe ich, aber die Einschränkungen in der Arbeitswelt habe ich nicht dadurch. Ich könnte Jobs ausüben, in denen die Schriftliche Sprache nicht das Wichtigste ist, bzw. da könnte auch noch jemand die Fehler korrigieren. Aber für Menschen mit Problemen wie sie bei einem Hydrocephalus entstehen können, wird auf dem Arbeitsmarkt zu wenig getan, nur weil man es den Menschen nicht ansieht, das sie Probleme haben wird leider dann ggf. der Falsche Rückschluss gezogen. - „Sie wollen nur nicht, strengen Sie sich mal an das klappt dann schon“ Leider ist diese Aussage für Menschen mit einer Unsichtbaren Behinderung nicht unbedingt zutreffend.

Bei mir und auch bei anderen, scheitert es nicht am „nicht wollen“, sondern meist am „nicht können“.

Michaela Föll

hc-selbsthilfe@kabelbw.de



ANZEIGE

EIN SCHRITT. MEHR LEICHTIGKEIT.

Die Spring® Carbonfedern von Gottinger ermöglichen dem Patienten durch ihre dynamischen und funktionellen Eigenschaften ein harmonisches, energiesparendes und somit physiologischeres Gehen. Bei guter Koordination ist mit ihnen sogar Sprinten und Hüpfen möglich.

Weitere Informationen zu Spring® Carbonfedern und dem kompletten Produktsortiment von Gottinger finden Sie laufend unter www.gottinger.de

GOTTINGER Handelshaus OHG • Ilchinger Weg 1 • 85604 Zorneding
Telefon: 081 06 / 36 63 - 0 • Fax: 081 06 / 36 63 - 31



GOTTINGER



Meine Berufsbiographie

Mein Name ist Andreas. Ich bin 33 Jahre alt, glücklich verheiratet und wohne mit meiner Frau in Frankfurt am Main.

Hydrocephalus wurde bei mir im Alter von acht Jahren diagnostiziert. Nachdem mich immer häufiger Kopfschmerzen plagten, mir auch bei kurzen Autofahrten schnell übel wurde und ich immer wieder Probleme mit dem Nacken hatte, suchten meine Eltern mit mir den Arzt auf. Nachdem der Kinderarzt einen ersten Verdacht äußerte, bestätigte sich dieser beim Neurologen. Die Ursache für die bis dahin für uns unbekanntes Erkrankung stand sehr schnell fest. Eine leichte Hirnhautentzündung blieb unentdeckt, vermutlich ausgelöst durch einen Zeckenbiss. Es folgten vier Operationen, in denen mir statische Ventile mit verschiedenen Druckstärken implantiert wurden. Nach den Operationen erholte ich mich immer ziemlich schnell. Dennoch kam es durch die Krankenhausaufenthalte zu langen Fehlzeiten in der Schule. Zu dieser Zeit besuchte ich die dritte Klasse

Es ist dem Einsatz meines Klassenlehrers zu verdanken, dass ich den Unterrichtsstoff trotz der fehlenden Unterrichtsbesuche nachholen konnte. Er sorgte dafür, dass ich durch meine Klassenkameraden immer alle Arbeitsblätter und Aufgaben erhielt. Glücklicherweise wohnte eine Klassenkameradin und gute Freundin direkt im Nachbarhaus. Sie war mir beim Nacharbeiten der Unterrichtsinhalte eine sehr große Hilfe. Vor allem bin ich aber meinen Eltern und meinem Bruder sehr dankbar, die mir immer wieder beim Schließen von Wissenslücken behilflich waren. Hierbei bewiesen sie stets viel Geduld.

Durch den Hydrocephalus wurde bei mir der Sehnerv geschädigt. Ich leide unter einem eingeschränkten Gesichtsfeld und sehe auf dem linken Auge sehr schlecht. Diese Einschränkungen begleiten mich bis heute und haben mein Schul- und Berufsleben in großem Maße beeinflusst.

So musste ich in der Schule immer einen Platz nahe der Tafel einnehmen. Oft kam ich bei der Mitschrift von der Tafel nicht mit. Bevor ich mich an die Hausaufgaben machte, musste ich zunächst die Unterrichtsinhalte ordentlich zu Papier bringen. Teilweise war ich auf die Mitschriften meiner Mitschüler angewiesen. Dies war oft sehr zeitaufwendig. Häufig saß ich noch spät abends an Hausaufgaben.

Etwa ein Jahr nach der Diagnose Hydrocephalus ging es um den Wechsel auf eine weiterführende Schule. Die Wahl fiel auf eine integrierte Gesamtschule, die sich, wie die Grundschule, direkt im Ort befand. Neben der vorteilhaften Nähe kam mir auch das Kurssystem der Schule entgegen. Zwar genießt sie nicht den besten Ruf. Jedoch haben hier auch Schüler mit weniger guten Leistungen die Chance, einen Schulabschluss zu erlangen.

Auch auf der neuen Schule erfuhr ich Unterstützung von meinen Lehrern. Bei den Schülern war dies nur teilweise der Fall. In meiner Klasse standen alle hinter mir. Für die Kinder aus den Parallelklassen war ich jedoch anfangs der am Kopf operierte Junge mit der Narbe am Hals, der sich vor dem Schulsport drückt. Ich war sehr froh darüber, dass ich mit meinen Klassenkameraden ganz offen umgehen konnte. Sie kannten meine Krankheitsgeschichte in groben Zügen, wussten von meinen visuellen Einschränkungen und waren immer sehr hilfsbereit.

Nach zwei Jahren auf der integrierten Gesamtschule ging es an die Einteilung der Schüler in das Kurssystem. Je nach Leistungsstand kam man in den Grund- oder den Erweiterungskurs. Ich fiel weder durch besonders gute, noch durch enorm schlechte Noten auf. Meine Lehrer schlugen vor, mich in die Grundkurse einzuteilen. Dort würde ich auf jeden Fall einer der

besseren Schüler sein und sehr gut im Unterricht mitkommen. Dieses Argument klang zunächst plausibel. Glücklicherweise riet die Mutter eines Mitschülers – selbst Lehrerin an einer anderen Schule – meinen Eltern, mich in die Erweiterungskurse einstuft zu lassen. Später hätte ich immer noch die Möglichkeit, wieder in den Grundkurs zu wechseln, sollte mich das Leistungsniveau überfordern. Ein toller Ratschlag, den meine Eltern befolgten und der meinen weiteren Weg maßgeblich beeinflusste.

Zugegeben, es war nicht immer einfach. Nur mit viel Fleiß kam ich bei dem hohen Lerntempo mit. Zu Hause musste ich meistens in Ruhe nochmal alles nachlesen und viel üben. Ein Großteil meiner Mitschüler vermittelte hingegen den Eindruck, ihre guten Leistungen ohne hohen Aufwand zu bringen. Letztendlich erlangte ich einen guten Realschulabschluss.

Für mich war immer klar, dass ich einen Beruf im Büro annehmen würde. Da man mit Abitur jedoch bessere Chancen auf dem Arbeitsmarkt hat, entschied ich mich, weiter die Schulbank zu drücken. Nun war zu entscheiden, auf welcher Schule es weitergehen sollte. Die Entscheidung fiel auf eine Schule im Nachbarort. Ein sehr mutiger Schritt, da diese Schule schon immer für ein sehr hohes Leistungsniveau bekannt war. Die drei Jahre in der Oberstufe waren nicht immer einfach. Das hohe Niveau, das Lerntempo und der immer komplizierter werdende Unterrichtsinhalt forderten mich sehr. Immer öfter stieß ich an meine Grenzen. Schlechte Noten waren keine Seltenheit. Die Unterstützung der Lehrer war zudem sehr gering. Als Schüler war man für sein Schicksal nun selbst verantwortlich. Meine Eltern und mein Bruder motivierten mich jedoch immer wieder, nicht aufzugeben und es einfach weiter zu probieren.

Drei Jahre später hatte ich das Abitur in der Tasche. Ich dachte kurze Zeit über ein Studium nach, entschied mich dann aber doch für den Start in die Arbeitswelt. Die Befreiung von Wehr- und Ersatzdienst aufgrund von Hydrocephalus verschaffte mir ein Jahr Vorsprung gegenüber Gleichaltrigen.

Parallel zur Bewerbung auf einen Ausbildungsplatz lief der Antrag auf einen Schwerbehindertenausweis. Mit meinem Handicap ging ich bereits in den Bewerbungsunterlagen sehr offen um. Ich denke, dass hierdurch einige Absagen zustande kamen. Manche Unternehmen gaben mir jedoch die Möglichkeit zu einem persönlichen Gespräch. So begann ich eine Ausbildung zum Industriekaufmann bei einem städtischen Energieversorger.

In den Abteilungen des Unternehmens, die ich während dieser Zeit durchlief, waren meine Bewertungen stets gut. Jedoch hatte ich in der Berufsschule so meine Schwierigkeiten. Die Lehrer waren sehr passiv. Wer im Unterricht nicht mitkam, blieb halt auf der Strecke. Hier war nun jeder auf sich alleine gestellt. Auch unter den aus verschiedenen Unternehmen stammenden Auszubildenden wurden die Ellenbogen ausgefahren. Durch den zusätzlichen innerbetrieblichen Unterricht und konsequentes Lernen schaffte ich dennoch diese Hürde.

Nach der Ausbildung wurde mir – wie allen anderen Absolventen auch – ein halbjähriger Arbeitsvertrag angeboten. Diese Zeit verbrachte ich in einem Zweig der Personalabteilung. Hier war kurzfristig Personalbedarf entstanden, da ein Mitarbeiter sehr schwer erkrankt war. Ich diente sozusagen als Übergangslösung. Meine Schreibtischkollegin ließ mich dies deutlich spüren. Mit jeder noch so kleinen Schwäche und Unwissenheit meinerseits versuchte sie, mir das Leben schwer zu machen. Rücksicht auf die Behinderung konnte ich hier keinesfalls erwarten. Also begann ich, mich extern zu bewerben.

Schließlich kam ich in der Vertriebsabteilung eines mittelständischen

Unternehmens unter. Dies war ein gänzlich neuer Bereich für mich, was aber auch meiner Vorgesetzten von vornherein bekannt war.

Ich hatte nur wenig Gelegenheit mich einzuarbeiten. Mein Vorgänger hatte offenbar sehr wenig Spaß an seiner Arbeit gehabt. Dies war vor allem an den mir zur Verfügung stehenden und sehr lückenhaften Arbeitsunterlagen erkennbar. Schon am ersten Tag wurde ich von Kunden angeschrien, da sie schon länger auf Warenlieferungen warteten. In dem Unternehmen herrschte die Auffassung, dass Arbeit alles ist. Manche Mitarbeiter kamen sogar samstags und sonntags, um mit der Arbeit fertig zu werden. Freizeit wurde als Luxus angesehen.

Es dauerte nicht lange, da kritisierte mich meine Chefin wegen meiner langsamen Arbeitsweise. Dennoch bemühte ich mich weiter. Allmählich kam ich auch mit den verärgerten Kunden zurecht. Kurze Zeit hatte ich sogar etwas Spaß an der Arbeit. Die Kritik an meiner Arbeitsgeschwindigkeit wurde dennoch immer lauter. Die Woche über hatte ich keinerlei Freizeit. Die Wochenenden verbrachte ich völlig erschöpft zu Hause. So konnte es nicht weitergehen. Also fing ich wieder an, mich zu bewerben.

Als ich meiner Chefin die Kündigung in die Hand drückte – zu diesem Zeitpunkt hatte ich noch keine neue Stelle gefunden – war sie sehr erstaunt über diesen konsequenten Schritt. Obwohl ich nicht wusste, wie es beruflich weitergeht, war es ein befreiendes Gefühl. Da ich noch bei meinen Eltern wohnte, war ich finanziell noch unabhängig. Schließlich übernahmen zwei junge Frauen meine Position. Ein klares Zeichen dafür, dass ich die Arbeit niemals alleine hätte schaffen können, wäre ich auch noch so schnell gewesen. Zwei Monate lang sorgte ich noch für die ordentliche Einarbeitung meiner Nachfolgerinnen, bevor ich dann freiwillig einen Monat Freizeit genoss. Doch sehr viel länger sollte die absichtlich eingelegte Atempause auch nicht andauern. So lag kurze Zeit später eine Zusage in meinem Briefkasten.

Erneut sprang ich ins kalte Wasser und begann bei einem Verlag für Verzeichnismedien. Hier wurde eine neue Abteilung im Redaktionsbereich gebildet. Gemeinsam mit mir begannen mehrere junge Leute aus den verschiedensten Bereichen. Wir mussten uns alle erst in das Verlagswesen reinfinden. Dies gelang allen sehr gut, da unser Vorgesetzter seine Mitarbeiter immer Schritt für Schritt an neue Aufgaben heranführt, so dass nach und nach immer mehr Selbständigkeit zustande kommt.

Dies passierte auch in meinem Fall. Heute bin ich in unserem Verlag erster Ansprechpartner in allen Angelegenheiten in Bezug auf unser Branchensystem. Da mein Chef diesen Bereich zuvor mehrere Jahre selbst betreut hatte, habe ich viel von ihm gelernt. Mittlerweile hält er sich weitestgehend aus der Branchenpflege raus. Er lässt mich meine Arbeit vollständig selbständig erledigen, gibt dennoch Ratschläge, wenn ich mal eine Zweitmeinung benötige.

Mein Chef ist komplett über meine Behinderung und meine Einschränkungen informiert. Er weiß, dass er mich auf Unterlagen auf meinem Tisch eventuell noch mal hinweisen muss, da ich sie übersehe. Er gestattet mir Bildschirmspausen, wenn ich sie benötige. Wenn ich – gerade was meine Augen angeht – an Grenzen stoße, kann ich dies offen äußern, ohne Angst vor Konsequenzen zu haben.

Das Branchenverzeichnis wird deutschlandweit von 16 verschiedenen Verlagen herausgebracht. Ein übergeordneter Ausschuss gibt diesen Verlagen ein gewisses Regelwerk an die Hand, nach dem die Branchenstruktur gepflegt werden sollte. Es macht mich sehr stolz, dass mich der Hauptverantwortliche dieses Ausschusses seit etwa zwei Jahren als seine Urlaubsvertretung in Branchenangelegenheit bestimmt. Dies zeigt mir, wie sehr meine Arbeitsweise auch an höherer Stelle geschätzt wird.

Andreas Jörg
hc-erfahrungsaustausch-ffm@web.de

PID-Präimplantationsdiagnostik

Wollen wir den perfekten Menschen?

Die Entwicklungen der Genforschung haben weitreichende Auswirkungen nicht nur auf die Medizin, sondern auch auf unsere Gesellschaft und die Stellung von Menschen mit Behinderung.

Bereits die Pränataldiagnostik mit der Möglichkeit, schon vorgeburtlich beim Fötus die Wahrscheinlichkeit für das Vorliegen einer Behinderung zu erkennen, hat viel verändert. Die Geburtenzahl bei einigen Behinderungsbildern (z. B. Spina bifida, Down-Syndrom) ist rückläufig, denn die PND eröffnet Paaren mit Kinderwunsch die Möglichkeit, bei unerwünschten Diagnosen die Schwangerschaft abbrechen. Die Indikation ist zwar nicht die Behinderung des Kindes, sondern eine Gefährdung für die Mutter. Diese wird bei entsprechenden Befunden bereits durch die psychische Belastung attestiert.

Heute geht die Entwicklung des Frühscreenings aber noch einen Schritt weiter: künstlich befruchtete Eizellen (in-vitro-Fertilisation) können auf Chromosomen untersucht werden, die einen Gendefekt haben. Diese Eizellen werden dann nicht eingepflanzt, so dass eine Selektion nicht nur vor der Geburt, sondern schon vor der Empfängnis möglich wird. Dies wirft ethische Fragestellungen auf und ist in Deutschland umstritten. Behindertenverbände befürchten, dass Menschen mit Behinderung zunehmend als vermeidbarer Schaden wahrgenommen werden.

Die Debatte ist komplex und mit einem einfachen Für oder Wider kaum zu beantworten. Tatsache ist aber, dass sich durch die rasant wachsenden Möglichkeiten von Forschung und Medizin die Realität für Paare in den letzten zehn Jahren stark verändert hat. Kinderwunsch und Schwangerschaft verlassen zunehmend die Privatsphäre und werden zu einem herausfordernden "Fortpflanzungsmanagement", das schon vor der Empfängnis Begleitung durch Experten erfährt.

Wir greifen das Thema im ASBH-Brief aufgrund seiner ethischen Dimension daher immer wieder auf. In dieser Ausgabe veröffentlichen wir eine Stellungnahme der BAG Selbsthil-

fe zum Entwurf der Rechtsverordnung, die das Bundeskabinett am 14.12.2012 gebilligt hat und stellen einen Blog vor, den das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik eingerichtet hat. Das Thema geht uns alle an, daher veröffentlichen wir gerne Ihre Meinungen und Leserbriefe, die Sie jederzeit an redaktion@asbh.de schicken können.

Die ASBH ist Gesellschafterin im Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft (IMEW). Sie finden Literatur und Stellungnahmen, auch zu PID auf der Internetseite des IMEW und können hier auch einen Newsletter bestellen, um über aktuelle Themen informiert zu werden: www.imew.de

Ilona Schlegel



Der neue kleine Behindertenausweis kommt!

Dem ASBH-Brief ist ein Falblatt des BMAS als Information beigelegt. Das BMAS stellt die Information auch in vereinfachter Sprache zur Verfügung, deshalb veröffentlichen wir hier ergänzend diese Anzeige.



In Deutschland wird es einen kleineren Ausweis für schwerbehinderte Menschen geben!

Der neue Ausweis ist so ähnlich wie eine Bankkarte: Genauso klein und aus Plastik. Er hat wieder die Farben grün und grün-orange.

Alle Bundesländer müssen nun entscheiden, ab wann sie die neuen Ausweise ausstellen. Sie können 2013 damit anfangen. Spätestens 2015 werden nur noch neue Ausweise ausgestellt.

Die alten Ausweise bleiben weiter gültig. Wenn Ihr Ausweis abläuft, gibt es vielleicht gleich den neuen kleinen Ausweis.

PID-Präimplantationsdiagnostik

Stellungnahme



Das Bundeskabinett hat einen Entwurf der Rechtsverordnung zur Regelung der Präimplantationsdiagnostik (PID) in seiner Sitzung am 14. November 2012 gebilligt. Die Verordnung regelt die Durchführung von Gentests, mit denen Embryonen vor der Einsetzung in den Mutterleib auf schwerwiegende Erbkrankheiten untersucht werden und bei Vorliegen einer solchen ggf. „verworfen“ werden können. Die BAG SELBSTHILFE fordert eine Nachbesserung, da diese Verordnung im Widerspruch zum Willen des Gesetzgebers steht.

„Das PID-Gesetz sollte dazu dienen, die Präimplantationsdiagnostik für nur wenige Ausnahmefälle einzugrenzen. Die nun gebilligte Verordnung geht aber weit darüber hinaus“, bemängelt Dr. Martin Danner, Bundesgeschäftsführer der BAG SELBSTHILFE. Schätzungen zufolge geht es bundesweit um 200 bis 300 Fälle pro Jahr, bei denen eine solche Entscheidung von Eltern eingefordert wird. „Angesichts dieser Zahlen kann man davon ausgehen, dass wenige PID-Zentren in Deutschland völlig ausreichen“.

Zudem sollten Einordnungen hinsichtlich der Erkrankungen und Behinderungen, bei denen die Ethikkommissionen der PID-Zentren von einer „schwerwiegenden Erbkrankheit“ im Sinne des PID-Gesetzes ausgehen, transparent sein. „Nur so ist eine Kontrolle bzw. eine einheitliche Beurteilung der PID möglich“, macht Dr. Martin Danner deutlich. Bislang

können sich Paare, deren Antrag von einer Kommission abgelehnt wird, an eine andere Kommission wenden. „Dieses ‘Hütchenspiel’, bis die Kugel – also die gewünschte Entscheidung – gefunden ist, muss in jedem Fall unterbunden werden“, fordert der Bundesgeschäftsführer.

„Insgesamt wird der Umgang mit dem Thema Präimplantationsdiagnostik von uns sehr kritisch gesehen, denn dadurch wird der Eindruck verschärft, dass chronisch kranke und behinderte Menschen in der Gesellschaft nicht erwünscht sind. Als Dachverband der Selbsthilfeorganisationen von behinderten und chronisch kranken Menschen verwehren wir uns dagegen, dass dieser Eindruck suggeriert wird“, betont Dr. Martin Danner.

*Pressemitteilung der
BAG Selbsthilfe vom 21.11.2012*

ANZEIGE

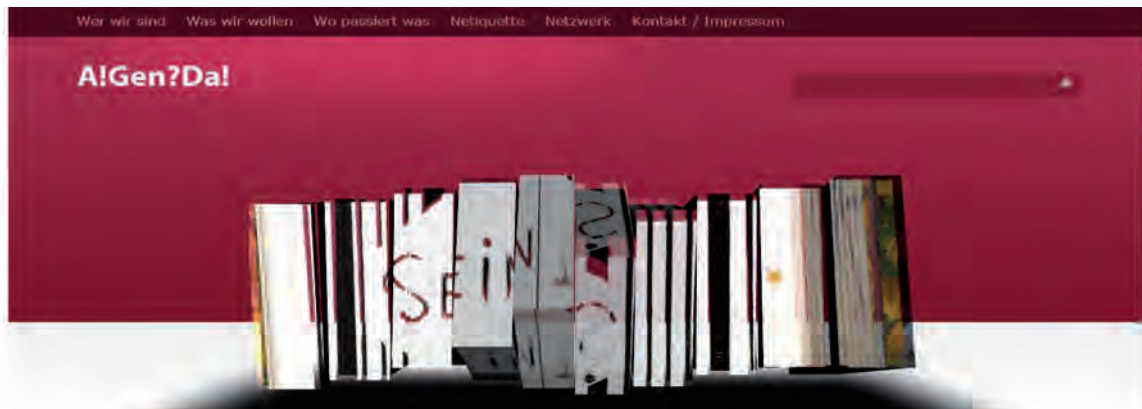
Selbstbestimmte Pflege hat einen Namen

pflegezeit
INTENSIV

Außerklinische Intensivpflege • Leben in Wohngemeinschaften

Telefon 06131-94 33 40 www.pflegezeit-intensiv.com

Zu Hause leben in ganz Deutschland



A!Gen?Da! Unser Blog geht online

Unter www.pnd-bluttest.de findet ihr ab 8.11.2012 unser neues
Kommunikations-Diskussions-Mitmach-Projekt

Entstanden ist die Idee dazu auf der letzten Tagung des Netzwerks gegen Selektion durch Pränataldiagnostik im Februar 2012 in Berlin.

Federführend in der Umsetzung war „Cara - Beratungsstelle zu Schwangerschaft und vorgeburtlicher Diagnostik“ in Bremen mit Unterstützung des Netzwerks.

A!Gen?Da! heißt unser Blog, mit dem wir das Thema Pränataldiagnostik und alle angrenzenden Gebiete wieder auf die politische Agenda bringen wollen.

Die Einführung des Frühtestes auf Trisomie 21 im August 2012 ist für uns Anlass, die gängige Praxis der vorgeburtlichen Untersuchungen und den gesellschaftlichen Umgang damit erneut in Frage zu stellen.

Unserer Meinung nach gibt es keinen gesellschaftlichen Konsens darüber, dass Menschen mit Down-Syndrom nicht geboren werden sollten.

Sollte man den Test verbieten?

Wie kann die UN-Behindertenrechtskonvention in Deutschland umgesetzt werden?

Welche Beratung ist im Kontext von Pränataldiagnostik wirklich sinnvoll?

Brauchen wir ein anderes Schwangerschaftskonfliktgesetz?

Hat sich die feministische Sicht der Dinge in den letzten 30 Jahren geändert? Was sagt die Generation U 30 zu all diesen Fragen?

Frauen haben ein Selbstbestimmungsrecht über ihre Schwangerschaft. Haben sie auch ein Recht über bestimmte Eigenschaften des gewünschten Kindes zu entscheiden?

Wie lassen sich die Lebensbedingungen von Menschen mit Behinderungen verbessern?

Wer hat welche finanziellen Interessen?

Vielleicht finden wir gemeinsam mit Euch Antworten auf all diese Fragen und Ideen für Aktionen oder politische Forderungen.

Wir sind bisher ein Team von 10 (Neu)BloggerInnen aus dem Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik, von Cara, aus der Selbsthilfe und vom Gen-ethischen Netzwerk. Wir haben Lust, dieses Medium für die Diskussion zu nutzen.

Wir wünschen uns viele Kommentare zu unseren Einträgen und viele, die Lust haben mitzuschreiben!

Grüße aus Bremen von Mareike Koch, Gaby Frech und Judith Henneman
www.cara-beratungsstelle.de 0421- 59 11 54

Kurz vor Redaktionsschluss

Bundesrat nimmt Anpassungen vor

Das Gesetz musste dem Bundesrat vorgelegt werden, und dieser beschloss am 01.02.2013 Nachbesserungen, um die Zahl der Zentren für Präimplantationsdiagnostik zu beschränken. Damit wurde den Bedenken, die die BAG Selbsthilfe für ihre Mitgliedsverbände und viele Kritiker des ethisch umstrittenen Verfahrens geäußert haben, zumindest teilweise Rechnung getragen. Die Länder haben der Verordnung zur Regelung der Präimplantationsdiagnostik (PID), die die grundsätzlichen Verfahrensvorgaben zur PID bestimmt, nur mit Auflagen zugestimmt. Sie legten fest, dass ein genereller Anspruch auf Zulassung eines PID-Zentrums nicht besteht. Entscheidend sei vor allem der Bedarf und das öffentliche Interesse.

Zu diesem Beschluss nahm der Beauftragte der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen, der CDU-Bundestagsabgeordnete Hubert Hüppe in einer Presseerklärung vom 01.02.2013 wie folgt Stellung: Der Bundesrat hat sich bemüht, durch Änderungen am Verordnungsentwurf von Gesundheitsminister Bahr einem expansiven Einsatz von Präimplantationsdiagnostik (PID) vorzubeugen.

„Die Präimplantationsdiagnostikverordnung (PIDV) findet ihre Ermächtigungsgrundlage in dem 2011 vom Bundestag beschlossenen PID-Gesetz. Niemand hat daher erwartet, dass die PIDV das Gesetz rückgängig machen kann. Dem Bundesrat ist es immerhin gelungen, dass nicht unbegrenzt PID-Zentren aus dem Boden schießen, die gemäß dem ursprünglichen Verordnungsent-

wurf hätten zugelassen werden müssen, sobald sie die formalen Anforderungen erfüllen. Jetzt haben die Länder einen Ermessensspielraum, der es ihnen erlaubt, Zulassungen zu verweigern, etwa wenn der Bedarf schon erfüllt ist. Die Gefahr ist offensichtlich, dass eine hohe Zahl von PID-Zentren eine entsprechende Nachfrage erzeugen könnten. Daher ist dies die wichtigste Änderung des Bundesrates. Es kommt jetzt aber darauf an, dass die Länder die Zulassung restriktiv handhaben.

Leider wurde die durch das PID-Gesetz durchaus gegebene Chance nicht genutzt, die Anzahl der PID-Zentren auf eine exakte Zahl zu begrenzen. Damit ist die von den PID-Befürwortern versprochene tatsächliche Begrenzbarkeit der Selektion nicht gegeben. Unbefriedigend bleibt weiterhin, dass einem

möglichen "Ethikkommissions-hopping" kein Riegel vorgeschoben wurde. Von einer Ethikkommission abgelehnte PID-Anträge können so unbegrenzt bei einer anderen Ethikkommission erneut eingereicht werden.

Die Möglichkeiten der PIDV und der heutigen Bundesratssitzung waren durch das 2011 beschlossene Gesetz von vorneherein begrenzt. Das Grundproblem liegt in dem nachlässig formulierten PID-Gesetz, das nicht hält, was seine Befürworter versprochen hatten, wie etwa eine enge Begrenzung der Fallzahlen und PID nur bei vorbekannter erblicher Veranlagung der Eltern zuzulassen." PID ist eine Selektion auf genetische Veranlagungen mit Krankheits- oder Behinderungswert. Sie ist eine Diskriminierung aller Menschen mit diesen genetischen Eigenschaften.

Treffen in Lauterbach

Familien mit Kindern, die von Prof. Kohl fetalchirurgisch operiert wurden, treffen sich am Lauterbach am 29.09.2012

Wie schon in den vergangenen Jahren fand auch dieses Jahr ein Treffen der vorgeburtlich operierten Spina-Bifida-Kinder statt. Mehr als zwanzig Familien trafen sich am letzten September-Wochenende in der Jugendherberge in Lauterbach/Hessen. Kennenlernen und Erfahrungsaustausch standen für die Eltern auf dem Programm, während sich die Kinder auf dem großen Gelände bei sonnigem Herbstwetter austoben konnten. Die jüngsten (operierten) Teilnehmer waren gerade einmal wenige Monate alt, der älteste bereits neun Jahre. Auch Prof. Thomas Kohl vom Deutschen Zentrum für Fetalchirurgie in Gießen, der die minimal-invasive vorgeburtliche OP-Methode entwickelte und bisher alle Operatio-



Die vorgeburtlich operierten Kinder, mit ihren Geschwistern und Eltern, sowie Prof. Thomas Kohl.

nen durchführte, ließ es sich nicht nehmen, die Eltern wiederzusehen und die Entwicklung der Kinder zu beobachten. Zudem gab er den interessierten Eltern einen ausführlichen Einblick in die Entwicklung der Operationsmethode.

Michael Schneider

Inklusion ist:

Ein selbstverständliches Zusammensein schon im Kindergarten

Theorie und Praxis: hier erleben Eltern immer wieder eine Kluft, und das fängt beim Kindergartenplatz an. Kinder mit und ohne Behinderung sollen gemeinsam aufwachsen. Aber oft gibt es Barrieren, die nicht im baulichen Bereich liegen. Die Verantwortlichen wissen nicht, was auf sie zukommt an Pflege, zusätzlicher Betreuung oder sonstigen Verpflichtungen. Viele Eltern müssen erst Überzeugungsarbeit leisten oder sogar rechtlich kämpfen, und mit der Schule setzt sich dies oft fort. Der Bericht über die Erfahrungen, die Timos Eltern machen mussten, ist ein Beispiel, das zeigt, wie es nicht laufen darf, wenn wir eine inklusive Gesellschaft werden sollen. Da erzwungene Inklusion nicht funktionieren kann, veröffentlichen wir einen Erfahrungsbericht, der zeigt, wie gut es funktionieren kann. Schließlich erwartet den Kindergarten keine Behinderung, sondern ganz einfach ein Kind. Und von Kindern können wir am besten lernen, wie es geht mit der Inklusion...

Als ich im September 1998 die Vormittagsgruppe im Kindergarten Bayerbach übernommen habe, besuchte Anna bereits ein Jahr den Kindergarten. Ich versuchte, mich möglichst unvoreingenommen auf die neue Gruppensituation mit einer Rollstuhlfahrerin einzustellen. Besonders hilfreich waren auch die offenen Gespräche mit den Eltern von Anna und den Kollegen.

Als ich Anna etwas näher kennen lernte, war ich überrascht, wie selbstständig und selbstsicher sie ihren Kindergartenalltag meisterte. Anna verfolgte ihre Vorhaben und überbrückte sie auf andere Art und Weise als andere Kinder, und doch kam sie stets ans Ziel. Für die Kinder in ihrer Gruppe gehörte der Rolli zu Anna, wie die Brillen

le zu einem anderen. Sie waren völlig unvoreingenommen und lernten auch, sinnvolle Hilfestellungen zu geben. Ich sehe das so: Die Kinder haben aus ihrem Wesen heraus einen wesentlichen Vorteil zum Erwachsenen. Sie zweifeln nicht an sich und fragen sich auch nicht ständig „Bin ich zu dick? Bin ich zu klein? Oder vielleicht zu groß?“ wenn ihnen dies nicht von außen aufgestülpt würde. Sie finden sich gut so, wie sie sind und diese Grundhaltung überträgt sich auch auf andere.

Sie wissen, es wird immer einen geben, der mehr hat und kann als man selbst. Es wird auch immer jemanden geben, der weniger hat oder kann als man selbst. Doch beides ist unwichtig und bringt uns nicht weiter. Jeder hat andere Stärken und Schwächen mit

denen er täglich arbeitet. Aber, um nichts zu verschönen – es waren auch Situationen dabei, wo wir an unsere Grenzen gestoßen sind. Aber auch daraus haben wir, so denke ich, alle gelernt. Die soziale Grundhaltung in der Kindergruppe war ein Mit- und Füreinander, ein gegenseitiges Geben und Nehmen für alle Beteiligten – ein selbstverständliches Zusammensein.

Martina Neuling, Erzieherin im Kindergarten 84092 Bayerbach

Anna ist übrigens Anna Schaffelhuber und heute eine der erfolgreichsten deutschen Monoskifahrerinnen. Sie hat zahlreiche Weltcup Siege errungen, Medaillen bei den Paralympics gewonnen, und Sie finden ein Interview mit ihr auf Seite 46.

Inklusion 2013?!

Man möchte meinen, dass Entscheidungen, wie sie in den früheren Jahren bei dem Versuch der „Integration“ in Kindergarten und der Regelschule oft gegen ein gehandicaptes Kind getroffen wurden, vorbei sind. Leider ist es auch mit „Inklusion“ im Alltag noch keine Selbstverständlichkeit, wie der folgende Kurzbericht zeigt:

In einer bayrischen Stadt war es für den Pfarrer, der Kindergartenleitung und der Elternbeiratsvorsitzenden des kirchlichen Kindergartens „offene Türen – offene Herzen“ leider noch eine scheinbar unüberbrückbare Herausforderung, den 3-jährigen Timo mit Spina bifida u. Hydrocephalus aufzunehmen. Verzweifelt versuchen die Eltern, ihr Kind bei den Entscheidungsträgern vor-

stellen zu dürfen. Stattdessen folgen Briefe und auch Telefonate, in denen „Spezielle Einrichtungen“ als die beste Lösung für Timo attestiert werden... ohne dieses Kind gesehen und kennengelernt zu haben... bitter. Es sollen ein medizinisches Gutachten und Arztberichte vorgelegt werden sowie eine Entbindung von der Schweigepflicht erfolgen. Daraufhin wird ohne Eltern-

beteiligung „intern“ gegen die Aufnahme von Timo in den Gemeindekindergarten entschieden.

Die Vorgehensweise entsetzt. Ich vereinbare daraufhin ein Termin in der Beratungsstelle für kirchliche Einrichtungen. Bei dem sehr informativen Gespräch erhalte ich einen kleinen Einblick in den riesig angewachsenen

Bürokratismus, der nun auf Verwaltungsseite erfolgen muss. Unzählige Richtlinien, Auflagen müssen erfüllt werden, wie es die Leitlinien und der Index dazu vorschreiben. Vor der Einteilung in Faktoren von 1 – 4,5 bis hin zur Gruppierung in Einzelintegration zur Gruppenintegration ... alles ist genau vorgeschrieben und festgehalten. Einfach nur „Kind“ sein ist nicht mehr so einfach möglich – wie schade.

Grundsätzlich empfiehlt sich folgende Vorgehensweise:

1. Nehmen Sie wegen dem enormen Bürokratismus frühzeitig (1 Jahr vorher) Verbindung mit der Leitung des Wunschkindergartens auf.
2. Besprechen Sie sich mit dem Träger und den Erziehern, bringen Sie ihr Kind zu dem Treffen mit.
3. Sollten Sie ein ungutes Gefühl haben, dass sich Probleme oder Schwierigkeiten ergeben, schalten Sie sogleich Fachberater ein. Für jeden kirchlichen Kindergarten gibt es in der Diözese diesbezüglich gute Ansprechpartner. Sie treten neutral auf und können daher oft eine gute Vermittlerposition einnehmen. Für alle anderweitigen Trägerschaften steht uns in den Landratsämtern geeignetes Fachpersonal zu Seite.

Vorsicht bei der Weitergabe von geforderten ärztlichen Gutachten. Eine rechtsverbindliche Auskunft von Rechtsanwalt Herrn Jörg Hackstein zur Thematik „Arztbericht für Kindergartenbesuch“:

In der Sache selbst ist Maßstab für die Frage von Gutachten, Arztberichten oder ähnlichen Anforderungen für den Kindergartenbesuch das Kindertagesbetreuungsgesetz. Das Kindertagesbetreuungsgesetz gilt für Kindergärten, Tageseinrichtungen und Einrichtungen zur Kleinkinderbetreuung. Dort heißt es in §4 ausdrücklich, dass jedes Kinde vor der Aufnahme in eine solche Einrichtung ärztlich zu untersuchen ist. Weitere Einzelheiten finden sich jedoch dazu nicht, sondern lediglich der Hinweis, dass die ärztliche Untersuchung durch entsprechende Verwaltungsvorschriften geregelt werden muss.

Ähnliche Regelungen finden sich z. B. in NRW im Kinderbildungsgesetz NRW, in dem es heißt, dass bei der Aufnahme in eine Tageseinrichtung der Nachweis über eine altersentsprechende ärztliche Bescheinigung zu erbringen ist.

In anderen Bundesländern finden sich zum Teil noch Hinweise darauf, dass alle öffentlich empfohlenen Schutzimpfungen z. B. durchgeführt worden sein müssen oder die entsprechende Erklärung, dass die Zustimmung zu bestimmten Schutzimpfungen nicht erteilt wird.

Teilweise finden sich sogar entsprechende Vordrucke für die auszustellende ärztliche Bescheinigung. Ein medizinisches Gutachten geht über eine solche Anforderung weit hinaus, so dass hieran nicht die Aufnahme geknüpft werden kann. Quellenangabe Rechtsanwalt Jörg Hackstein.

Ebenso sollten Sie vorsichtig mit einer Erklärung zur Schweigepflichtentbindung umgehen, insbesondere wenn diese umfassend abgegeben werden soll. Sie können eine solche Erklärung

auch beschränken, z. B. nur auf einem bestimmten Arzt. Für den Fall, dass Sie eine solche Erklärung abgeben sollten, vermerken Sie ausdrücklich schriftlich, dass Ihnen immer Kopien über alle Anforderungen und Berichte zur Verfügung gestellt werden. Nur so bleiben Sie auf dem Laufenden und wissen, was in den Gremien dann zugrunde gelegt wird.

Fazit: Geben Sie keinerlei Unterlagen ihres Kindes vorab weiter. Bestehen Sie auf einem offenen Gespräch und einer Vorstellung ihres Kindes. Ein persönliches Kennenlernen löst vielfach Ängste und Sorgen. Nutzen Sie die zuständigen Fachberater. Ihnen liegt ebenfalls viel an einer guten Lösung im Sinne Ihres Kindes.

Und noch ein wichtiger Tipp zur Thematik: sollte Grund- und/oder Behandlungspflege in der Kindergartenzeit anfallen, gibt es viele gute Lösungen. Jeder Hilfsmittelversorger steht von Krankenkassenseite aus in der Verpflichtung ihnen (den Pflege – oder Betreuungspersonen) mit Beratung und Anleitung kostenlos zur Verfügung zu stehen. Nehmen Sie bitte frühzeitig Verbindung mit der Krankenschwester Ihres Hilfsmittelversorgers auf. Wie geschrieben, es gibt viele gute Lösungen, die individuell auf Ihre Lebenssituation und die Ihres Kindes gefunden werden kann.

Für Timo ist die Inklusion missglückt. Seine Schwester verließ nach dieser bitteren Ablehnung den Kindergarten und muss sich ihr soziales Gefüge wieder neu aufbauen. Diese Lebenserfahrung hinterlässt für jedes Familienmitglied tiefe Narben, da viel Vertrauen nachhaltig zerstört wurde. Vielleicht hilft dieser Bericht der einen oder anderen Familie weiter, um nicht selbige negative Erlebnisse zu erfahren. Timo wird mit seiner Schwester den Kindergarten der Arbeiterwohlfahrt besuchen.

Beate Schaffelhuber, ASBH Landshut, stellv. Vorsitzende LV Bayern.

Ihre Meinung/Erfahrung interessiert uns: redaktion@asbh.de – nicht nur für den ASBH-Brief

Auch positive Erfahrungsberichte sind wertvoll, denn wir möchten auf der ASBH Homepage mit guten Beispielen Argumentationshilfen geben, damit durch frühzeitigen Dialog Widerstände, die meist aus Unsicherheit und nicht auf bösen Willen entstehen, abgebaut werden können.



2013 gibt es eine Reihe gesetzlicher Neuregelungen, die wir hier in Kürze vorstellen

Was ändert sich 2013?

Geringfügige Beschäftigung (Minijob)

Mit dem „Gesetz zu Änderungen im Bereich der geringfügigen Beschäftigung“ treten zum 1. Januar 2013 zwei wesentliche Änderungen bei geringfügig entlohnten Beschäftigungen ein:

- Die Verdienstgrenze für geringfügig entlohnte Beschäftigungen (Geringfügigkeitsgrenze) steigt von 400 Euro auf 450 Euro.
- Personen, die vom 1. Januar 2013 an ein geringfügig entlohntes Beschäftigungsverhältnis aufnehmen, unterliegen grundsätzlich der Versicherungspflicht in der gesetzlichen Rentenversicherung.

Weitere Informationen: www.minijob-zentrale.de

Erhöhung der Eigenbeteiligung bei der Beförderung im ÖPNV für schwerbehinderte Menschen

Zum 1. Januar 2013 erhöht sich die Eigenbeteiligung für die Beförderung schwerbehinderter Menschen im öffentlichen Personenverkehr von monatlich fünf auf sechs Euro angehoben (jährlich 72 Euro, halbjährlich 36 Euro). Einkommensschwache (insbeson-

dere Grundsicherungsempfänger) sowie blinde und hilflose Menschen sind von der Eigenbeteiligung weiterhin befreit.

Eine Zusammenfassung über weitere Änderungen wie z. B. die neuen Regelbedarfe in der Grundsicherung für

Arbeitsuchende ab 01.01.2013 sind in einer Pressemeldung des BMAS zusammengefasst. Sie finden sie auf der ASBH-Homepage unter Aktuelles (Meldung vom Januar 2013) oder können diese bei der ASBH Bundesgeschäftsstelle anfordern.

Leistungen der Grundsicherung

Die Regelsätze der Grundsicherung im Alter und bei Erwerbsminderung sind seit 01.01.2013 um 2,26% erhöht. Anspruch auf Grundsicherung haben Menschen, die das 18. Lebensjahr vollendet haben und voll erwerbsgemindert sind. Der Regelsatz für Alleinstehende mit eigenem Haushalt liegt jetzt bei 383 EUR, leben erwachsene Menschen mit Behinderung im Haushalt ihrer Eltern, stehen ihnen monatlich 306 EUR zu.

Rundfunkgebührenbefreiung

Für Menschen mit Behinderung (Merkzeichen "RF") fällt die Befreiung von der Rundfunkgebühr ab 01.01.2013 weg. Es gilt der ermäßigte Beitragsatz. Die Regelungen im Überblick:

- Regulärer Rundfunkbeitrag pro Wohnung: 17,98 Euro/Monat,
- Menschen mit Behinderung (Merkzeichen "RF"): 5,99 Euro/Monat,
- Für sozial Schwache: Auf Antrag Befreiung von der Beitragszahlung.

Der GEZ-Rundfunkbeitrag wird pro Wohnung erhoben. Kinder mit eigenem Einkommen, die im Elternhaus leben, müssen keine zusätzliche Gebühr mehr zahlen

Von Pflegeheimbewohnern und Bewohnern bestimmter Wohneinrichtungen für Menschen mit Behinderungen werden keine Rundfunkbeiträge mehr erhoben.

Vollständige Informationen über die Regelung bei Bewohner/innen von stationären Einrichtungen finden Sie auf der ASBH-Homepage unter Aktuelles. Eine Gesamtübersicht über die Regelungen können Sie bei der ASBH Bundesgeschäftsstelle erhalten.

Einen guten Überblick mit allen Formularen und Servicetelefon bietet die Internetseite: www.rundfunkbeitrag.de

Pflege-Neuausrichtungsgesetz (PNG)

Das seit 01.01.2013 in Kraft getretene Pflege-Neuausrichtungsgesetz bringt einige Verbesserungen, die auch für viele ASBH-Mitglieder relevant sein dürften. Die Leistungsbesserungen haben insbesondere Menschen mit erheblich eingeschränkten Alltagskompetenzen im Blick. Dies trägt dem Bedarf in der Altenpflege Rechnung, da die Zunahme von Menschen mit Demenz den Pflegebedarf verändert hat. Aus den Änderungen ergeben sich aber auch Verbesserungen für Menschen mit Behinderung, denn neben dem körperlichen Pflegebedarf sollen auch Besonderheiten des Verhaltens Berücksichtigung finden.

Wichtige Änderungen sind:

Verhinderungspflege

Pflegebedürftige mit Pflegestufe 0 aber eingeschränkter Alltagskompetenz können Verhinderungspflege, Pflegehilfsmittel und wohnumfeldverbessernde Maßnahmen in Anspruch nehmen.

Kurzzeitpflege für junge Erwachsene mit Behinderung

Kurzzeitpflege kann bis zur Vollendung des 25. Lebensjahres in Anspruch genommen werden.

Anteiliges Pflegegeld bei Kurzzeitpflege und Verhinderungspflege

Bislang wurde das Pflegegeld während Inanspruchnahme von Kurzzeitpflege oder Verhinderungspflege nicht weitergezahlt. Seit 01.01.2013 werden 50% weitergezahlt.

Rentenversicherung für pflegende Angehörige (§ 19, 44 SGB XI)

Ab 14 Wochenstunden wöchentlicher Pflege zahlt die Pflegekasse Rentenversicherungsbeiträge. Bisher mussten die 14 Wochenstunden bei einer zu pflegenden Person mit mindestens

Pflegestufe I anfallen. Jetzt ist dies auch in Addition möglich, wenn mehrere pflegebedürftige Personen durch Angehörige zusammen mindestens 14 Stunden pro Woche gepflegt werden und keine Erwerbstätigkeit über 30 Stunden pro Woche vorliegt. Unfallversicherung ist eingeschlossen und es besteht Anspruch auf berufliche Weiterbildung bei Beendigung der Pflegetätigkeit.

Diese Leistung ist eine wichtige soziale Absicherung auch für Eltern von Kindern mit Behinderung, was noch zu

ANZEIGE

Lofric
origoTM

Be
you

Sichere Katheterisierung
in einer cleveren Verpackung.

Bestellen Sie noch heute Muster und Informationsmaterial
unter unserer kostenlosen Service-Hotline 0800 / 27 27 872.

Auch in
30 cm
erhältlich!

wenig bekannt ist. Meist denkt man bei Pflege an die Pflege älterer Menschen durch die Kinder. Diese Information sollte unbedingt auch neu betroffenen Eltern bekannt sein, denn oft ist ein Elternteil wegen des Pflegeaufwands nicht mehr berufstätig oder arbeitet weniger als 30 Wochenstunden.

Bei der sozialen Absicherung pflegender Angehöriger ist ein weiterer wichtiger Punkt (allerdings nicht erst seit 01.01.2013) die Möglichkeit der freiwilligen Arbeitslosenversicherung. § 28a Abs. 1 Nr. 1 SGB III ermöglicht es pflegenden Angehörigen unter bestimmten Umständen, durch die Pflegetätigkeit einen Arbeitslosengeldanspruch zu begründen für den Fall, dass die Pflegetätigkeit einmal zu Ende geht (z.B. wegen vollstationärer Aufnahme). Der Anspruch setzt voraus, dass innerhalb eines Monats nach Aufnahme der Pflegetätigkeit ein entsprechender Antrag bei der Agentur für Arbeit gestellt wird. Bei Eltern, die nach der Geburt des Kindes alle Hände und vor allem den Kopf schon übervoll haben, ist das meist nicht im Blick. Die Möglichkeit sollte man aber unbedingt kennen, denn nach der Monatsfrist ist sie leider unwiederbringlich vorbei. Informationen finden Sie im Newsletter Sozialrecht 02/2010 unter www.asbh.de – Publikationen – Rechtsfragen.

Förderung ambulant betreuter Wohngruppen

Ambulant betreute Wohngruppen mit mindestens drei pflegebedürftigen Bewohner/innen erhalten zukünftig 200 EUR monatlich, wenn eine Pflegekraft in der Wohngruppe tätig ist.

Strafzahlung der Pflegekasse bei Fristüberschreitung

Hat die Pflegekasse binnen fünf Wochen nicht schriftlich über den Antrag auf Pflegeleistungen entschieden, muss sie dem Antragsteller 70 EUR Entschädigung pro Tag zahlen.

Höheres Pflegegeld und höhere Pflegeleistungen für Menschen mit eingeschränkter Alltagskompetenz

Personen mit erheblich eingeschränkter Alltagskompetenz erhalten neben den beziehbaren 100 bzw. 200 Euro für zusätzliche Betreuungsleistungen in der sogenannten Pflegestufe 0 erstmals Pflegegeld oder Pflegesachleistungen. In den Pflegestufen I und II wird der bisherige Betrag aufgestockt.

Pflege wird durch einen anerkannten Pflegedienst sichergestellt (Pflegesachleistung nach § 36 SGB XI) ab 01. Januar 2013

- Leistungsumfang (monatlich neu: bei eingeschränkter Alltagskompetenz):
 - Pflegestufe 0": 225 EUR (bei Bezug von Betreuungsgeld nach §45a)
 - Pflegestufe I: 450 EUR bzw. 665 EUR
 - Pflegestufe II: 1.100 EUR bzw. 1.250 EUR
 - Pflegestufe III: 1.550 EUR
 - Pflegestufe III Härtefall: 1.918 EUR
- § 37 SGB XI - Pflegegeld
- Pflege wird über Angehörige, Freunde, Nachbarn sichergestellt
 - Leistungsumfang (monatlich):
 - Pflegestufe 0": 225 EUR (bei Bezug von Betreuungsgeld nach §45a)
 - Pflegestufe I: 235 EUR bzw. 305 EUR
 - Pflegestufe II: 440 EUR bzw. 525 EUR
 - Pflegestufe III: 700 EUR

Eine Übersicht und Zusammenfassung der Änderungen durch das PNG finden Sie im Vortrag von RA Christian Au, Fachanwalt für Sozialrecht, der auf der ASBH Homepage unter [Publikationen – Rechtsfragen](#)

Des Weiteren bietet das BMG folgende kostenlose Informationen (auch als PDF)

- Broschüre: Das Pflege-Neuausrichtungsgesetz
- Ratgeber zur Pflege – Alles, was Sie zur Pflege wissen müssen (Stand Januar 2013)

www.bundesgesundheitsministerium.de – Publikationen (www.bundesgesundheitsministerium.de/service/publikationen.html)

Das BMG bietet zudem ein telefonisches Beratungsangebot zur Kranken- und Pflegeversicherung. Das Bürgertelefon vermittelt

- gesetzliche Grundlagen,
- klärt auf über mögliche gesetzliche Ansprüche,
- nimmt Anregungen auf,
- vermittelt Adressen und Ansprechpartner.

Die Beratungstelefone des Bundesministeriums für Gesundheit erreichen Sie von Montag bis Donnerstag von 8 bis 18 Uhr, am Freitag von 8 bis 15 Uhr unter folgenden Nummern: Bürgertelefon zur Krankenversicherung: 030 / 340 60 66 – 01
Bürgertelefon zur Pflegeversicherung: 030 / 340 60 66 – 02

Freizeit der Carlsstiftung für Geschwister von behinderten Kindern

Bärenstark

Bad Neuenahr-Ahrweiler (Rheinland-Pfalz) ist in diesem Jahr das Ziel der Freizeit "Bärenstark" für 25 Geschwister von behinderten Kindern zwischen 9 und 12 Jahren. Das Freizeitangebot der Carlsstiftung findet bereits zum sechsten Mal statt. Termin ist der 26.07. – 06.08.2013.

Die Ausschreibung finden Sie auf der ASBH Homepage unter Termine oder bei www.carlsstiftung.de



Langfristige Genehmigung von Heilmittel

Der Gemeinsame Bundesausschuss hat am 22.11.2012 nach langen Diskussionen ein Merkblatt zur „Genehmigung langfristiger Heilmittelbehandlungen nach § 32 Abs. 1a SGBV in Verbindung mit § 8 Abs. 5 Heilmittel-Richtlinie“ verabschiedet.

Verkürzte Erläuterung der getroffenen Regelungen:

Sinn und Zweck der neuerlichen Regelungen ist es, den Ärzten die Besorgnis vor einer Wirtschaftlichkeitsprüfung zu nehmen. Die langfristige Genehmigung ist nicht zu verwechseln mit einer Dauerverordnung. Eine Dauerverordnung ist als solches nämlich nicht im Gesetz vorgesehen. Auch bei einer Dauergenehmigung ist es notwendig – einmal im Quartal – eine Verordnung des Arztes einzuholen. Die entsprechenden Verordnungen unterscheiden sich so:

Verordnung innerhalb des Regelfalls

Für diese Verordnung ist keine Genehmigung der Krankenkasse erforderlich. Die Ärzte können eine bestimmte Menge an Heilmitteln verordnen. Die Höchstmenge bestimmt die Heilmittelrichtlinie bzw. der Heilmittelkatalog. Danach muss eine Therapiepause eingehalten werden.

Verordnung außerhalb des Regelfalls

Diese Verordnung wurde für Menschen, die dauerhaft und unterbrechungsfrei

die Versorgung mit Heilmitteln benötigen, durch den Gesetzgeber geschaffen. Grundsätzlich benötigt(e) jeder Patient für eine solche Verordnung außerhalb des Regelfalls eine Genehmigung der Krankenkasse. Nun kann jedoch auf die vorherige Genehmigung der Verordnung verzichtet werden. Wie dies bei Ihrer Krankenkasse geregelt ist, können Sie direkt bei ihr erfragen, bzw. sich an die kassenärztliche Vereinigung wenden. Bei Patienten, die Heilmittel dauerhaft (unterbrechungsfrei) benötigen, ist der Arzt nach wie vor verpflichtet, diese zu verschreiben.

Betroffene Personenkreise:

1. Langfristige Genehmigung

Menschen mit schweren funktionellen und strukturellen Schädigungen. Der GKV-Spitzenverband hat dazu eine Liste über Diagnosen mit langfristigem Heilmittelbedarf im Sinne von § 32 Abs.1a SGB V gefertigt. Die Patientenvertretung konnte erreichen, dass diese Liste nicht abschließend gestaltet ist. Somit können auch Personen mit einer

in der Schwere vergleichbaren funktionellen oder strukturellen Schädigung einen Antrag auf langfristige Genehmigung stellen.

2. Verordnung außerhalb des Regelfalls

Hierbei handelt es sich um den größeren Personenkreis. Die Anforderungen an diesen Personenkreis sind in der Heilmittelrichtlinie und dem Heilmittelkatalog formuliert.

3. Verordnung innerhalb des Regelfalls

Hier ist praktisch jeder gemeint, der Heilmittel benötigt. Gleichzeitig ist in dieser Verordnungsart normalerweise eine Unterbrechung der Heilmittelversorgung vorgesehen. Die Voraussetzungen richten sich nach der Heilmittelrichtlinie. Für eine Verordnung innerhalb des Regelfalls ist keine Genehmigung der Krankenkasse erforderlich.

Quelle: Verbandsdienst 71/2012 – bag-selbsthilfe, Gemeinsamer Bundesausschuss www.g-ba.de

Befunddolmetscher – Projekt der Bertelsmann Stiftung geht in die Testphase

Die Medizin hat ihre eigene Sprache, und die ist von vielen meist lateinischen Fachbegriffen geprägt. Diese sind für Ärzte und Pflegekräfte zwar alltäglich und verständlich, für Patienten aber oft eine sprachliche Barriere. Das Buch „Arzt – Deutsch / Deutsch – Arzt“ von Eckart von Hirschhausen greift die Verständnislosigkeit, die viele Patienten erleben, humoristisch auf, zeigt damit aber auch auf, dass ein Wörterbuch tatsächlich oft nötig wäre, damit Patienten wirklich verstehen, was ihr Arzt sagt. In dessen Praxis fehlt jedoch meist die Zeit für die Übersetzung, die jeder versteht.

Um hier eine ganz praktische Hilfe zu schaffen, hat die Bertelsmann Stiftung nun einen Dolmetscherdienst ins

Leben gerufen. Im Internet kann man unter www.befunddolmetscher.de die Befunde und Begriffe übersetzen lassen. Die Seite befindet sich noch in der Testphase, aber für die Wirbelsäule sind bereits die Untersuchungsverfahren CT, MRT und Röntgen angelegt. Hier kann man nicht nur die Begriffe aus dem eigenen CT-, MRT- oder Röntgenbefund eingeben. Auch das Untersuchungsverfahren, der Aufbau der Wirbelsäule und ein Beispielbefund werden in patientenverständlicher Sprache erläutert.

ASBH-Tipp: unbedingt ansehen und ausprobieren! Der Dolmetscherdienst über das Internet ist eine wichtige Hilfe für Patienten und entlastet Ärzte von Übersetzungsarbeit!

Patientenrechtegesetz tritt ab 01.01.2013 in Kraft

Daraus folgt natürlich nicht, dass Patienten in Deutschland bislang rechtlos waren. Aber die Rechte sind im Bürgerlichen Gesetzbuch (BGB) vereinzelt festgelegt und ergeben sich wesentlich über die Rechtsprechung. Mit dem Patientenrechtegesetz möchte die Bundesregierung die Rechte für Patienten stärken, Klarheit und Transparenz schaffen. Das zeigt einen guten Weg, der Patienten zu autonomen Partnern im Gesundheitswesen und selbstbewussten, kritischen Verbrauchern machen will. Dies ist ein Paradigmenwechsel im Sinne der Selbsthilfe, denn das Wort Patient drückt noch eine andere Realität aus: leidend, geduldig aushaltend. So fühlt sich jeder, der krank ist, aber es gibt garantierte Rechte, die man kennen sollte. Welche Auswirkungen das Gesetz nun auf die Praxis hat, bleibt allerdings abzuwarten. Einige zentrale Punkte stellen wir hier vor. Ihre Meinungen und Erfahrungen können Sie uns gerne mitteilen, denn das Gesetz verdient auch eine Würdigung von Seiten derer, für die es gemacht ist (redaktion@asbh.de)

Aus der Presseinformation der Deutschen Gesellschaft für Versicherte und Patienten (DGVP) e.V. vom 04.12.2012:

Die DGVP e.V. hat bereits im Sommer letzten Jahres zum Eckpunktepapier dieses Gesetzes ihre Stellungnahme abgegeben. Unser Fazit: generell ist der Ansatz begrüßenswert, doch eigentlich sind all die Rechte für den Patienten schon in anderen Gesetzen verankert. Der Patient weiß nur zu wenig davon und die bestehenden Gesetze werden wohl zu selten umgesetzt. Einige für den Arzt-Patienten-Alltag wichtige Aspekte des Gesetzesentwurfs:

Informationspflicht:

Umfassende Aufklärung ist begrüßenswert und wichtig für den Patienten. Doch die Rahmenbedingungen machen es schwer: wenn die Zeit für die Aufklärung fehlt bzw. nicht ausreichend vergütet wird, hat der Arzt die Wahl zwischen nicht umfassender Aufklärung oder zu wenig Zeit für die Behandlung des Patienten. Beides ist für den Patienten schlecht. Die dritte

Alternative: kostenlose und ehrenamtliche Aufklärungsarbeit durch die Ärzteschaft, da die Aufklärung nicht honoriert wird.

Dokumentationspflicht:

Immer mehr muss immer genauer dokumentiert werden. Das soll auch der Sicherheit des Patienten dienen, ebenso wie der Nachvollziehbarkeit der Behandlung und gegebenenfalls von Fehlern. Die Idee ist natürlich gut. Aber auch das bedeutet: die Zeit dafür fehlt unter Umständen in der Behandlung. Es fehlen konsequente und effektive Systeme der zeitnahen Erfassung. Schnittstellenbrüche zwischen Berufsgruppen und Institutionen der stationären und ambulanten Versorgung der Patienten müssen unterbunden werden. Aber eine Dokumentation um der Dokumentation willen löst keine Probleme, vor allem dann, wenn die bestehende Arbeitsverdichtung weiterhin besteht und ausgeweitet wird.

Akteneinsicht:

Patienten sollen leichter Einsicht in die medizinischen Unterlagen erhal-

ten. Soweit, so gut – denn gerade bei Streitigkeiten war das oft eine Hürde, an der Patienten – trotz schon bestehender rechtlicher Regelungen – oft scheiterten. Gerade beim Verdacht auf Behandlungsfehler kann das fatal sein – wenn der Patient beweisen soll, dass etwas schief gelaufen ist und nicht an die Akten herankommt. Hierfür ist die lückenlose Dokumentation natürlich wichtig und Patienten müssen sich darauf verlassen können, dass alles, was in der Akte steht auch so gemacht wurde und ihnen tatsächlich alle Unterlagen auch ausgehändigt werden. Klar muss aber auch sein: der Arzt muss nur objektive Befunde und Dokumente zugänglich machen. Persönliche Bemerkungen des Arztes, die er eventuell vermerkt hat, können ausgelassen werden. In der übergebenen Patientenakte sticht das Problem der Behandlung auch nicht immer gleich ins Auge – egal wie gut oder ausführlich dokumentiert wurde. Insofern braucht es immer einen fachkundigen Leser und eines guten Rats für den betroffenen Patienten.

Kurz vor Drucklegung erhielten wir noch folgenden Termin, den wir gerne weitergeben

Kultur trifft Wirtschaft – Konzertabend

14.04.2013 in Dortmund, Beginn 18:00 Uhr, Casino Dortmund, Großer Saal
Eintritt: 35,- EUR – inkl. Pausensnack, Getränk und Spende für die ASBH.

Es ist das zweite Benefizkonzert aus der Reihe „Kultur trifft Wirtschaft“
und nähere Informationen finden Sie unter www.asbh.de – Termine

Unterstützung beim Verdacht auf Behandlungsfehler:

Nur bei groben Behandlungsfehlern – und die Definition, was das ist, bleibt verworren – ist es am Arzt zu beweisen, dass er keinen Fehler gemacht hat. In allen anderen Fällen muss der Patient beweisen, dass ein Fehler gemacht wurde. Der Gesetzesentwurf verpflichtet die Krankenkassen, ihre Kunden außergerichtlich zu unterstützen. Das bietet dem Versicherten eine Hilfe, was generell zu begrüßen ist. Es ist jedoch darauf zu achten, dass die erfolgreiche Unterstützung beim Beweis eines Behandlungsfehlers nicht als Wettbewerbsmerkmal zwischen den gesetzlichen Kassen genutzt wird. Auch darf es nicht Ziel der Kassen sein, Fehler zu

suchen um Behandlungskosten rückerstattet zu bekommen, denn dies würde dann zu Lasten der Patienten ausgetragen. Wichtig ist eine unabhängige und gründliche Prüfung, die aber gleichzeitig berücksichtigt, dass Patienten nicht Jahre lang auf eine Entscheidung warten können.

Fristen bei Leistungsanfragen:

Der Gesetzesentwurf sieht vor, dass beantragte Leistungen als genehmigt gelten, wenn die Kasse über den Antrag nicht innerhalb von drei (bei MDK Gutachten innerhalb von fünf) Wochen entscheidet. Natürlich ist das ein unter Umständen probates Druckmittel, eine Entscheidung zu beschleunigen. Und oft sind auch die drei oder

fünf Wochen sehr lang. Es kann aber auch sein, dass die Kassen eine Leistung zunächst einmal ablehnen – dadurch ist eine Entscheidung gefallen und die Frist gewahrt – auch wenn der Anspruch berechtigt wäre, schlicht weil einfach der Zeitdruck besteht. Damit wäre dann der beabsichtigte Vorteil des Patientenrechtegesetzes nicht gegeben.

Weitere Informationen unter:

Bundesgesundheitsministerium: www.bmg.bund.de – Prävention – Patientenrechte – Patientenrechtegesetz www.dgvp.de www.patienten-rechte-gesetz.de/

Avis spendet 5.000 Euro an PARAVAN-Stiftung

Spende für mehr Mobilität und Freiheit: Die Avis Autovermietung unterstützt die „Roland & Martina Arnold PARAVAN-Stiftung“ mit einem Spendenscheck über 5.000 Euro. Mit diesem Spendenbetrag wird die gemeinnützige Stiftung behinderten Kindern, Jugendlichen und Erwachse-

nen dabei helfen, mehr Mobilität zu erlangen. Die Übergabe der Spendefand am 13.12.2012 in den Räumlichkeiten der Stiftung in Pfrontstetten-Aichelau statt.

Bereits seit Januar 2011 fördert Avis barrierefreie Mobilität gemeinsam mit

dem Partner Paravan GmbH, dem führenden Hersteller für Behindertenfahrzeuge: Avis vermietet 20 umgerüstete VW Caddy Maxi deutschlandweit. Ein Ausbau der behindertengerechten Fahrzeugflotte ist für dieses Jahr geplant.

Quelle: Pressemitteilung
Avis Autovermietung

**Die Roland & Martin Arnold PARAVAN-Stiftung setzt sich für Mobilität im Rollstuhl und Hilfen für Kinder und Familien ein:
Aus der Homepage der Stiftung:**

Wussten Sie, dass Kinder mit angeborener Behinderung keine staatliche Förderung bekommen? Kennen Sie eine der vielen allein erziehenden Frauen mit behinderten Kindern, die ohne Unterhaltszahlungen klarkommen müssen? Hier wollen wir helfen! Diese Kinder sollen etwas von der Welt sehen. Diese Mütter sollen Mut fassen. Menschen, die auf den Rollstuhl angewiesen sind, sollen Lebensfreude erfahren.

Ziele:

- Wir helfen in Not geratenen behinderten Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen, mobile Freiheit zu erlangen
- Wir fördern die Forschung zur besseren Mobilität behinderter Menschen
- Wir schaffen Wissen, um die Lebensqualität von Menschen mit Handicap zu steigern
- Wir ermöglichen kompetente Sachverständigenberatungen für mobilitätseingeschränkte Menschen

Die Stiftung unterstützt auch Einzelpersonen und Familien bei ganz konkretem Mobilitätsbedarf.

Wir realisieren kleine Einzelmaßnahmen für das alltägliche Wohnen und Leben, subventionieren Bildungsprojekte oder ermöglichen Erholungsaufenthalte für Behinderte und Angehörige. Geben Zuschüsse für Hilfsmittel, die der Mobilität dienen. Organisieren individuelle Beratungen, auch durch Sachverständige. Unter bestimmten Bedingungen können wir sogar einen Arbeitsplatz ermöglichen.

Nähere Informationen: www.stiftung-paravan.com



Urologie

Bei Spina bifida sind urologische Aspekte in mehrfacher Hinsicht bedeutsam: einerseits für die Gesunderhaltung der Nieren und die Vermeidung von Harnwegsinfekten, andererseits für die soziale Kontinenz. Verbesserte urologische Behandlungsmöglichkeiten und Therapien haben einen wesentlichen Anteil an der Verbesserung von Lebenserwartung und Lebensqualität bei Spina bifida. Wir veröffentlichen daher einen Fachbeitrag in zwei Teilen (Teil 1 ist in ASBH-Brief 4/2012 erschienen). Immer wieder erreichen die ASBH Nachfragen zu Behandlungsmöglichkeiten für erwachsene Menschen. Wir freuen uns daher mit dem Fachbeitrag auch auf die Abteilung für Neuro-Urologie – Querschnittgelähmtenzentrum der Zentralklinik Bad Berka hinweisen zu können, die alle Altersgruppen behandelt.

(Kontakt, siehe Ende des Beitrags)

Die Redaktion

Neurogene Blasenfunktionsstörungen bei Spina bifida – aktuelle Behandlungsmöglichkeiten

Teil 2: Operative Therapie

Etwa 20% aller Patienten mit einer nBFS müssen operativ versorgt werden, da kein ausreichender Schutz der Nieren, vegetative Symptome (z.B. Blutdruckanstieg, Kopfschmerzen) und/oder keine

befriedigende Form der Blasenentleerung-/und Speicherung erzielt werden konnte.

Schließmuskelschlitzung (Sphinkterotomie)

Mit dem Ziel den Widerstand des Blasenauslass zu verringern, z.B. bei Spastik des äußeren Schließmuskels, wurde früher der äußere Schließmuskel häufig durchtrennt. Heute wird dieses operative Verfahren nur noch selten angewendet. So ist beispielsweise nicht in jedem Fall das intermittierende Fremdkatheterisieren im häuslichen Umfeld gewährleistet. Daher ist die Schlitzung des äußeren Schließmuskels bei Männern, zum Beispiel bei hochgelähmten Tetraplegikern mit eingeschränkter Handfunktion, die ein Selbstkathetern unmöglich macht und bei Koordinationsstörung zwischen Blasenmuskel und Schließmuskel, zu empfehlen. Die nachfolgend balancierte Entleerung erfordert jedoch das Tragen eines Kondomurinals. Bei Narbenbildungen oder Einengungen muss die Schlitzung ggf. mehrmals durchgeführt werden.

Harnblasenvergrößerung (Augmentation)

Bei nicht mehr aufdehnbarer Harnblase (Blasenfibrose) oder bei spastischer Blase ohne andere Therapiemöglichkeiten ist die Erweiterung der Harnblase mit einem Darmanteil möglich. Ziel ist es eine kontinente, ausrei-

chend speichernde Harnblase zu schaffen. Ist ein Selbstkatheterismus über die Harnröhre nicht durchführbar, kann zusätzlich zur Harnblasenvergrößerung ein kontinentes, katheterisierbares Stoma am Nabel oder im Unterbauch angelegt werden.

Künstlicher Schließmuskel

Liegt eine Harninkontinenz aufgrund eines zu schwachen Schließmuskels vor, kann durch das operative Einsetzen eines sog. artifiziellen Sphinkters (künstlicher Schließmuskel) den meisten Patienten geholfen werden. Die Grundvoraussetzung für diese Operation ist jedoch eine schlaaffe Harnblase, da eine spastische bzw. überaktive Blase ständig gegen den Schließmuskel arbeitet und durch die entstehenden hohen Drücke die Nieren geschädigt werden.

Durchtrennung der blasenversorgenden Nerven (Deafferentation)

Implantation eines Harnblasenstimulators (Vorderwurzelstimulator, „Brindley-Stimulator“)

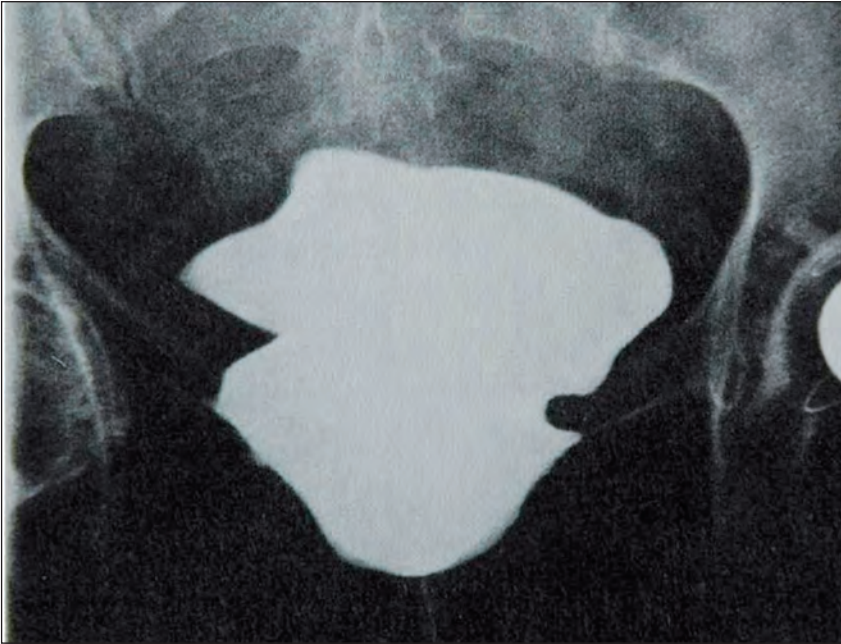
Die Fehlsteuerung der Harnblase kann durch die Nervendurchtrennung vollständig unterbunden werden. Die nun geschaffene Niederdruckblase kann wieder aufgedehnt werden. Durch die gleichzeitige Implantation eines Stimulators ist eine willkürliche sendergesteuerte Blasenentleerung möglich. Auch die Darmentleerung und die Erektion lassen sich durch den

Über die Autorin

Dr.med.Ines Kurze
Abteilung für NEURO-UROLOGIE
– Zentralklinik Bad Berka
Zertifizierte Beratungsstelle
der Deutschen Kontinenz
Gesellschaft e.V.



Leitende Ärztin der Abteilung für Neuro-Urologie im Zentrum für Querschnittgelähmte der Zentralklinik Bad Berka, Studium der Humanmedizin, Fachärztin für Urologie, Mitgliedschaften: Deutschsprachige Medizinische Gesellschaft für Paraplegiologie, Deutsche Gesellschaft für Urologie, Deutsche Kontinenz Gesellschaft e.V., Arbeitskreis für Neuro-Urologie



Röntgenbild einer Augmentatblase

Vorderwurzelstimulator steuern. Diese Operation ist bei komplett gelähmten Patienten mit spastischer Blase und ausgeprägten Blutdruckkrisen, Kopfschmerzen und /oder Schweißausbrüchen (sog. autonome Dysregulation), aber auch bei immer wieder auftretenden Harnwegsinfekten mit Verschlechterung der Nierenfunktion zu empfehlen.

Sakrale Neuromodulation

Die Beeinflussung der nervalen Steuerung der Harnblase, des Beckenbodens, aber auch des Darms ist bei Versagen der gängigen konservativen Maßnahmen bei inkompletter Lähmung mit der sakralen Neuromodulation möglich. Bei diesem Verfahren werden bestimmte sakrale Wurzeln (im Kreuzbeinbereich) elektrostimuliert. Besonders vorteilhaft ist, dass der individuelle Effekt der sakralen Neuromodulation durch eine vorherige Testung überprüft werden kann. Nur bei deutlicher klinischer und subjektiver Verbesserung der Blasen- und/oder Darmfunktion erfolgt eine permanente Implantation.

Was kann ich selbst tun?

Zusätzlich zu den aufgeführten ärztlich eingeleiteten Maßnahmen kann aber auch der Patient mit nBFS zum anhaltenden Erfolg der Therapie beitragen. Neben der Einhaltung

grundlegender hygienischer Notwendigkeiten beim intermittierenden Katheterisieren und die regelmäßige Einnahme der verordneten Medikamente, ist hier insbesondere die Harnwegsinfektprophylaxe zu nennen. Eine ausreichende Flüssigkeitszufuhr (1,5 Liter über den Tag verteilt) sichert eine ausreichende Spülung des Harntraktes. Die Harnansäuerung (Optimum pH 5,7-6,2 kann mit einem Urinstreifentest überprüft werden) mit Apfelessig oder medikamentös (z.B. Acimethin®, Methionin®), sowie Cranberry haben sich im klinischen Alltag bewährt. Der Nutzen für Patienten mit nBFS konnte jedoch in klinischen Studien nicht nachgewiesen werden. Eine rein pflanzliche Ergänzung zur Vermeidung von Harnwegsinfekten stellt auch die Kapuziner-

kresse und Meerrettichwurzel dar (als Angocin® erhältlich).

Ist eine regelmäßige Nachsorge erforderlich?

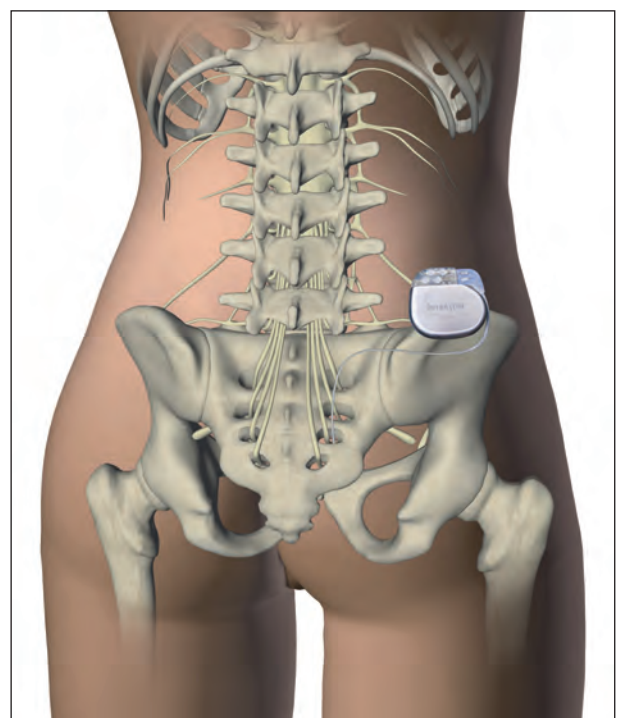
Unmittelbar nach der Geburt bis etwa zum 6. Lebensjahr sollte bei MMC-Kindern eine engmaschige individuelle Nachsorge festgelegt werden (Empfehlung: im ersten Lebensjahr: 3-monatlich, danach halbjährlich).

Bei komplikationslosem Verlauf ist eine jährliche neuro-urologische Diagnostik zur Überprüfung des ausgewählten Therapiekonzepts ausreichend. Lediglich nach therapeutischen Maßnahmen, wie medikamentösen Umstellungen oder nach operativer Therapie werden vom behandelnden Neuro-Urologen die Kontrollintervalle individuell festgelegt.

Die lebenslange Begleitung der Patienten mit Spina bifida ermöglicht uns über die Funktionsstörung der Blase hinaus, die Problematik der neurogenen Darmlähmung und der Störung der Sexualfunktion zu erkennen und individuelle Beratungen und Therapieoptionen anzubieten.

Zusammenfassung

In Zentren für Querschnittgelähmte mit entsprechender neurourologischer



Implantat
(sog. sakraler
Neuromodulator)

ärztlicher Kompetenz stellt die Behandlung von Patienten mit neurogener Blasenfunktionsstörung heute kein unlösbares Problem mehr dar. Patienten, die aufgrund einer Fehlsteuerung der Harnblasenfunktion dialysepflichtig werden, sehen wir zum Glück nur noch sehr selten. Zusammen mit einem interdisziplinären Team (Neurochirurgie, Urotherapie, Paraplegiologie, Orthopädie, Wirbelsäulenchirurgie, Ergotherapie, Physiotherapie u.v.m.) werden bereits unmittelbar nach der Geburt eines Kindes mit Spina bifida die Weichen für eine suffiziente Diagnostik und Therapie gestellt.

Besonders wichtig ist die enge Vernetzung der stationären, ambulanten und häuslichen Strukturen. Durch die flexible Versorgung der Patienten durch Urotherapeuten ist in vielen Fällen eine kurzfristige Lösung eines Problems durch entsprechende Rücksprache mit den Ärzten unserer Abteilung möglich.

Die Fähigkeit das tägliche Leben mit Spina bifida und nBFS weitgehend uneingeschränkt und selbständig meistern zu können, ist durch moderne diagnostische und therapeutische Möglichkeiten in sehr vielen Fällen zu realisieren.

Klinikinformationen:

Zentralklinik Bad Berka GmbH Abteilung für Neuro-Urologie

Die Diagnostik und Therapie von neurogenen Blasen-, Darm- und Sexualfunktionsstörungen (einschließlich Kinderwunschbehandlung) bei rückenmarkverletzten Patienten (angeboren- z.B. Spina bifida, unfall- oder tumorbedingt) stellt die Kernkompetenz der Neuro-Urologie dar.

Ausstattung:

Dem Team der Abteilung für Neuro-Urologie der Zentralklinik Bad Berka, bestehend aus hochspezialisierten Ärzten, Schwestern, Pflegeern und Urotherapeuten, stehen modernste diagnostische Möglichkeiten zur Verfügung. (Ultraschall des Bauchraumes, Harn- und Genitaltrakt/transrektal, Videoendoskopie des gesamten Harntraktes und urogynäkologische Diagnostik, video-urodynamische und zystometrische Messplätze, Uroflowmetrie, Beckenboden-EMG, perkutane Neuromodulationstestung zur Überprüfung der Becken- und Kreuzbeinnerven zur Beeinflussung der Harnblasen-, Darm- und Beckenbodenfunktion, digitaler Röntgenarbeitsplatz, rektale Stimulationstechnik einschl. Spermiendiagnostik, funktionelle Enddarmdiagnostik).

Altersgruppen:

Kleinstkinder, Kinder, Jugendliche, Erwachsene

Behandlungsbereiche:

Blase, Darm, Sexualität, Kinderwunsch

Kontakt

Frau Dr. med. I. Kurze, Leitende Ärztin

Ambulante Sprechstunde:

Neurogene Blasen- und Darmfunktionsstörung

Spezialsprechstunde:

Sexualfunktionsstörungen / Kinderwunsch

Spezialsprechstunde:

Darmmanagement bei Querschnittlähmung

TEL: +49 (0)36458 5-1407; FAX: +49 (0)36458 5-3544

EMAIL: uro@zentralklinik.de, INTERNET: www.zentralklinik.de

Auch bei Präparaten gegen Akne und Hormonstörungen zu beachten

Erhöhtes Thromboserisiko bei Rollstuhlfahrerinnen

In Frankreich wurden vier Todesfälle infolge von Venen-Thrombosen mit der Einnahme der Hormonpille Diane 35 in Verbindung gebracht, und das Arzneimittel wurde von der französischen Arzneaufsicht vom Markt genommen. Das Präparat ist keine Anti-Baby-Pille und sollte gegen Akne verschrieben werden. Da es aber wie eine Anti-Baby-Pille wirkt, wurde es in Frankreich auch zur Empfängnisverhütung verschrieben.

Wir hatten in ASBH-Brief 3/2012 über das Thromboserisiko für Rollstuhlfahrerinnen berichtet und was bei Wahl des Verhütungsmittels beachtet werden soll und

weisen anlässlich dieser aktuellen Meldung noch einmal darauf hin. Den Beitrag von Dr. Uwe Ernst können Sie bei der ASBH-Bundesgeschäftsstelle anfordern. Er ist aber auch in der neuen Broschüre „Auf geht's – In meinem Leben führe ich Regie“ aufgenommen (siehe Seite 5)

Wir wiederholen daher noch mal den wichtigen Hinweis: bei hormonaler Kontrazeption (Verhütung mit Anti-Baby-Pille) bei Rollstuhlfahrerinnen muss eine eingehende Beratung mit dem betreuenden Frauenarzt/der betreuenden Frauenärztin vorausgehen und das erhöhte Thromboserisiko muss hier besprochen werden.

Rollstuhlsportlerin erhält begehrten Fernseh- und Medienpreis

Bambi 2012 geht an Weltklassenschwimmerin Kirsten Bruhn



Die Goldmedaillengewinnerin im Schwimmen (100m Brust) bei den Paralympischen Spielen in London, Kirsten Bruhn, wurde am Donnerstag, dem 22. November, mit dem Medien- und Fernsehpreis Bambi ausgezeichnet. Mit der Ehrung würdigte die Jury Bruhns sportlichen Erfolg bei den Paralympics 2012, sowie ihr ehrenamtliches Engagement in der Rehabilitation und Integration behinderter Menschen.

„Das ist eine wunderbare Entscheidung“, kommentierte Friedhelm Julius Beucher, Präsident des Deutschen Behindertensportverbandes. „Nach Verena Bentele erhält mit Kirsten Bruhn eine weitere Weltklasseathletin diese begehrte Auszeichnung des Burda Verlages. Mit diesem Bambi wird nicht nur Kirstens außergewöhnliche Sportkarriere geehrt, dieser Bambi dokumentiert auch das unglaubliche Leistungsvermögen von Menschen mit Behinderung.“



Für ihre sportliche Leistung und ihr ehrenamtliches Engagement erhielt Kirsten Bruhn einen Bambi

Sportliche Erfolge von Kirsten Bruhn bei Paralympics und Weltmeisterschaften:

- Paralympics 2012, 2008, 2004: 3 x Gold, 4 x Silber und 4 x Bronze
- Weltmeisterschaften 2010, 2006: 4 x Gold, 3 x Silber und 1 x Bronze

Weitere Auszeichnungen:

- Behindertensportlerin des Jahres 2004, 2008
- Sportlerin des Jahres 2004, 2005, 2007, 2008 in Schleswig-Holstein

Quelle: Deutscher Rollstuhl-Sportverband

Förderkreis Bayerwaldferien für Behinderte e.V. unterstützt Menschen mit handicap in diesem Jahr mit 15 EUR Zuschuss pro Tag

Barrierefreier Urlaub im Bayerischen Wald

Der gemeinnützige Verein Förderkreis Bayerwaldferien für Behinderte macht es sich seit 1989 zur Aufgabe, Rollstuhlfahrer/innen Urlaub in behindertengerechten Wohnungen im Bayerischen Wald zu ermöglichen. Und das auf denkbar einfache und unbürokratische Weise: Jeder Gast, der in einer der zur Auswahl stehenden barrierefreien Quartiere Urlaub macht, kann eine Kopie der Rechnung und des Behindertenausweises an den FBB schicken. Er erhält dann einen Zuschuss, der 2013 sogar 15 EUR pro Tag beträgt. Der



Zuschuss ist in diesem Jahr durch eine Spende höher, üblicherweise unterstützt der FFB den Urlaub im Bayerischen Wald für Menschen mit Handicap mit 10 EUR pro Tag. Eine Mitgliedschaft im Verein ist nicht Voraussetzung.

Den Flyer mit den Adressen und barrierefreien Ausflugszielen schickt Ihnen die ASBH Bundesgeschäftsstelle gerne zu (asbh@asbh.de, Tel 0231/861050-0 Mo – Fr 08:00 – 13:00 Uhr)

Interview

So tickt ... Anna Schaffelhuber!

Was macht andere Menschen im Leben eigentlich glücklich? Wenn Sie sich das auch schon einmal gefragt haben, dann sind Sie hier richtig. In regelmäßigen Abständen stellt REHACARE.de den unterschiedlichsten Menschen immer die gleichen Fragen. Was dabei heraus kommt? Lesen Sie selbst!

Name: Anna Schaffelhuber
 Alter: 19
 Wohnort: Bayerbach
 Beruf: Studentin
 Handicap: Querschnittslähmung



Ihren ersten Brief, den hat Anna Schaffelhuber noch und auch ihrem Leibgericht ist sie treu. Ansonsten ist die paralympische Skiathletin ehrgeizig, welttoffen und vor allem unternehmungslustig – nur zu langsam darf es dabei nicht gehen. Welche Weisheit ihr Ur-Opa der Studentin mit auf den Weg gab und warum einfach oft glücklich macht, lesen Sie auf REHACARE.de.

REHACARE.de: Wann haben Sie das letzte Mal herzlich gelacht und worüber?

Anna Schaffelhuber: Ich lache eigentlich ziemlich oft und viel. Da könnte ich jetzt nichts Besonderes herausheben...

REHACARE.de: An welchem Ort sind Sie am liebsten? Und warum?

Anna Schaffelhuber: Auf jeden Fall in der Natur, vorzugsweise Berge und Wälder.

REHACARE.de: Die letzte Mahlzeit in meinem Leben wäre ...

Anna Schaffelhuber: Lachslasagne

REHACARE.de: Welcher Mensch hat Sie bisher am meisten beeinflusst?

Anna Schaffelhuber: Im Besonderen meine Familie.

REHACARE.de: Gibt es etwas, das Sie eigentlich wegwerfen sollten, es aber nicht tun werden?

Anna Schaffelhuber: Viele kleine Erinnerungen aus dem Alltag (zum Beispiel mein erster Brief).

REHACARE.de: Sie haben eine Million im Lotto gewonnen. Was tun Sie mit dem Geld?

Anna Schaffelhuber: Vermutlich ganz viele Reisen machen und mir ein kleines Häuschen in Schweden kaufen.

REHACARE.de: Welchen Moment Ihres Lebens würden Sie gerne noch einmal erleben?

Anna Schaffelhuber: Die Siegerehrung bei meiner ersten WM-Goldmedaille. Allerdings freue ich mich auf jeden neuen Tag, schließlich kann das ja ein neuer werden, den ich gerne noch mal erleben möchte.

REHACARE.de: Ich wäre gern einmal ...

Anna Schaffelhuber: Puuh... Ich würde da einen Querschnitt aus ganz vielen

Kurzporträt

Anna Schaffelhuber ist eine der erfolgreichsten deutschen Monoskifahrerinnen und ASBH-Mitglied. Mit 17 Jahren gewann sie bereits bei den Paralympics in Vancouver die Bronzemedaille im Super-G. Sie wurde 2011 zur Behindertensportlerin des Jahres gewählt. Bei der Weltmeisterschaft des Internationalen Paralympischen Komitees (IPC) 2011 in Italien holte sie dreimal Gold im Slalom, Riesenslalom und der Super-

Kombination, einmal Silber im Team-Event und belegte den vierten Platz in Super-G und Abfahrt. Im Jahr 2012 gewann sie den Gesamteuropacup und den Gesamtweltcup. Und bereits in diesem Jahr setzte sie ihre sportlichen Erfolge mit dem Gesamteuropacup fort.

Bei Redaktionsschluss des ASBH-Briefes befand sich Anna auf dem Weg zu den Weltmeisterschaften in La Molina. Hier geht es darum, ihre drei Weltmeistertitel zu verteidigen. Die ASBH-Redaktion drückt die Daumen!



verschiedenen Leuten machen. Allerdings glaub ich, dass oft die „einfachsten“ Menschen am glücklichsten sind.

REHACARE.de: Wovon haben Sie die Nase voll?

Anna Schaffelhuber: Wenn es mir zu langsam geht (bin manchmal ganz schön ungeduldig).

REHACARE.de: Wobei können Sie am besten entspannen?

Anna Schaffelhuber: Bei einer gemütlichen Radltour durch die Natur oder einfach beim Lesen auf einer Wiese.

REHACARE.de: Ich höre gern Musik von ...

Anna Schaffelhuber: einfach aus dem Radio.

REHACARE.de: Auf welche Fragen wünschen Sie sich eine Antwort?

Anna Schaffelhuber: Da fällt mir jetzt spontan keine ein. Aber keine Sorge, ich hab genug!!

REHACARE.de: Wovor haben Sie am meisten Angst?

Anna Schaffelhuber: So richtig Angst würde ich es nicht nennen. Na klar, fragt man sich manchmal, was in der Zukunft so alles kommen wird, aber ich sehe es dann meist als Herausforderung! Mein Ur-Opa sagte mal: Wovor man am meisten Angst hat, gelingt oft am besten. Und irgendwie hat er da gar nicht so Unrecht...

REHACARE.de: Was wollen Sie im Leben noch erreichen?

Anna Schaffelhuber: Paralympics-Gold

Erstveröffentlichung / Fotos:
www.rehacare.de

Aktueller Nachtrag:

Bei der alpine Ski-WM der Behindertensportler in La Molina (Spanien) 16. – 28.02.2013 setzte Anna Schaffelhuber ihre sportliche Erfolgsserie fort.

Sie gewann in allen Disziplinen Medaillen und verteidigte ihren Weltmeistertitel im Slalom erfolgreich.

Wir gratulieren zu folgender Medaillensammlung:

Gold: Slalom

Silber: Super-G und Riesenslalom

Bronze: Abfahrt und Super Kombination

www.annaschaffelhuber.de

Bundestrainer Christoph Müller

Rollstuhltennis-Nachwuchs trainiert



Windhagen, 27. Oktober 2012 – ein wichtiger Tag für die kleinen Tennisspieler des rheinland-pfälzischen „Rollitennis e.V.“, einem Mitgliedsverein des Deutschen Rollstuhl-Sportverbandes: Für eine ihrer wöchentlichen Trainingseinheiten im Sportpark Windhagen hat sich der DTB-Coach Christoph Müller angekündigt, der sonst die "richtigen Profis" wie die Nationalspielerinnen Sabine Ellerbrock und Katharina Krüger trainiert. Der Verein setzt sich für die Förderung und Verbreitung des Rollstuhltennisports ein und hatte den namhaften Trainer zu einem Sichtungslerngang eingeladen.

Elf Kinder und Jugendliche im Alter von 7 bis 17 Jahren waren samt Eltern der Einladung gefolgt. Mit den Trainern des Vereins, (Filip Adelman, Christine Fehr sowie dem Traineranwärter Christoph Minkus) standen nach ein paar Minuten des Beschnuppers zwei Stunden Action auf dem Programm.



Filip Adelman hatte die Gruppen leistungsgerecht eingeteilt, so dass niemand unter- oder überfordert war. Drei Hallenplätze waren nun mit Rollstühlen und fröhlichen jedoch hochkonzentrierten Spielern belegt. Christoph Müller widmete sich jeder Gruppe ganz intensiv, wobei er viele neue Trainingselemente einbrachte.

Natürlich ging die Doppelstunde viel zu schnell vorbei, doch gab es nach einem solchen Nachmittag auch viel Gesprächsbedarf. Daher hatten sich alle

die Zeit genommen, um anschließend in gemütlicher Runde das Erlebte Revue passieren zu lassen.

Bereits in diesem Monat wird Christoph Müller den Verein erneut besuchen, denn er hat schon das eine oder andere Nachwuchstalente im Auge.

Text + Foto: Elke Kugler,
DRS-Mitgliedsverein Rollitennis e. V.
Quelle: Presseinformation
des Deutschen Rollstuhl-
Sportverbandes e. V. (DRS)

Ski ist nicht nur für Fußgänger eine tolle Kombination von Sport und Urlaub

Erfahrungsbericht einer Mutter



Der Whirlpool sprudelt und Nils (13 Jahre, Muskeldystrophie) genießt das warme Wasser. Jaro und Mira (9 und 6 Jahre) juchzen im Schwimmbaden. Ich (Mutter) liege im Bademantel auf der Entspannungsliege während Klaus (Vater) in der Sauna schwitzt. Was kann es Schöneres geben nach einem erlebnisreichen Skitag? Vor uns die Aussicht auf ein leckeres 3-Gänge Menü mit Salatbuffet und einen gemütlichen Spieleabend im Stüberl im Witkohof in Bischofsreut im Bayerischen Wald? Schon für normale Familien wäre so eine Skifreizeit ein Glücksfall! Für uns noch viel mehr, denn mit Nils im Rollstuhl sind wir eine „besondere“ Familie. Trotzdem fühlen wir uns sauwohl, denn um uns herum sind viele Kinder, die mit ihren Rollis durch die Flure flitzen.

Schon zum dritten Mal nehmen wir an der Skifreizeit des Deutschen Rollstuhl-Sportverbandes (DRS) Fachbereich Wintersport teil. Weil wir hier alle fünf Spaß haben und mitmachen können. Jaro, Mira und Klaus fahren im Stehen mal mit und mal ohne Skikurs ihrem Können entsprechend. Nils fährt im Sitzen mit dem Bi-Ski Gerät und ich begleite ihn mit Kurzskiern. Die Ausrüstung wird gestellt und wir haben einen eigenen Kurs. Mehrere Übungsleiter und der „Chef“ Herbert Winterl sind selbst Rollifahrer.

Als wir vor 12 Jahren die Diagnose von Nils Muskelkrankheit bekamen haben wir uns gewünscht, dass Nils möglichst lange laufen kann. Dass Rollstuhlfahren auch Selbständigkeit, Sport und Teilhabe am Leben bedeutet, konnte ich mir nicht vorstellen. Wir waren oft traurig, dass Nils mit den „gesunden“ Kindern nicht mithalten konnte. Hier beim Skifahren zählt was er kann, nicht was ihm fehlt!



Obwohl es im Sitzen ist, muss man das Bi-Skifahren lernen. Das habe ich erfahren, als ich mich selbst mal reinsetzen durfte. Es braucht Fahrgefühl, um sich richtig in die Kurven zu legen und die Geschwindigkeit einzuschätzen. Also: Respekt vor Nils, der am Ende trotz seiner zunehmenden Kraft-

einschränkung am langen Zügel sicher zu Tal gefahren ist. Vielen Dank auch an Andrea, die durch ihre nette Begleitung unsere Mutter-Sohn-Spannungen wirkungsvoll entschärft hat.

So war es mir möglich mit Jaro Skiunterricht zu nehmen und uns erstmalig an Sessellift und roter Piste zu versuchen. Viele schöne und ermutigende Erfahrungen waren hier möglich und ihre Orden nach dem Abschlussrennen haben alle Kinder verdient (und die Eltern mit). Selbst wenn es im nächsten Jahr für Nils schwieriger wird, er hat schon ein neues Hobby entdeckt: Den Dual-Ski, der auch bei starker körperlicher Einschränkung viel Fun bietet. Jedenfalls wenn ein so sportlicher Fahrer wie Sebastian ihn steuert. Also: Wir kommen wieder!



Mira, Nils und Jaro genießen nach dem Skifahren die Entspannung im Whirlpool.

*Text + Fotos: Hanna Drüge
Quelle: Deutscher Rollstuhl-Sportverband DRS-News vom 11.01.13*

Inklusive Sportangebote entwickeln und Geldpreis gewinnen.

DRS Jahresaktion 2013

"Gemeinsam bewegen und spielen" heißt die DRS Jahresaktion 2013. Mit diesem Motto führt der Deutsche Rollstuhl-Sportverband seine zahlreichen Inklusionsgedanken fort und vernetzt aktuelle Schwerpunkte der Verbandsarbeit.



Alle DRS Vereine, Fachbereiche, Mitglieder, Sportler und interessierte Rollstuhlfahrer sind dazu aufgerufen, auf dem Weg zum neuen inklusiven Leben spannende Events zu entwickeln und beim DRS zu bewerben. Die besten Ideen werden prämiert und erhalten einen Geldpreis. Einsendeschluss der formlosen Bewerbung ist der 31.05.2013.

Der DRS hat sich daher in 2013 zum Ziel gesetzt, für Menschen mit Handicap, durch Kooperationen mit den Sportverbänden, ein inklusives flächendeckendes Sportangebot anzubieten. Die DRS Vereine bieten Menschen, die auf die Nutzung eines Rollstuhls angewiesen sind, ein umfangreiches Programm von traditionellen Sportarten wie Tischtennis, Badminton, Rugby und Basketball bis hin zu den boomenden Funsportarten wie

Handbiken, Kanufahren oder Wasserski. Die Öffnung dieser Sportangebote für Menschen ohne Handicap, die sich nur zum Sporttreiben in den Rollstuhl setzen, hat längst stattgefunden. Nun soll nachhaltig das Ziel verfolgt werden, auch die Öffnung des Nichtbehindertensports zu fördern und den Inklusionsgedanken zu verankern.

Sport für Jedermann: Jeder sollte die Möglichkeit erhalten sportlich aktiv zu sein – egal wo!

Lernen, Bewegen und Spielen Sie gemeinsam, erfahren Sie Ihre Grenzen in der Gruppe und gestalten Sie Ihre Freizeit auch mit sportlichen Veranstaltungen. Helfen sie so gleichzeitig Neueinsteigern neue Kontakte zu knüpfen. Der DRS bietet viele Veranstaltungen, um unterschiedliche

Sportarten auszuprobieren und mit Ansprechpartnern in Ihrer Nähe in Verbindung zu treten. Oft wird so der passende Verein für eine nachhaltige sportliche Betätigung gefunden.

Die ASBH ist Partnerin des DRS, so dass wir unsere Mitglieder gerne einladen, die DRS-Angebote kennenzulernen. Sport kennt keine Barrieren, und jeder kann eine passende Sportart finden.

Informationen zu der DRS Jahresaktion 2013 "Gemeinsam bewegen und spielen", zum DRS selbst, zu den Sportarten sowie zu den DRS Vereinen in Ihrer Nähe erhalten Sie über die

DRS Geschäftsstelle in Duisburg
unter 0203 / 7174 182
oder [info\(at\)rollstuhlsport.de](mailto:info(at)rollstuhlsport.de)
sowie auf www.rollstuhlsport.de

Barrierefreier Wassersport

Urlaubsangebote für Gruppen oder Einzelpersonen

SailWise ist ein niederländischer Reiseanbieter, der sich auf Wassersportreisen für Menschen mit Behinderung spezialisiert hat. Rollstuhlgerechte Segelboote und andere Angebote laden zum Aktivurlaub auf dem Wasser ein. Auch deutsche Gruppen und Urlauber sind natürlich willkommen.

Wenn Sie sich für Urlaub auf dem Wasser interessieren, können Sie sich über das aktuelle Angebot 2013 informieren bei boekingen@sailwise.nl, 00311-228-350756, www.sailwise.nl

Tipp

Tagungsdokumentation „Sexualität ist nicht behindert“

Am 12.11.2012 bot pro familia Bayern die beachtenswerte Tagung mit einem spannenden Programm an und bezog damit auch Position zu einem leider noch immer tabubehafteten Thema.

Bereits der Tagungstitel bringt das Anliegen auf den Punkt. Die Dokumentation der Tagung ist lesenswert. Sie ist in zwei Fassungen erschienen (auch in einfacher Sprache). Sie finden Sie als PDF-Download auf der ASBH-Homepage unter Publikationen – Fachbeiträge – Sexualität

Aktiver Winterurlaub mal anders

Vom 25. bis 29.12.2012 veranstaltete das Spa & Sport Hotel Mar y Sol auf Teneriffa in Zusammenarbeit mit Übungsleitern des DRS eine ganz besondere Aktiv-Woche für Familien, Paare und Alleinreisende.



Angereist waren am Heiligen Abend das bayerisch-rheinische Dreigestirn: „Prinz“ Dr. Horst Strohkendl, „Jungfrau“ Ute Herzog und der „Bauer“ Klaus D. Herzog. Für Horst gab es kein größeres Weihnachtsgeschenk als direkt am hauseigenen Pool mit seinen Schwimmlektionen für Groß und Klein zu beginnen.

Am ersten Feiertag startete dann das offizielle Turnhallenprogramm, mit täglich drei Stunden Spiel, Sport, Bewegung und Mobilitätstraining am Vormittag und 2 Stunden am Nachmittag. Dazwischen blieb genügend Zeit zum Sonnen, Baden, Tauchen und Entspannen, sowie dem Kennenlernen, Erfahrungsaustausch und der Vernetzung zwischen den Teilnehmern der Aktiv Woche und den anderen Hotelgästen aus ganz Europa – für die natürlich auch die Tore der Sporthalle offen standen und die ebenso gerne und mit großem Interesse von Horst' Schwimmstunden partizipierten.

Es herrschte ein reges Kommen und Gehen in der perfekt eingerichteten Turn- und Sporthalle des Mar Y Sol. Und es waren die Kinder, die sich nicht zweimal fragen ließen, ob sie nicht mitmachen wollten – da waren die Erwachsenen und älteren Gäste schon etwas zögerlicher. Viele konnten sich

wohl gar nicht mehr vorstellen, dass die Spiele und Angebote auch etwas für sie sein könnten. Positive Bewegungserfahrungen mit oder trotz Rollstuhl, unabhängig vom Alter bzw. der Behinderung, das wollte (wieder) erfahren werden – im wahrsten Sinne des Wortes. Und so hatten manche den Spieltrieb, den Kampfgeist sowie die befreiende und glücklich machende Wirkung von Bewegung dann bei Spielen wie Luftballon-Volleyball, Twin-Basketball, Hockey – bzw. E-Hockey, Tischtennis, Boccia oder einfach beim „Weltrekordversuch im Basketball Pellen“ schnell wieder entdeckt.

Die eine Woche ging schnell herum und nach einem herrlichen Silvester-Bufferet hatten wir noch ein paar Tage Zeit, jede/r auf seine Art, die Insel zu erkunden und zu entdecken. Mit einem adaptierten PKW fuhren wir hoch auf 2500m in die einzigartige Landschaft des Teide National Parks und mit der Seilbahn gar bis fast zum Gipfel des Teide auf 3555m Meereshöhe – allein die Fahrt mit der Gondel bei bester Sicht hinüber zu den anderen Kanarischen Inseln ein unvergessliches Erlebnis. Die Kinder vergnügten sich auf den Wasserrutschen des Siam Parks und Ute und Violetta durchwanderten die Schluchten des Masca Tals. Wieder andere zog es zum Loro Parque



oder in die Shopping Mall von Playa de las Americas. So ging die Zeit zwischen den Jahren sehr schnell herum und schweren Herzens haben wir uns von den Inseln des ewigen Frühlings verabschiedet und schon mal für nächstes Jahr verabredet.

Muchas Gracias é Hasta Luego!

Deutscher Rollstuhl-Sportverband



Bericht zum 4. HC-Erfahrungsaustausch und zum Weihnachtstreffen 2012

HC- Erfahrungsaustausch in Mitteldeutschland

Nun liegen schon wieder zwei Treffen des HC-Erfahrungsaustausches in Leipzig hinter uns. Am 20. Oktober fand der zweite reguläre Gesprächskreis in diesem Jahr statt.

Wir trafen uns wie immer in gemütlicher Runde. Da es dieses Mal keine neuen Teilnehmer gab, sprachen wir zuerst darüber, wie es jedem einzelnen seit unserer letzten Zusammenkunft im April ergangen ist. So muss sich z.B. eine Betroffene täglich auf ihrem Arbeitsplatz neu beweisen, um keine Fehler zu machen und sich nicht zu überfordern. Der Arbeitsplatz wurde eigens für sie eingerichtet und sie arbeitet täglich fünf Stunden. Eine Integrationsbeauftragte kontrolliert in Abständen. Die Stelle ist auf drei Jahre befristet und wir alle hoffen, dass sie auch darüber hinaus bestehen bleibt.



Weiterhin wurde die Ventilproblematik angesprochen und diskutiert. Auf www.hydrocephalusseite.de gibt es zu diesem Thema seit August 2012 einen Leitfaden zur Shuntkontrolle, sowie auch einen Leitfaden zur Neuropsychologie.

Da von einigen Teilnehmern der Wunsch nach einem zusätzlichen

Weihnachtstreffen geäußert wurde, setzten wir diesen am 15. Dezember in die Tat um. Wir fanden uns zu einer kleinen Weihnachtsfeier im Restaurant „Wall Street“ ein und dort wartete bereits eine festlich geschmückte Tafel auf uns. Es gab für jeden kleine Überraschungen, eine Weihnachtsgeschichte wurde vorgelesen und Weihnachtliches zum schmunzeln zum Besten gegeben.

Für unser nächstes Treffen im April 2013 hat sich bereits eine neue Teilnehmerin aus Egelngesagt und wir freuen uns wie immer auf interessante Gespräche.

Ute Herberg und Jörg Werner

Das nächste Treffen findet am 27.04.2013 statt.

Kontakt: hc-erfahrungsaustausch-lpz@gmx.de

Kooperationspartner
der ASBH:

Wir unterstützen die ASBH
bei der Hydrozephalusarbeit.

B BRAUN
SHARING EXPERTISE



CODMAN NEURO

DePuySynthes
COMPANIES OF Johnson & Johnson

Buchtipp:

Ungebrochen von Zuhäl Soyhan

Als Dreijährige wird Zuhäl Soyhan in ihrer türkischen Heimat bei einem Erdbeben verschüttet und erst sieben Stunden später mit zerschmetterten Knochen gefunden. Diagnose: Osteogenesis Imperfecta, die sogenannte Glasknochenkrankheit. Drei Jahre in einem Münchner Krankenhaus, zehn Jahre Verwahrung in einem Heim für Körperbehinderte, an die hundert Knochenbrüche und unzählige Operationen schließen sich an. Doch jammern oder resignieren – das kommt für die nur ein Meter dreißig große Zuhäl nicht infrage. Heute ist sie eine beliebte Fernsehjournalistin. "Ich bin ein Glückspilz", sagt sie von sich. Ein Buch über das abenteuerliche Leben einer starken Frau, die allen Widrigkeiten und Vorurteilen zum Trotz ihr Leben selbst in die Hand nimmt und ihre Träume verwirklicht.

Hardcover mit Schutzumschlag:

€ 19,90 [D] / € 20,50 [A] / sfr 28,50, ISBN 978-3-8436-0145-0, Patmos Verlag



www.hydrocephalusseite.de

Jetzt nahezu vollständig barrierefrei

Barrierefreiheit – ein schwieriges Thema, wie sich in den unterschiedlichen Lebensbereichen immer wieder zeigt. Aber nicht nur in Gebäuden, im Straßenverkehr – insbesondere in öffentlichen Verkehrsmitteln –, in Schwimmbädern, am Arbeitsplatz, im eigenen Wohnraum, usw. ist Barrierefreiheit von hoher Bedeutung. Auch im Internet spielt Barrierefreiheit eine wichtige Rolle.

Die gesetzliche Regelung

In der BITV 2.0 (Barrierefreie-Informationstechnik-Verordnung) ist in den ersten zwei Paragraphen alles definiert, was im Optimalfall erreichbar sein sollte:

§1 Sachlicher Geltungsbereich

Die Verordnung gilt für folgende Angebote der Behörden der Bundesverwaltung:

1. Internetauftritte und -angebote,
2. Intranetauftritte und -angebote, die öffentlich zugänglich sind, und
3. mittels Informationstechnik realisierte grafische Programmoberflächen, die öffentlich zugänglich sind.

Quelle:

www.gesetze-im-internet.de/bitv_2_0/BJNR184300011.html

§2 Einzubeziehende Gruppen behinderter Menschen

Die Gestaltung der in § 1 genannten Angebote der Informationstechnik ist dazu bestimmt, behinderten Menschen im Sinne des § 3 des Behindertengleichstellungsgesetzes, denen ohne die Erfüllung zusätzlicher Bedingungen die Nutzung der Informationstechnik nur eingeschränkt möglich ist, den Zugang dazu zu eröffnen.

Quelle:

www.gesetze-im-internet.de/bitv_2_0/BJNR184300011.html

Die in der BITV 2.0 definierten Anforderungen können ebenso auf private Webseiten angewendet werden. Insbesondere auf Internetseiten der Selbsthilfe ist die Barrierefreiheit besonders sinnvoll.

Unsere Webseite: www.hydrocephalusseite.de

Unsere Webseite www.hydrocephalusseite.de steht seit mittlerweile neun Jahren allen Menschen mit einem isolierten Hydrocephalus zur Verfügung. Zur großen Freude aller Verantwortlichen im Hydrocephalus-Erfahrungsaustausch für Jugendliche und Erwachsene wird die Seite seit ihrer Entstehung sehr intensiv genutzt.

Neben vielen Berichten selbst betroffener Menschen und einer Reihe von Berichten ausgewiesener Fachleute (u.a. Leitfäden zur Shuntversorgung und zur Neuropsychologie) steht ein Gästebuch zur Verfügung. Die Termine unserer Gesprächskreise werden auf unserer Homepage bekannt gegeben - verbunden mit der Möglichkeit zur Anmeldung.

Viele Möglichkeiten auf einer Webseite – doch wer möchte und KANN diese Angebot auch nutzen? Sicherlich viele Angehörige, die mehr über die Behinderung des Betroffenen wissen möchten. Insbesondere aber ist unser Internetauftritt für selbst betroffene Menschen entwickelt worden.

Aus medizinischen Vorträgen und aus unseren Gesprächskreisen kennen wir ein sehr breites Spektrum der möglichen Einschränkungen, die allein beim isolierten Hydrocephalus auftreten können:

- eine kognitiv herabgesetzte Leistungsfähigkeit
- Epilepsie
- motorische Probleme (Koordinationsprobleme, Spastiken, ...)
- teils erheblich ausgeprägte geistige Retardierung oder Lernbehinderung.
- starke Sehbehinderung
- vollständige Erblindung
- psychische Behinderung
- ...

Die Liste der möglichen Auswirkungen ist lang. War unsere Webseite in der Vergangenheit für alle Personen mit ein oder mehreren der vorgenannten Einschränkungen nutzbar gewesen? Leider musste diese Frage in der Vergangenheit mit Nein beantwortet werden – Motivation genug, die Webseite neu zu gestalten!

Unsere Homepage ist jetzt in neuem Design mit komplett umgestellter Designtechnik weitgehend barrierefrei aufgebaut. Die Anforderungen an Barrierefreiheit im Internet sind in der BITV 2.0 (Barrierefreie Informations Technologieverordnung, www.gesetze-im-internet.de/bitv_2_0/) vollständig beschrieben. Hintergründe zur technischen Umsetzung können dem Buch "Barrierefreiheit – verstehen und umsetzen" entnommen werden.

www.hydrocephalusseite.de bietet im neuen Design die folgenden Möglichkeiten:

- ... für Menschen mit starken Einschränkungen des Sehvermögens ...
- ... Hohe Kontraste
- ... Zoom-Möglichkeit bis über 200%
- ... eine klare Schrift ohne Serifen
- ... für blinde Menschen ...
- ... Möglichkeit des Vortrages aller Inhalte durch einen Screenreader
- ...Keine Schriftgrafiken

ÜBER HC



- ... vollständige Navigationsmöglichkeit mit der Tastatur durch den Webauftritt
- ... Sinnvolle Reihenfolge der vom Screenreader vorgelesenen Texte – diese entspricht nicht immer der Reihenfolge des Bildschirminhaltes.
- ... sorgfältig definierte Beschreibungstexte der Grafiken (HTML => img-Attribut: alt) - Verzierungsgrafiken werden nicht mit vorgetragen (HTML => img-Attribut: alt="")
- ... für Menschen mit kognitiven Einschränkungen und/oder geistiger Retardierung ...
- ... eine einfache Struktur ohne Drop-Down-Menüs (=> auch wichtig für Menschen mit Koordinationsproblemen und Spastiken)
- ... keine rollierenden –also zeitlich wechselnden – Inhalte
- ... für Menschen mit Epilepsie ...
- ... keine Blinkelemente
- ... für Menschen mit geistiger Retardierung oder Lernbehinderung ...
- ... Gesprächskreisberichte in "Leichter Sprache".
- ... für Menschen, die keine Maus verwenden können und z.B. ausschließlich die Tastatur verwenden...
- ... Fokus des jeweils aktiven Elements (insbesondere eines Links) wird sichtbar hervorgehoben
- ... allgemein:
- Keine Laufschrift

Das Seitenlayout wurde auf der Basis des CSS-Boxmodells implementiert. Durch die Deaktivierung des CSS-Designs ist die Seite leicht in der Textversion darstellbar. Die Textvariante ist jetzt ebenfalls auf unserer Seite verfügbar. Damit ist unsere Webseite jetzt auch für Smartphones geeignet. Eine Schulung der BAG Selbsthilfe vermittelte alle Kenntnisse, die zur Umsetzung erforderlich sind. Für ehrenamtliche Mitarbeiter aus Selbsthilfegruppen wurde die Schulung „Internet leicht selbst gemacht? Wie sich Barrierefreiheit im eigenen Internetauftritt umsetzen lässt.“ in Düsseldorf von der BAG Selbsthilfe kostenlos angeboten. Nachfolgend sind einige Links aufgeführt, die für die Entwicklung barrierefreier Webseiten sehr hilfreich sein können:

- BITV 2.0 (Barrierefreie-Informationstechnik-Verordnung): www.gesetze-im-internet.de/bitv_2_0/
- BITV-Test – Verzeichnis der Prüfschritte:

- www.bitvtest.de/bitvtest/das_testverfahren_im_detail/pruefschritte.html
- Auffinden digitaler Barrieren: www.di-ji.de/index.php?option=com_content&view=article&id=115&Itemid=66&lang=de
- Farbkontrast-Analyzer: www.wob11.de/analyzerkomplett.html
- Kostenfreier Screenreader: www.nvda-project.org/wiki/Download
- Testversion des sehr oft verwendeten Screenreaders JAWS: www.freedomsci.de/serv01.htm
- Regeln für die Umsetzung von Leichter Sprache: www.leichtesprache.org/downloads/Regeln_Netzwerk_Leichte_Sprache.pdf
- Ein Wörterbuch für leichte Sprache: www.hurraki.de

Abschließend ist festzustellen, dass eine vollständige Barrierefreiheit auf einer Webseite einen sehr hohen – insbesondere auch finanziellen – Aufwand bedeutet. Zur „vollständigen“ Barrierefreiheit gehören auch Gebärdensprachenvideos für gehörlose Menschen. Die Umsetzung dieser Videos ist mit hohen Kosten verbunden, die in der Selbsthilfe nur schwer finanziert werden können. Abgesehen davon ist ein sehr hoher Zeitaufwand erforderlich, die Seite nicht nur auf ein barrierefreies Layout umzustellen, sondern auch die Inhalte sämtlich (z.B.) in leichter Sprache umzusetzen. Diese Umsetzung wird auf www.hydrocephalusseite.de zurzeit schrittweise durchgeführt und wird sicherlich noch einige Zeit in Anspruch nehmen. Soll diese Umsetzung optimal geschehen, ist jeder Text von einem geeigneten Prüfer abzunehmen und freizugeben (s. www.vdktv.de/index.php?id=22&trid=414&sub=0 und www.leichtesprache.org/downloads/Regeln_Netzwerk_Leichte_Sprache.pdf ab Seite 21).

Die Barrierefreiheit einer Webseite kann folglich im Rahmen des Ehrenamts wohl nur selten vollständig erreicht werden. Dies gilt umso mehr unter der Berücksichtigung der (insbesondere gesundheitlichen) Möglichkeiten eines vom isolierten Hydrocephalus selbst betroffenen Administrators. Dennoch lohnt sich die Arbeit, um die – wenn auch nicht ganz vollständige, so doch immerhin – fast vollständige Barrierefreiheit zu erreichen.

Gunnar Meyn
 Hydrocephalus-Erfahrungsaustausch in Stuttgart
 Ansprechpartner der ASBH für Jugendliche und Erwachsene mit isoliertem Hydrocephalus
 Administrator (inkl. Technische Realisierung)
 von www.hydrocephalusseite.de
 eMail: hc-erfahrungsaustausch-stg@arcor.de

Hinweis
 Internetadressen können mit der Zeit geändert werden. Die hier verwendeten Links entsprechen dem Stand vom 03.02.2013.

Der intermittierende Selbstkatheterismus (ISK) ist für uns heute alltäglich. Der ISK ist für das soziale Leben wie für die Gesundheit eine Entwicklung, die die Lebensqualität bei Blasenlähmung wesentlich verbessern konnte. Heute gibt es bereits Kinderkatheter und ISK-Wochenenden, die auch die ASBH mit Herstellern so oft wie möglich anbietet, um so früh wie möglich die Selbstbestimmung und Selbständigkeit zu fördern. Wir erinnern anlässlich des 30jährigen Jubiläums des Produkts „LoFric“ gerne an die Anfänge und gratulieren.

Die Redaktion

Auch nach 30 Jahren, führend in der Entwicklung schonender, einfacher und sicherer Katheter.

LoFric – eine lebensverändernde Erfindung

Es gibt verschiedene Möglichkeiten die Blase zu entleeren. Für Personen, die ihre Blase nicht auf natürlichem Weg entleeren können und sich selbst katheterisieren müssen, sollte dies nicht dazu führen, dass die Katheterisierung ihr Leben beeinträchtigt. Das Team hinter LoFric hatte dies stets im Sinn und nun sind es schon 30 Jahre seit der Markteinführung von LoFric. Damit änderte sich das Leben der Betroffenen – Sie hatten einen Grund weniger, über den sie sich täglich sorgen mussten.



Vor der Einführung von LoFric waren Dauerkatheter die häufigste Lösung zur Katheterisierung. Obwohl die Selbstkatheterisierung als Alternative bereits existierte, war LoFric der erste hydrophile Katheter, was zu dieser Zeit eine Revolution darstellte. LoFric machte die Verwendung von unangenehmen und wenig wirksamen Gleitgelen, die bei gewöhnlichen Kathetern verwendet werden mussten, überflüssig. LoFric stellte minimale Reibung in der Harnröhre sicher und minimierte das Risiko von Verletzungen und Infektionen, die ein signifikantes Problem bei der Verwendung anderer Katheter darstellten.

Dank der engagierten Arbeit von Jan Utas, Direktor Forschung & Entwicklung bei Wellspect HealthCare und seinem Kollegen Håkan Melander, kam es zur Produktion von LoFric Kathetern – in einer ehemaligen Fabrik für Kettensägen.

„Bevor wir einzogen, wurde ein Raum zu einem sogenannten „clean room“ umgebaut,“ erinnert sich Jan Utas. „Der Rest des Gebäudes sah allerdings immer noch wie eine Kettensägen-Fabrik aus...“

Bis zur Markteinführung des ersten hydrophilen Katheters in Serienproduktion waren noch einige technische Hürden zu überwinden, aber im August 1983 war es so weit, und LoFric kam auf den Markt. Seitdem wurde er kontinuierlich weiterentwickelt und verbessert – auch in der Verpackung, die heute nicht nur praktisch für unterwegs ist, sondern auch ansprechend aussieht.

Bevor die Therapie der Katheterisierung entwickelt wurde, starben Menschen mit einer Rückenmarkverletzung häufig an Nierenschäden. Während des 20. Jahrhunderts hat sich die Lebenserwartung schrittweise erhöht,

nicht zuletzt durch die Selbstkatheterisierung und der verbesserten Katheterqualität. Heute ist die Lebenserwartung von Querschnittgelähmten ähnlich hoch wie die von Nichtgelähmten.

„Ich denke, dass jeder, der mit LoFric arbeitet, stolz darauf sein kann, ein Teil dieses Prozesses zu sein. An etwas zu arbeiten, das medizinisch so wichtig ist, gleichzeitig den Alltag erleichtert und zu einer höheren Lebensqualität der Menschen beiträgt... das finde ich lohnenswert.“

Quelle: Pressemitteilung
Wellspect HealthCare

Weitere Informationen über LoFric finden Sie auch im Internet unter www.lofric.de oder fordern Sie unter der kostenlosen Hotline 0800 / 27 27 872 Muster der neuesten Produktinnovation LoFric Origo an

Willkommen mit Jan Jaguar

Die ASBH arbeitet seit vielen Jahren partnerschaftlich mit Hilfsmittelfirmen zusammen, denn Hilfsmittel – gerade Katheter – sind ein wichtiger Beitrag zur Verbesserung von Lebensqualität und Gesundheit. Ohne sie geht es nicht, und hier sind es Partner aus der Wirtschaft, die mit der Selbsthilfe zusammenarbeiten und die Wünsche der Anwenderinnen und Anwender einbeziehen wollen, um Produkte weiterzuentwickeln. 2013 hat die ASBH einen Kooperationsvertrag mit Coloplast als langjährigen Partner abgeschlossen. Deshalb freuen wir uns, folgende Preisfrage stellen zu können: **Wie heißt die größte deutschsprachige Internetplattform für Spina bifida und Hydrocephalus?** Kleiner Tipp: Denken Sie an kleine Himmelskörper....! Unter den richtigen Einsendungen verlost Coloplast 30 Plüschfiguren von Jan Jaguar sowie 10 Jan Jaguar Pakete. Die Postkarte zum Quiz liegt dem ASBH-Brief bei. Viel Erfolg!

Stärkung der ehrenamtlichen Beratung im Rahmen der Selbsthilfe

gemeinsam stark!

Schulungen 2013 im Rahmen des von der Helmut-John-Stiftung geförderten ASBH-Projekts



Die ASBH bietet als Selbsthilfeorganisation Austausch, Hilfe, Begleitung und Beratung, die sich als Ergänzung zu professioneller Beratung versteht. Ein Gespräch mit jemandem in derselben Situation, ein Treffen mit Menschen, denen man nichts über Behinderung erklären muss, weil sie selber damit leben – diese Begegnungen stärken auf besondere Weise und sind wichtig, um nicht alleine vor einem unüberwindbar scheinenden Berg zu stehen. Und nirgendwo sonst gibt es so viel Wissen um Spina bifida und Hydrozephalus, das sich täglich weiterentwickelt als in den Erfahrungen der ASBH-Mitglieder und im Sternchenforum.

Die ehrenamtliche Beratung und das Erfahrungswissen in unserer Selbsthilfe sind das größte Pfund, mit dem die ASBH wuchern kann. Es ist aber auch eine Verpflichtung. Denn auch an ehrenamtliche Beratung werden Ansprüche gestellt. Wer sich ehrenamtlich engagiert, darf ebensowenig alleine stehen und muss Qualifizierungsangebote wahrnehmen können.

Deshalb freut sich die ASBH durch die Unterstützung der Helmut-John-Stiftung II für 2013 zwei Schulungen ausgeschrieben zu können (siehe ASBH-Brief 3/2012). Termin und Ort stehen nur fest:

Helfen, Stärken, Begleiten:

Schulung zur Beratung im Rahmen der Selbsthilfe

08. – 10.11.2013 in Bonn.

Referenten: Prof. Dr. Fritz Haverkamp, Dr. Patricia Sanner
Programm und Anmeldeformular finden Sie auf der ASBH-Homepage. Oder bei der ASBH Bundesgeschäftsstelle: Claudia Krommes, Mo – Do 8:00 – 13:30 Uhr, Tel 02231/86105014, claudia.krommes@asbh.de

Netzwerk Hydrozephalus:

Schulung zur Beratung im Rahmen der Selbsthilfe

01. – 03.11.2013 in Mainz.

Bildungszentrum Erbacher Hof, 55116 Mainz, Rheinland-Pfalz. Referent: N. N.

Diese Schulung hat den Themenschwerpunkt Hydrozephalus. Bei dieser Schulung haben die Ansprechpartner/innen für Hydrozephalus Vorrang, da diese Schulung als Netzwerk Hydrozephalus bereits seit vielen Jahren eine Qualifizierung und Vernetzung durchführt.

Die Ausschreibung erfolgt im Sommer und wird auf der ASBH-Homepage eingestellt. Interessenten können sich aber gerne jetzt schon an die Leiterin wenden: Angelika Thomassek, Stuckenbergstr. 3, 27749 Delmenhorst, Tel. 04221-81085, a.thomassek@arcor.de

Die Teilnehmerzahl ist begrenzt, da die Fortbildung nur bei einer Personenzahl bis 15 möglich ist. Wir führen bei größerem Interesse aber eine Warteliste, denn für 2014 sind weitere Schulungen im Rahmen des Projekts geplant.

Das Projekt richtet sich an alle, die andere Menschen ehrenamtlich im Rahmen unserer Selbsthilfe beraten oder beraten möchten: alte Hasen, Neulinge, Eltern, Jugendliche und Erwachsene mit Spina bifida oder Hydrozephalus, Angehörige. Die Beratung kann im Rahmen einer Selbsthilfegruppe stattfinden, als Ansprechpartner/in per Mail oder Telefon oder auch im Sternchenforum. Eine Teilnahme an beiden Schulungen ist möglich (im Rahmen der begrenzten Teilnehmerzahl). Voraussetzungen werden nicht gestellt. Eine wertschätzende Einstellung und die Offenheit, Menschen darin zu stärken, ihren Weg zu finden (der von der eigenen Lösung abweichen darf), setzen wir allerdings voraus.

Die ASBH sagt „Danke“

Zum Jahresende hat die ASBH wieder zahlreiche Spenden erhalten, die uns helfen, unsere Arbeit fortzuführen und weiterzuentwickeln. Das Schenken zu Weihnachten auch an soziale Organisationen ist eine gute Tradition, und wenn die ASBH bedacht wird, ist das immer auch eine Wertschätzung für alle Menschen mit Spina bifida und/oder Hydrozephalus, für die wir uns einsetzen.

Zu Weihnachten hat die ASBH auch 2012 wieder eine Spende der Bundeskanzlerin erhalten. Frau Dr. Merkel dankt in ihrem Anschreiben für die wichtige Arbeit, die wir geleistet haben und überbringt ihre guten Wünsche für das neue Jahr. Diese geben wir an dieser Stelle gerne weiter. Denn wenn in der Neujahrsansprache Heine zitiert wurde „Deutschland, das sind wir selber“, so gilt in unserer Selbsthilfe ebenso „Die ASBH, das sind wir selber.“



Für Kinder, Jugendliche und deren Begleitpersonen/Betreuer

Kontinenz-Tag

Am 20.04.2013 findet im Haus der KinderWege gGmbH – Beruf u. Kind, Steinrader Damm 43, 23556 Lübeck ab 10.00 Uhr ein Kontinenz-Tag für Kinder, Jugendliche und deren Begleitpersonen/Betreuer statt.

In konzentrierter Form erhalten die Teilnehmer an diesem Tag umfassende Informationen zum Thema „angeborene neurogene Blasenfunktionsstörung“, es werden Produkte und Techniken zum Intermittierenden Katheterismus dargestellt sowie Tipps und Erläuterungen zur Problematik der Hilfsmittelversorgung gegeben. Die jüngeren Gäste können, parallel zu den Vorträgen, in der „Blasenschule“ viel über ihren Körper erfahren bzw. sind bei Spiel und Spaß bestens betreut.

Am Nachmittag wird zusätzlich eine individuelle Beratung und praktische Anleitung zum ISK angeboten. Der medizinische Teil wird von Frau Dr. Andrea Ortfeld aus der Klinik für Kinderchirurgie Lübeck abgedeckt. Für alle anderen Bereiche sind Mitarbeiter der Firmen PubliCare



Das Foto zeigt die Teilnehmergruppe des Vorgängerseminars in Wulsbüttel 2011 – und dass diese Angebote Groß und Klein auch Spaß machen

und Medical Service für Sie da. Die Teilnahmegebühr beträgt (incl. Referate, Betreuung und Verpflegung) 20 Euro / Pers. bzw. Familie.

Anmeldungen bitte an:

Medical Service GmbH, Hiltrud Benker, Tel. 07052-403 104 oder E-Mail hiltrud.benker@teleflex.com.

Sie erhalten dann alle weiteren Informationen. Das Seminar wird vom ASBH Bundesverband unterstützt.

Quelle: Medical Service

Kontinenz-Wochenende im Haus am Paschberg, 27628 Wulsbüttel

ASBH-Seminar vom 03.- 05.05.2013

Kompetente Unterstützung beim Katheterisieren erhalten Sie durch das Kontinenz-Wochenende in Wulsbüttel. Dabei ist es egal, ob Ihr Kind oder Sie als Elternteil die Handhabung erlernen bzw. auffrischen wollen. Die ASBH-Gruppe Bremen bietet das Seminar in Zusammenarbeit mit dem Bundesverband an. Ziel ist die Anleitung zum Intermittierenden Katheterismus (ISK). Dabei werden die Teilnehmer intensiv von erfahrenen Pflegekräften eingelernt. Sie gehen auf individuelle Schwierigkeiten behutsam ein und zeigen Lösungen und verschiedene Handhabungstechniken. Junge Erwachsene und Eltern erhalten bei dem Seminar zudem weitreichende Informationen über Diagnostik & Therapie der neurogenen Blasenfunktionsstörung. Hierzu referiert Prof. Dr. Christian Lorenz, Klinikdirektor der Kinderchirurgie und Kinder-

urologie in Bremen. Im Anschluss daran ist eine Diskussion geplant. Auch können persönliche Anliegen in einem Gespräch mit Prof. Lorenz behandelt werden. Das Seminar bietet neben umfangreichen Informationen auch ausreichend Gelegenheit für einen regen Dialog.

Die Teilnahmegebühr (inkl. Hilfestellung durch Pflegepersonal, Seminarteilnahme, 2 Übernachtungen bei Vollpension, bei eigener Anreise) beträgt pro Teilnehmer 80,- Euro (unabhängig vom Alter). Nähere Auskünfte zu dem Seminar erhalten Sie bei Dipl. Päd. Percy Greube unter der E-Mail p.t.greube@t-online oder mobil unter 0172/5114490. Bitte beachten Sie den Anmeldeschluss am 05.04.2013. Das Seminar ist eine Veranstaltung des ASBH Bundesverbandes.

Leserbriefe

zum Thema: **Kostenübernahme für Acimethin bei neurogener Blasenfunktionsstörung bei Spina bifida**

Bislang übernahmen die Krankenkassen die Kosten für das Medikament "Acimethin" bei neurogener Blasenfunktionsstörung und Steinbildung. Dies hat sich geändert, denn laut Abschlussbericht des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen von 2010 ist ein Nutzen des Wirkstoffs "Methionin" wissenschaftlich nicht erwiesen. ASBH-Mitglieder wendeten sich diesbezüglich an uns, da sie das Medikament zur Vermeidung von Steinbildung und Infektionen verschrieben bekamen und nun einen Antrag auf Einzelfallentscheidung stellen müssen, wenn die Krankenkasse weiter die Kosten erstatten soll.

Diese Änderung dürfte viele ASBH-Mitglieder betreffen und war bereits ein Thema des wissenschaftlichen Beirats. Deshalb bitten wir Sie, uns mitzuteilen, wenn Sie hier Erfahrungen haben. Konnte die Medikation fortgesetzt werden und welche Begründungen wurden bei einer positiven Entscheidung anerkannt? Gab es auch Ablehnungen und wenn ja bei welcher Diagnose bzw. Anamnese?

redaktion@asbh.de

Unsere Leserinnen und unsere Leser haben viel zu sagen

Gerne veröffentlichen wir Ihre Meinungen oder Fragen zu Themen, die für viele ASBH-Mitglieder relevant sind. Schicken Sie Leserbriefe an redaktion@asbh.de

zum Thema: **Inklusion in der Schule – wie inklusiv ist die Realität?**

Das Thema Inklusion in der Schule bewegt auch die Mitglieder in der ASBH, da viele eine Kluft zwischen Absicht und Umsetzung erleben. Bertram Grätz (Mitglied und Leser des ASBH-Briefs) schickte uns einen Kommentar aus der Aachener Zeitung, den wir mit freundlicher Genehmigung des Autors Wilfried Goebels und des Verlages veröffentlichen. Wenn Sie Ihre Erfahrung, Meinung oder die Situation in anderen Bundesländern ergänzen möchten, nehmen wir Leserbriefe gerne auf (redaktion@asbh.de).

*Gründlich statt schnell - Inklusion in NRW-Schulen verträgt keine Hektik
Von Wilfried Goebels (Düsseldorf), Korrespondent Aachener Zeitung*

Menschen mit Handicap haben ihren Platz in der Mitte der Gesellschaft. Der weitere Ausbau des inklusiven Schulsystems ist deshalb ohne Frage richtig. Wer behinderte und nicht behinderte Schüler aber gemeinsam fördern will, muss zuerst die Bedingungen dafür schaffen. Die öffentliche Protestwelle zeigt, dass Eltern, Lehrer, Schüler und Kommunen völlig unvorbereitet von den unausgegorenen Reformplänen getroffen werden.

Aufgeschreckt von der Wucht der Kritik hat Ministerin Löhrmann vorsorglich die Reißleine gezogen und das Projekt erst einmal auf die Zeitschiene geschoben. Ohne zusätzliche Sonderpädagogen, geeignete Lernmittel und barrierefreien Schulen muss die Umsetzung der Inklusion scheitern. Bisher aber hat die Politik nicht einmal einen Gesetzentwurf präsentiert. Keiner weiß, wie es weitergehen soll. Die Folge: Verärgerung, Ängste, Unruhe.

Die Politik ist gut beraten, die Inklusion nicht im Hauruck-Verfahren durchzuziehen. Nicht für jeden Schüler mit Handicap ist die Regelschule die optimale Schulform. Die Infrastruktur der Förderschulen darf deshalb nicht vorschnell zer schlagen werden. Die Interessen aller Schüler und der Anspruch an die Qualität der Förderung müssen oberste Priorität haben. Verantwortbar wäre ein festgelegter Stufenplan mit Vorreiterschulen, um Erfahrungen mit der inklusiven Schule zu sammeln. Das Schulministerium hat sich bei der Planung des inklusiven Schulsystems bislang nicht mit Ruhm be kleckert und die Betroffenen schwer verunsichert. Löhrmann sollte sich Zeit nehmen für die Auswertung der Stellungnahmen der Fachleute. Besser gründlich als schnell.

München und Oberbayern

Die Mädchen haben uns in diesem Jahr rausgerissen!

Ihr habt es vielleicht schon gehört: wir haben einen anspruchsvollen Nikolaus, der uns in München beschenkt. Dieses Jahr kam er ohne seine zwei Engel. Auf die Frage, wo er seine Engel dieses Jahr gelassen habe, antwortete er: „Die sind in der Pubertät!“ Jedes Jahr verlangt der Nikolaus von unseren Kindern ein Gedicht als Vorleistung für die Geschenktüten. Glücklicherweise bekommen unsere Kinder das Präsent aber auch im Falle, dass sie nichts aufsagen können oder mögen. Aber bei den Eltern beschwert er sich doch jedes Mal bitterlich, was denn in der Schule noch gelehrt würde. Dieses Jahr haben uns unsere Mädels rausgerissen: Lilly (9 Jahre) hat ihm schöne Weihnachtslieder auf der Flöte vorgespielt und Stella (3 Jahre) hat nach anfänglichem Zögern ganz, ganz mutig ein kleines Weihnachtsgedicht zum Besten gegeben. Bravo! Wir Familien von der ASBH München und Oberbayern hatten alle zusammen wieder eine kleine aber feine Feier. Und lieber Nikolaus: wir Eltern geloben Besserung: vielleicht könnten wir uns einmal vornehmen, zusammen mit unseren Kindern bis zum nächsten Weihnachtsfeier ein Gedicht zu lernen. In dem Sinne: bis nächstes Jahr!

Andrea Schwarz



Hannover/Braunschweig/Celle

Jahresendspurt unter Tage – Oder: Die etwas andere Weihnachtsfeier

"Advent ist die Zeit der Besinnung: Man hetzt von Besinnungsstunde zu Besinnungsstunde..." So fühlten sich viele Mitglieder der SHG Hannover/Braunschweig/Celle in den letzten Jahren, wenn es um die Weihnachtsfeier ging. Neben Zusammentreffen in Schulen, Kindergärten, Sportvereinen, Chorkonzerten, neben Adventskalendern und Geschenkewahn noch ein Termin... So beschlossen wir gemeinsam, dass im Jahr 2012 die Weihnachtsfeier einen anderen Rahmen haben sollte. Kurzerhand verlegten wir die Müttertagestour auf einen Advents-Samstag. So wollten wir Mütter uns einmal in der vorweihnachtlichen Hektik ausklinken, einen spannenden Tag haben und den Vätern die Möglichkeit geben, einen ebensolchen mit den Kindern zu erleben. Und spannend wurde es auch! Die Tour führte ins zauberhaft verschneite vorweihnachtliche Goslar. Der Rammelsberg war das erste Etappenziel. Seit vielen Jahren schon UNESCO-Weltkulturerbe, konnten wir uns bei einer Wanderung durch das historische Bergwerk ein Bild machen von den frühen Anfängen der Erzförderung. Eine kompetente Begleiterin klärte uns auf über die Lebens- und Arbeitsbedingungen zur damaligen Zeit. Wir waren uns alle einig, dass das Rammelsbergwerk einen Besuch wert ist – dort werden auch Führungen angeboten, die im Rollstuhl zu bewältigen sind bzw. bei denen man mit einer Lore durch die Stollen gefahren wird! Bei einem Mittagessen kamen wir dann aber schnell wieder auf die Themen, die unseren Alltag bestimmen. Inklusion ist natürlich ebenso im Gespräch gewesen wie ganz praktische Fragen, z.B. Kälteschutz für unsere Rollstuhlkinder. Auch die "richtige" Arztwahl stellt viele Eltern immer wieder vor eine Herausforderung. Erfahrungen dazu wurden ausgetauscht, Telefonnummern, Empfehlungen... Beim anschließenden Stadtrundgang durch Goslar gerieten diese Themen auch selten in den Hintergrund; stellten wir doch fest, dass so eine verschneite Fachwerk-Altstadt mit Kopfsteinpflaster und Weihnachtsmarkt-Gedränge zumindest für RollstuhlfahrerInnen ein echter Kraftakt ist! Mit vielen Anregungen im Gepäck ging es dann auf die Heimfahrt. Es war ein gelungener Ausflug, der für etwas Entschleunigung in der Adventszeit sorgte. Und auch die Väter hatten nur Positives zu berichten... !



Maya Tsantilis

Nördliche Oberpfalz

Jahresabschluss mit Neuwahl und Nikolausfeier

Die Vorsitzende der ASBH Selbsthilfegruppe der Nördlichen Oberpfalz bleibt auch in den kommenden Jahren Helga Dippel aus Pressath. Bei der Jahresabschlussitzung im Gasthaus Weyh wählten die Gruppenmitglieder sie einstimmig wieder. Stellvertreterin bleibt Regina Kreitner aus Bodenwöhr. Irmentraud Neubert bestätigte die Gruppe als KassiererIn, Ferdinand Dippel ist Beisitzer. Eingangs begrüßte Helga Dippel neben zahlreichen Mitgliedern auch die Familie Melson mit ihren Kindern Damien und Malik, die neu zur Selbsthilfegruppe gestoßen sind. Im Rückblick ging sie auf die vielen Aktionen der Selbsthilfegruppe ein. Im April habe das Ostertreffen stattgefunden, im Mai gab es eine Schulung für ehrenamtliche Mitarbeiter. Höhepunkt war aber das Familienwochenende im Haus Silberbach bei Selb das unter dem Motto „Stressabbau“ stand. Das Backofenfest in Störnstein und die Reittherapie in Weiden schlossen sich an. Zwei Termine gab es im November: Neben dem „Erfahrungsaustausch“ mit Karten basteln beteiligte sich die Gruppe am Treffen der Selbsthilfegruppen im Landkreis. Als sehr wichtig bezeichnete die Vorsitzende die Besuche der ASBH Mitglieder im Krankenhaus. Vorausschauend nannte die Vorsitzende die Osterveranstaltung am 24. März und das Familienwochenende vom 30. Mai bis 2. Juni in Lam im Bayerischen Wald. Außerdem sei ein Zoigtreffen im Juli und eine Reittherapie im September geplant. Sehr freuten sich Helga Dippel und Irmentraud Neubert über eine 200-Euro-Spende durch das Mitglied Klaus Brandner aus Waldershof. Am Nachmittag standen dann die Kinder im Mittelpunkt. Mit weihnachtlichen Geschichten und Liedern wurden sie auf den Besuch des Nikolauses vorbereitet. Der hatte nur Gutes zu berichten. Die Kinder Lina und Finja Kreitner, Julian Hager, Andreas Schieder, Michelle Schenk, Max und Simon Kaufmann, Maximilian und Franziska Brandner, Franziska Lottner, Manuel Neubert, Nicole Dietz und die kleinen Damien und Malik bekamen dafür Süßigkeiten. Auch für das Führungsteam hatte der Nikolaus viele lobende Worte parat.



Regina Kreitner

Westküste Schleswig-Holstein

Selbstverteidigungsseminar

15 Kinder und Jugendliche unserer Selbsthilfegruppe (neun mit Behinderung sowie sechs Geschwister) trafen sich im Oktober letzten Jahres in Meldorf zu unserem ersten Seminar zur Selbstverteidigung. Nils Thate und Bernd Rosemann von der Organisation für effektive Selbstverteidigung OFES stellten den Mädchen und Jungen Möglichkeiten dar, wie sie sich selbst besser behaupten oder bei verbalen oder körperlichen Angriffen verhalten können. Dazu gehörten verschiedene Übungen zur Körpersprache und Rhetorik sowie praktische Techniken und Fitnessübungen. Was mache ich, wenn mich der schon wieder anpöbelt oder schubst? Oder meinen Rollstuhl wegschiebt? ... mir körperlich überlegen ist? Welche Möglichkeiten zu reagieren habe ich? Gemeinsam wurden Antworten zu diesen Fragen erarbeitet und Reaktionen ausprobiert. Die Kinder und Jugendlichen waren mit Begeisterung und Freude dabei. Unser Dank gilt Nils und Bernd für die sehr gelungene Ausrichtung des Seminars.



Barbara Köhne

Weihnachtsfeier

Auch wenn der ASBH-Brief erst im März erscheint, darf nicht versäumt werden, dem Weihnachtsmann und seinem Wichtel für die vielen Geschenke, guten Wünsche und Ratschläge zu danken. Wir bemühen uns (auch) künftig brav zu sein.

Barbara Köhne

Duisburg/Essen

Geschenke für den Nikolaus

.....alle Jahre wieder..... hat der Nikolaus die Selbsthilfegruppe Duisburg/Essen (HC) wieder zu ihrer traditionellen Nikolausfeier besucht. Obwohl der Termin auch dieses Jahr am 01.12.2012 sehr früh war, hat uns der Nikolaus gefunden und besucht. Die Kinder haben vorher noch fleißig Kerzen gestaltet und gebastelt. Ursula Schließke hat diese Aktion vorbereitet und unterstützt (Vielen Dank Ursula!). Der Nikolaus hatte wieder viele positive Sachen über die Kinder zu berichten. Die Geheimnisse, die er den Kindern zugeflüstert hat, konnten die restlichen Gäste jedoch nur ahnen. Dieses Jahr wurden nicht nur die Kinder beschenkt und haben eine Tüte vom Nikolaus bekommen, sondern auch der Nikolaus hat eine vorher von allen Kindern selbst gebastelte Kerze geschenkt bekommen. Es war wieder ein schönes, entspanntes Treffen und wir hoffen, wir bleiben dem Nikolaus in guter Erinnerung. Vielleicht leuchtet die Kerze ihm den Weg und er besucht uns auch nächstes Jahr wieder. Der Vorstand der ASBH Duisburg/Essen (HC) freut sich auf die neuen und interessanten Termine und Treffen mit Euch im Jahr 2013.



Sandra Froebel

Niederbayern

Familienfreizeit im Witikohof in Bischofsreut

Es war ein sonniges Oktoberwochenende als wir unsere Familienfreizeit in Bischofsreut im Witikohof verbrachten. Wir waren sechs Familien aus unserer Gruppe und wollten wieder einmal den Bayerischen Wald besuchen. Der Witikohof empfing uns wie gewohnt mit vorzüglichem Essen und einem einladenden Wellnessbereich. Den haben wir diesmal jedoch kaum genutzt, da die wärmende Herbstsonne uns das ganze Wochenende über ins Freie gelockt hat. Am Samstag machten wir uns nach einem ausgiebigen Frühstück auf dem Weg zum Nationalpark, um das neue Elchgehege zu erkunden. Die Wege im Nationalpark sind mit den Rollis gut zu befahren, erfordern von den Rollifahrern aber schon einiges an Geschick und Ausdauer. Mit etwas Geduld gelang es uns dann auch einen Elch ausfindig zu machen, auch Bären und Wölfe ließen sich in ihren Gehegen schön von uns beobachten. Am Fuße des Baumwipfel-Eies legten wir kurze Rast ein, bevor es weiterging zum Hans-Eisenmann-Haus. Dank eines Rolli-Liftes konnten alle das ganze Haus erkunden. Mit Kaffee und Kuchen rundeten wir den Ausflug ab und genossen, zurück im Witikohof, die letzten Sonnenstrahlen auf der Terrasse. Wie schon den Abend zuvor, ließen wir auch diesen Tag wieder gemütlich und lustig im Bierstüberl ausklingen. Am Sonntag fuhren wir zum Kirchweih-Markt ins Freilichtmuseum nach Finsterau. Dort schlenderten wir durch die Marktstände, kauften frisch gebackenes Holzofenbrot und frische Kirchweih-Krapfen. In den alten Bauernhäusern gab es einiges zu entdecken und wir konnten uns gut vorstellen, wie man damals so gelebt hat. Am Mittag machten sich dann alle Familien nach und nach auf den Heimweg. Es fiel manchen schon schwer, den sonnigen, warmen Bayerischen Wald zu verlassen und ins nebelverhangene Donaugebiet zurückzufahren. Wir waren uns jedenfalls alle einig, dass wir diese Familienfreizeit bald wiederholen möchten.



Kerstin Rüpl

Münster

Mit Sonnenkraft und Wind mobil

Als Rollstuhlfahrer unterwegs auf dem Aasee. Im Rahmen der zweijährlichen Segelfreizeit besuchten die ASBH-Piraten die Ausstellung „Die Welt der Wale“ im LWL-Museum für Naturkunde in Münster.

Zusätzlich zum Segeln lud die Segelschule Overschmidt diesmal auf die Solaris ein, dem neuen solarbetriebenen „Wasserbus“ auf dem Aasee. Die Walausstellung, die durch lebensgroße Modelle, Videoprojektionen und interessante Erklärungen begeisterte, zog die Teilnehmer in ihren Bann. Dank eines neuen Physiosail-Lifters war es kein Problem mehr, morgens die Segelboote zu besteigen. Der 2. Vorsitzende des ZNS Fördervereins, Prof. Dr. Wassmann, überzeugte sich bei einem Besuch am Aasee davon, dass die „handicapped Piraten“ auf dem vereinseigenem Boot „Die Arche“, die Freiheit auf dem Wasser und sportliche Normalität genießen, im Team die Segelmanöver trainieren und die Schönheit des Segelns und der Natur entdecken. Die gemütlichen Abende fanden beim Abendessen im JGH oder im Spookys statt. Dort tauschte man sich über die Erlebnisse des Tages und die Vorstellung im Cirque Bouffon aus und schmiedete neue Pläne für die Zukunft. Einen erlebnisreichen Drehtag erlebten die Teilnehmer, für den zusammen mit dem Bennohaus entstehenden „Piraten“-Film, auf den alle schon gespannt sind.

Georg Jürgens

Jahresausklang im Haus Münsterland

Am 23. Dezember 2012 trafen sich die Familien der ASBH Selbsthilfegruppe Münster zum traditionellen Jahresabschluss am vierten Advent im weihnachtlich geschmückten Saal von Haus Münsterland in Handorf. Das ehemalige Soldatenheim wird mittlerweile als Integrationsunternehmen geführt und bietet sechs Arbeitsplätze für Menschen mit Behinderung. Eröffnet wurde die Veranstaltung mit dem Jahresrückblick durch die Vorsitzenden der Ortsgruppe Mathilde Grahn und Edeltraud Klaes. Ein ereignisreiches Jahr mit zahlreichen Aktivitäten und Arbeitstreffen liegt hinter den Mitgliedern: beispielsweise fuhren im Frühjahr die Mütter der Selbsthilfegruppe für ein Wochenende zum Erfahrungsaustausch nach Koblenz, die Firma Coloplast informierte im Frühsommer über Kontinenzversorgung, das Sommerfest führte die Familien nach Warendorf, wo sich alle im Bogenschießen versuchen konnten, im Herbst konnten schließlich die Jugendlichen und jungen Erwachsenen wieder an einer Segelfreizeit am Aasee in Münster teilnehmen. Auf den Booten begegnen sich Menschen mit und ohne Behinderung unter gleichen Bedingungen und erfahren, wie es vom Bootsteg aus barrierefrei weitergeht. Der beeindruckende Film, der im Rahmen dieser Freizeit entstanden ist, wurde im Anschluss vorgeführt. Beim anschließenden gemeinsamen Essen gab es für alle die Möglichkeit zum informellen Erfahrungsaustausch. Hier mischten sich traditionell junge und erfahrene Familien, um über die Probleme des Alltags zu sprechen. Standen bei den Familien mit jüngeren Kindern neben Fragen zur medizinischen Versorgung vor allem Themen wie Kindergarten- und Schulbesuch im Vordergrund, ging es bei den jungen Erwachsenen um Fragen des Berufslebens und der selbständigen Lebensführung sowie der Kontinuität der medizinischen Versorgung. Hierbei zeigte sich an vielen Stellen wieder, dass Inklusion in unserer Gesellschaft noch immer keine Selbstverständlichkeit ist. Vieles kann nur durch hohes Engagement und unter großer Belastung für die beteiligten Familien umgesetzt werden. Hier ist es die Aufgabe der Gruppe sich gegenseitig Mut zu machen, Unterstützung anzubieten und Alternativen zu entwickeln. Besonders erfreulich ist es, wenn die Arbeit der Selbsthilfegruppe Unterstützung von außen erfährt. In diesem Jahr gilt der besondere Dank der Firma ECON TEL, durch deren großzügige Spende die Durchführung dieser Veranstaltungen erst möglich gemacht wurde. Einen heiteren Blick auf das Zusammenleben mit Partner und Familie konnten im Anschluss an das winterliche Mittagsbuffet alle Gäste werfen. Doris und Hans Adler, die mit ihren Lorient-Interpretationen weit über die Stadtgrenzen Hamms hinaus bekannt sind, begeisterten die Zuschauer mit ihrem Sketchprogramm „Szenen einer Ehe und andere Katastrophen“. Schallendes Lachen erfüllte für eine dreiviertel Stunde den Saal, erkannte doch ein jeder Familienmitglieder, Partner, Freunde oder gar sich selbst in den Darbietungen wieder. Während die Erwachsenen nun bei Kaffee und Gebäck weitere Gesprächsmöglichkeiten suchten, gab es für die Kinder und Jugendlichen wieder ein vielfältiges Programm. Unter Leitung von Erzieherin Nadine Ritz, die selbst Mitglied der Selbsthilfegruppe ist, konnte gebastelt und gemalt werden. Mit Knickoläusen und Sternenlichtern gab es wieder zwei tolle Bastelanregungen, die sich auch gut als Weihnachtsgeschenk für Eltern, Großeltern und Freunde eigneten. Für die ganz kleinen Gäste gab es zudem noch eine Spielecke. Auch hier wurden nach anfänglichem Beschnuppern schnell Freundschaften geknüpft. Zum Ausklang der Veranstaltung begeisterte Anne Schimmel die Gruppe noch mit Weihnachtsliedern am Klavier und schon nach wenigen Takten stimmten alle in den weihnachtlichen Gesang der großen ASBH-Familie mit ein.

Sebastian Deck

Saarland

Neuwahlen der ASBH Saarland

Das erste Treffen der ASBH Saarland 2013 fand im Konferenzraum des CJD in Homburg statt und stand unter dem Thema Neuwahlen. Der Einladung gefolgt waren insgesamt zehn Mitglieder. Als scheidender Kassierer gab Manfred Briam einen Überblick über Kassenstand und Finanzen. Dann wurde der alte Vorstand entlassen und der neue Vorstand konnte gewählt werden. Er setzt sich aus folg. Mitgliedern zusammen: 1.Vorsitzende: Susanne Ratering / 2.Vorsitzende: Julia Gebel / Kassiererin: Renate Jeckel / 1.Beisitzerin: Sabine Schnoor / 2.Beisitzer und Jugendvertreter: Tim Jeckel. Manfred Briam bleibt der ASBH Saarland als Webmaster erhalten! Der Vorstand bedankt sich bei Manfred Briam und Karin Bergem für ihre langjährige Mitarbeit!

Susanne Ratering



hinten v.l.: Susanne Ratering, Sabine Engel-Schnoor, Julia Gebel; vorn v.l.: Tim Jeckel, Renate Jeckel.

Augsburg/Schwaben

Alle Jahre wieder...

...so auch dieses Jahr, traf sich unsere Bereichsgruppe Augsburg/Schwaben zur Weihnachtsfeier in den Räumen des „Bunten Kreises“. Bei Kaffee oder Punsch und verschiedenen Leckereien wurde erzählt, gelacht und gespielt. Der Höhepunkt des Nachmittags war der Besuch des Nikolaus, der mit seiner einfühlenden und humorvollen Art nicht nur mahnende, sondern auch lobende Worte fand und dies nicht nur für die „Kleinen“. So gab es auch dieses Jahr zufriedene Gesichter und das Resümee des Tages „Schön war's wieder“. Nächstes Jahr treffen wir uns wieder.

Ingrid und Franz Ermisch



Hamburg

Die ASBH-Jugend Hamburg ist auf Facebook

Du bist zwischen 14 und 27 Jahren, oder wirst bald 14 Jahre alt? Dann bist Du bei uns richtig. Wir, die ASBH Jugend Hamburg, sind ein eigener Verein, der sich gebildet hat aus vielen Jugendlichen, die eigenständig

Aktionen planen/organisieren und später dann in einer kleinen, oder auch größeren Gruppe durchführen. Wir wollen eine Community für Jugendliche mit oder ohne Behinderung sein, damit ihr euch austauschen könnt. Du musst nicht bei jeder Aktion dabei sein, such Dir einfach die raus, die dir am besten gefällt, oder schlage etwas vor, was Du mal machen möchtest. Wir freuen uns von Dir zu hören, oder Dich auf einem unserer nächsten Aktionen begrüßen zu dürfen. Schau doch mal rein!



Darmstadt

*Am wertvollsten sind die Menschen, die es schaffen, anderen Menschen
ein Lächeln ins Gesicht zu zaubern!*

Unbekannt

ASBH



Liebe Spender und Förderer,

**hiermit bedanken wir uns ganz herzlich bei Ihnen
für Ihre Aufmerksamkeit, für Ihr Engagement
und für Ihre Spenden!**

**Dadurch haben Sie auch in diesem Jahr wieder
unsere vielfältige, ehrenamtliche Arbeit unterstützt.**

**Für das Jahr 2013 können wir daher wieder ein schönes
Veranstaltungsprogramm planen und durchführen:**

**Monatlich Kegeln und Treffen für junge Erwachsene, sowie
monatliche Trainingsstunden und zweimal Tagestraining
für unsere Rollstuhltanzgruppe Power-Dance.**

**Die Gesprächsabende für Mütter mit
Irmgard Gürtler-Piel, Dipl.-Psychologin, sind sehr hilfreich,
sie geben immer wieder Kraft, eine andere Sicht und neuen Mut.**

**Im September ist wieder „Erfahrungsaustausch für Mütter“.
Dabei genießen wir es, mal für ein paar Stunden nur für uns
zuständig zu sein und gemeinsam Neues zu entdecken.**

**In diesem Jahr hat unsere Rollstuhltanzgruppe Power-Dance
bei unserer traditionellen Adventsfeier in der SGA Darmstadt
ihr neu einstudiertes, anspruchvolles Michael-Jackson-Medley
einem begeisterten Publikum vorgeführt.**

**Im Namen unserer ASBH-Mitglieder, vor allem der Power Dancer,
senden wir Ihnen und allen Menschen, die Ihnen nahe stehen
viele gute Wünsche für das Weihnachtsfest und
für das Neue Jahr: Glück, Gesundheit und Zufriedenheit!**

Angelika Egger

**ASBH Selbsthilfegruppe
Darmstadt
Angelika Egger
Weimarer Straße 13
64807 Dieburg
Tel 06071 / 2 57 01
asbh-darmstadt@gmx.de
www.asbh-darmstadt.de**

Dezember 2012



Darmstadt

Es werde Licht ...

Im Sommer und in der Übergangszeit, wenn es noch hell ist, können Rollifahrer auch Wege, die nicht beleuchtet sind selbständig befahren. Schwierig wird es, wenn es früh noch dunkel ist bzw. spät nachmittags schon wieder früh dunkel wird. Durch Regen, Schnee und Eis im Winter ist es unmöglich, sich mit dem Rollstuhl auf unbeleuchteten Wegen selbständig zu bewegen. Aber wo Probleme sind, entwickeln sich auch Lösungen. Als Felix ganz neu in unsere Rollstuhltanz-Gruppe kam, konnten wir seine Lichanlage an seinem Rollstuhl bewundern. Sein Bruder Manuel hatte sie entwickelt und gebaut. Felix kann daher inzwischen auch auf dunklen Wegen selbständig fahren. Manuel hat schon zwei weitere Rollstühle mit einer Lichanlage ausgerüstet und die nächsten sind in Vorbereitung. Die Power Dancer freuen sich schon darauf, dass sie bei einem der nächsten Auftritte der Rollstuhltanz-Gruppe eine ganz spezielle Light-Show in ihre Tänze mit einarbeiten. Natürlich ist die Lichanlage auch im ganz normalen Alltag bei schlechten Lichtverhältnissen sehr angenehm und hilfreich.

Adventsfeier mit Mitgliederversammlung und Vorstandswahl

Trotz Schnee, Erkältungswelle und anderer Termine kamen am 8. Dezember insgesamt 45 Personen zu unserer Adventsfeier mit Mitgliederversammlung. Zu Beginn der Mitgliederversammlung wurde die langjährige Vorstandstätigkeit von Marita Tyl und Heike Storsberg-Christ gewürdigt. Beide haben sich aus persönlichen Gründen nicht wieder zur Wahl für unseren Vorstand zur Verfügung gestellt. Marita Tyl bleibt aber weiterhin die Traineein unserer Rollstuhltanz-Gruppe Power Dance. Mit einem herzlichen „Dankeschön“ wurde auch an Wilhelm Egger gedacht, der Ende Juni plötzlich verstorben ist. Er war seit 1988 Schatzmeister unserer Selbsthilfegruppe und hat seine Aufgabe gerne und gewissenhaft erledigt. Außerdem bedankten sich alle Anwesenden bei den Spendern und Förderern:

- Herrn Klaus-Dieter Ellinger, Geschäftsführer der Fa. Nothnagel, Kommunikationssysteme GmbH & Co., NKS Nothnagel-Cup U-16 Benefizturnier;
- AOK Hessen, Projektförderung;
- Gesetzliche Krankenversicherung Hessen-Selbsthilfeförderung, Pauschalförderung;
- Herrn Rothmer, Geschäftsführer der SGA, Sportgemeinschaft Arheilgen;
- Frau Marita Tyl, ehrenamtlich unentgeltliche Tätigkeit als Übungsleiterin der Power Dancer;

- mehrere Spender anlässlich meiner Ehrung im Mai und der Trauerfeier von Wilhelm Egger im Juni.

Nach einer kurzen Rückschau auf die Tätigkeiten und Veranstaltungen der vergangenen Jahre tanzten die Power Dancer den Candyman. Danach wurde der neue Vorstand einstimmig, ohne Enthaltungen und Gegenstimmen gewählt:

- Angelika Egger, Vorsitzende,
- Katharina Gondermann als stellvertretende Vorsitzende und Ansprechpartnerin für Eltern, die ein Kind haben mit Hydrocephalus
- Anke Hüllmann als Schatzmeisterin
- Geli Egger als Ansprechpartnerin für junge Erwachsene (zuständig für Kegeln und Treffen).

Es folgte eine kleine Vorschau auf die Termine und Veranstaltungen im nächsten Jahr. Die Mitglieder und Gäste wünschten dem neuen Vorstand alles Gute für die Erledigung der vor ihnen liegenden Aufgaben. Die Power Dancer haben anschließend ihr neu einstudiertes, sehr anspruchsvolles Michael-Jackson-Medley vorgeführt. Das Publikum war begeistert und hat noch eine Zugabe eingefordert. Wie schon in den vergangenen Jahren hat Marita Tyl mit einem Überraschungstanz alle Anwesenden in Bewegung gebracht. Insgesamt war es ein schöner, anregender, erfolgreicher Adventsnachmittag.

Angelika Egger



Fisch sucht Flöte ...

Flohmarktartikel

Hallo, meine Familie will Flohmarktartikel kostengünstig abgeben. Unter meiner E-Mail-Adresse m.griffiths@gmx.de können sich Interessenten melden. Sie bekommen dann die Liste der Flohmarktartikel per E-Mail zugeschickt.

Marc Griffiths

ASBH vor Ort – Landesverbände, Selbsthilfegruppen und Ansprechpartner

Die ASBH hat für den direkten, persönlichen Austausch regionale Gruppen und Ansprechpartner. In ASBH-Brief 1 und 3 veröffentlichen wir die Adressen nach der Regionalstruktur, in ASBH-Brief 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

BUNDESGESCHÄFTSSTELLE

Grafenhof 5 • 44137 Dortmund •
Tel.: 0231/861050-0 •
Fax: 0231/861050-50 •
asbh@asbh.de • www.asbh.de

BADEN-WÜRTTEMBERG

LV BADEN-WÜRTTEMBERG

Metzke, Ralf • Schmidhausener Str. 28 •
71717 Beilstein • 07062/930966 •
ralf.metzke@gmx.de

FREIBURG

Kopp, Jörg • Bürkstr. 56 •
78054 Villingen-Schwenningen •
07720/22167 • 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 Rauhenberg • 06222/64515 •
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

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

HC: Meyn, Gunnar • Eastleighstr. 14 •
70806 Kornwestheim • 07154/807761
hc-erfahrungsaustausch-stg@arcor.de
www.hydrocephalusseite.de

HC: Föll, Michaela • Wipperstr. 7 •

70806 Kornwestheim • 07154/1554858
hc-selbsthilfe@kabelbw.de
www.hydrocephalusseite.de

TÜBINGEN-REUTLINGEN

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

ULM

Erni, Iris • Bömmelbergstr. 9 •
88453 Erolzheim • 07354-934462 •
asbh.ulm@t-online.de
HC: Hirner, Martina • Bgm.-Lopp-Straße 6
89233 Neu-Ulm • 0731/2059957 •
m.hirner71@web.de

BAYERN

LV BAYERN

Vieler, Gunhild • Ganghoferstr. 2a •
94327 Bogen • 09422/80496 •
g.vieler@web.de • www.asbh-lv-bayern.de

HC: Remmele, Reinhilde •
Zum Frühmessbühl 12 •
87767 Niederrieden • 08335/1744 •
rreinilde@googlemail.com

ASCHAFFENBURG (HC)

Wolf, Jessica • Königsberger Str. 5 •
63906 Erlenbach/Main • 09372/135572 •
hc-erfahrungsaustausch-ffm@gmx.de •
www.hydrocephalusseite.de

AUGSBURG

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

HC: Stadelmeyer, Michaela • Buchenweg 6
86577 Sielenbach • 08258/1540 •
micky6900@yahoo.de

BAMBERG-OBERFRANKEN

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

BAYREUTH

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

INGOLSTADT

Schober, Manfred • Steinbruchweg 18 •
93333 Neustadt • 09445/2324 •
manfred.schober@irnsing.de

LANDSHUT

Schaffelhuber, Beate • Sportplatzsiedlung 1 •
84092 Bayerbach • 08774/405 •
BeateSchaffelhuber@gmx.de

MÜNCHEN

Knauf, Katrin • Fliederweg 3 •
85716 Unterschleißheim • 089/3104663 •
asbh-muenchen@web.de

HC: Daum, Kornelia • Hirtenstr. 53 •
85386 Eching • 089/32731004 •
kgdaum@web.de

NIEDERBAYERN

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

NÖRDLICHE OBERPFALZ

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

NÜRNBERG-MITTELFRANKEN

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

REGENSBURG-OBERPFALZ

Roy, Stephanie • Ludwig-Thoma-Str. 9 1/2 •
93158 Teublitz

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 •
www.spina-bifida-hydrocephalus.sbsthilfe-wue.de

BERLIN

ASBH-FLAMINGO BERLIN

Sakel, Petra • Ötztaler Straße 4a •
16341 Panketal • 030/60947604 •
usakel@freenet.de

BRANDENBURG

ASBH BRANDENBURG E. V.

Franke, Gabi • Ricarda-Huch-Str. 2 •
14480 Potsdam • 0331/626177-1 od. -3 •
info@asbh-potsdam.de

HC Kinder: Scholtka, Ellen • Dorfstr. 19 •
14778 Wenzlow • 033833/70701

HC Erwachsene: Becker, Stefanie •
Brucknerstr. 1 • 15569 Woltersdorf •
03362/5408

COTTBUS

Zieschow, Renita • Finsterwalderstr. 30 c •
03048 Cottbus • 0355/796970

FRANKFURT/ODER

Grimm, Heike • Friedrich-Engels-Str. 30 •
15890 Eisenhüttenstadt • 03364/417556

BREMEN

BREMEN

Lüder-Scholvin, Reinhild • Deelsenerstr. 10
• 27308 Kirchlinteln • 04236/943171 •
reinild.luescho@web.de •

www.asbh-bremen.de

HC: Thomassek, Angelika • Stuckenbergr. 3
27749 Delmenhorst • 04221/81085 •
a.thomassek@arcor.de

HAMBURG

ASBH HAMBURG E.V.

Blume-Werry, Antje • Paul-Stritter-Weg 7
22297 Hamburg • 040/5594641 •
asbh-hamburg@t-online.de •
www.asbh-hamburg.de

HESSEN

DARMSTADT-SÜDHESSEN

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

FRANKFURT

Diebel, Heike • Am Weingarten 22 •
61118 Bad Vilbel • 06101/128702 •
h2mdiebel@aol.com

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

REGION

MECKLENBURG-VORPOMMERN

ROSTOCK

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

SCHWERIN

Maas, Manuela • Zührer Straße 3 •
19260 Albertinenhof • 038848/22007
HC: Jaskulke, Britt u. Thomas •
Neue Str. 37 • 19086 Plate • 0174/3837594 •
familiejaskulke@live.de

NIEDERSACHSEN

HANNOVER-BRAUNSCHWEIG

CELLE

Blickwede, Jochen • Am Brink 19 •
38543 Hillerse • 05373/7860 •
hof-am-brink@t-online.de

CUXHAVEN

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

GÖTTINGEN

Günther, Andrea • Lerchenweg 9 •
37124 Rosdorf • 05502/999502 •
nunu@01019freenet.de
HC: Borchardt, Dietrich • Oehlmannstr. 4
37574 Einbeck • 05561/972649 •
d.borchardt@t-online.de

NORDHORN-EMSLAND

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

OLDENBURG

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

OSNABRÜCK (HC)

Santen, Christina • Herminenstr. 6 •
49080 Osnabrück • 0541/802112 •
hgcsanten@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

AACHEN (HC)

Otten, Ruth • Kämpchenstr. 54 •
52134 Herzogenrath • 02407/17159

BOCHOLT

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

BOCHUM-EN KREIS/GELSENKIRCHEN

Gönnewicht, Claudia • Bunzlauer Str. 18 •
45888 Gelsenkirchen • 0209/899534 •
ce.goennewicht@t-online.de
HC: Schweinitz, Ulrike • Glockengarten 11 D
44803 Bochum • 0234/3386026

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

Kühler, Christa • Möllenkampweg 8 •
46499 Hamminkeln • 02857/2648 •
cng.kuehler@t-online.de

HAMM

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

KÖLN-BONN

Schlüschen, Carina • Am Moosgarten 2 •
50171 Kerpen •
carina.schlueschen@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

Hamer, Stefan • Kruspad 14 •
58802 Balve-Beckum • 02375/938854
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: Irlé, Marion • Bahnhofstr. 15 •
51702 Bergneustadt • 02261/42050 •
Fam.Irle@web.de

VIERSEN

Bühler, Ursula • Berliner Höhe 101 •
41748 Viersen • 02162/20112

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
goering.anne@web.de

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 • Am Buchenhain 8 •
66132 Saarbrücken • 0681/57855 •
susanne_ratering@online.de

SACHSEN

CHEMNITZ/MITTWEIDA

Mühlstädt, Cornelia •
Tanneberger Hauptstr. 73 •
09648 Mittweida-Tanneberg • 03727/92294

DRESDEN

Weber, Heidrun • Markt 10 •
09573 Augustusburg • 03729/6351

LEIPZIG

Junghanns, Katrin • An der Gärtnerie 41 •
04205 Leipzig (Miltitz) • 0341/9418839
HC: Herberg, Ute • 03494/27803 •
Werner, Jörg • 03433/248296 •
hc-erfahrungsaustausch-lpz@gmx.de

ZWICKAU

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

SACHSEN-ANHALT

ASBH SACHSEN-ANHALT

Kruse, Jane • Grüne Str. 63 •
39393 Wulferstedt • 03949/99600 •
asbh-sachsen-anhalt@kabelmail.de

OSTHARZ

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 • Ehmkenberg 19 •
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 •
barbara.koehne@gmx.net
HC: Naucke, Simone • Schulstr. 2 •
25594 Nutteln • 04827/932656

THÜRINGEN

THÜRINGEN

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

ASBH-Termine auf Landes- und Ortsebene

Bei Interesse wenden Sie sich bitte direkt an die Selbsthilfegruppen bzw. Landesverbände!

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 Birmele, Tiefburgweg 18,
79279 Vörstetten
Tel: 07666-5470
birmele@asbh-freiburg.de, 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

Rollstuhlsportgruppe

15:30-17:30 Uhr,
KB-Schule Karlsbad-La
Trainingstermine: 15.03., 19.04., 17.05.,
14.06.2013,
19.07.2013 mit anschließendem Grillen

Anmeldung/Info:

Jutta Retzer, Eichendorffweg 1,
75196 Remchingen,
Tel.: 07232-73300, Fax: 07232-734871,
j.retzer@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 Kibebe

Jeden Freitag 18:00-19:00 Uhr
(Ausnahme: in den Schulferien)

Sporthalle Bildungszentrum
St. Konrad Ravensburg/Weingarten
Zwergentreff nach Absprache
mit Jutta Kibebe,
Tel.: 0751-353490

Jahresplan 2013

Terminplan bitte anfordern bei Markus Maier,
Schwabstr. 15, 88046 Friedrichshafen,
Tel.: 07541-31709

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

"Die Chance mit der Extrawurst" - Vortrag
zum Thema Nachteilsausgleich in der Schule
19.03.2013, 19:30 Uhr

Hörsaal der Olgäle

Seminar für Mütter

27.04.2013, 10:00-16:00 Uhr
Ostfildern

Mini-Termine (jeweils sonntags)

28.04., 16.06., 22.09.2013, 14:00-18:00 Uhr

Midi-Termine

Anfang April (Termin bei Redaktionsschluss
noch nicht fixiert), 15.09.2013,
jeweils 14:00-18:00 Uhr

Abenteuerwochenende

in Isny für Interessierte
(Übernachtung im Zelt oder Blockhütte)
05.-07.07.2013

Herbstausflug

29.09.2013, 10:00-17:00 Uhr

Freizeit für Kinder (8 - 15 Jahre)

Okt./Nov. (Herbstferien)

Rolltanz in Nellingen

17.03., 28.04., 22.09., 20.10., 24.11.2013
Anmeldung über Gabi Schlecht

Tel. 0711-3481568, pagati@arcor.de

Paartanzkurs Rollifahrer + Fußgänger

Kontakt: Familie Schlecht

Tel. 0711-3481568, pagati@arcor.de

Schwimmkurs in Esslingen

Kontakt: Familie Lenz

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

Frauentreff

(wechselnde Orte)

Kontakt: Familie Schrader

Tel. 0711-2208265, Fax: 0711-2208267

asbh-stuttgart@gmx.net

Männertreff

(wechselnde Orte)

Kontakt: Familie Schrader

Tel. 0711-2208265, Fax: 0711-2208267

asbh-stuttgart@gmx.net

VfB Heimspiel

Termin offen

Kontakt: Familie Lenz

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

Rollisport für Kinder ab 7 J.

Dienstags, 15.30-16.45 Uhr,
2-wöchig (Beginn immer am 1. Dienstag
nach den Ferien in BW)

Ruit, Schillerschule

Ansprechpartner: Elisabeth Hoefler Lücke,

Tel.: 0711-3411787

STUTTGART

Hydrocephalus-Erfahrungsaustausch in Stuttgart

Termine + Info + Anmeldung unter:
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

Meinlohalle - Söflingen

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



REGION

AUGSBURG • SCHWABEN**Stammtisch**

22.03., 17.05., 12.07.2013, 20:00 Uhr
Zum Ochsen, Klausenberg 2, 86199 Augsburg

Rollstuhlsport

Absprache mit Frau Findel
Tel.: 0821-553897

Anmeldung/Info:

Ingrid Ermisch, Gerstenstr. 13,
86343 Königsbrunn,
Tel.: 08231-4732 und
Michaela Stadelmeyer, Buchenweg 6, 86557
Sielenbach
Tel.: 08258-1540 (abends)
micky6900@yahoo.de
www.asbh-augsburg.seko-bayern.org

INGOLSTADT**Kindergruppe**

Wir treffen uns 6-8 wöchentlich
nach telefonischer Vereinbarung
Infos: Theresa v. Schoenebeck,
Franz-Marc-Str. 7a, 85092 Kösching,
Tel.: 08456-9155951

LANDSHUT**Backofenfest und Pferdekutschenfahrt**

13.04.2013, 14:00 Uhr
Gasthof Pritscher, Greilsberg

Ausflug zum Arber

mit Seilbahnfahrt und Zauberer
09. oder 16.06.2013, 10:00 Uhr
Seilbahnstation

Projekttag für die ganze Familie, Freunde,
Bekannt: "Bewegung im Rollstuhl erleben"
27.07.2013, 10:00-16:00 Uhr

Schulturnhalle Bayerbach

Infos/Anmeldung:

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

MÜNCHEN UND OBERBAYERN**Stammtisch für Erwachsene**

Jeden 3. Freitag im Monat, 19:00 Uhr
Im Palaeskeller im Bayerischen Hof in München
Anmeldung Barbara Lengfeld

Tel.: 089 92 32 31 12 (AB ist vorhanden)

E-Mail: barbara.lengfeld@web.de

Bauernhof-Wochenende

(stand bei Redaktionsschluss noch nicht fest)
Wer verbindliches Interesse an einem Bauern-
hof-Wochenende hat, meldet sich bitte bei

Angelika Dehmel, Mail:
AngelikaDehmel@gmx.de

Wellnesswochenende für Mütter

21.-23.06.2013

Wir wollen nach Bad Gögging in das Hotel
"The Monarch" fahren.

Anmeldung bei Angelika Dehmel,

Mail: AngelikaDehmel@gmx.de

Rollstuhlsport + Rollihandball

Fürstenfeldbruck

Info: Beate Feldbauer

Tel.: 08141-15955

Rollstuhlbasketball

Freitags, 15:00-16:30 Uhr

Pfennigparade

Info: Claudia Böhm

Tel.: 08139-801616

Jugendgruppe, 8 bis 16 J.

Treffen nach Absprache

Info: Angelika Dehmel

Tel.: 089-3109447

Kleinkindergruppe

Info: Heidi Lungmus

Tel.: 089-66086688

Jugendgruppe

Christine Klecker, Tel.: 089-182282

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**Ausflug zum "Haus am Strom"**

04.05.2013, 14:00 Uhr

Untergriesbach/Passau

Jugendstammtisch

08.06.2013, 14:30 Uhr

Café "Extra", Deggendorf

Anmeldung/Info:

Kerstin Rüpl, Sammern 2 b, 94554 Moos,

Tel.: 09938-919136

kemaru@t-online.de

NÖRDLICHE OBERPFALZ**Osterveranstaltung mit Kegeln**

24.03.2013, ab 11:30 Uhr

Pressath

Wochenende in Lam

30.05.-02.06.2013

Lam

Sommerfest

28.07.2013

Pressath

Rollstuhlsport

BVS Weiden

Jeden Donnerstag, 17:00 - 18:00 Uhr, Weiden

Ansprechpartner: Evi Voith, Tel.: 09602 4386

Anmeldung und Information

Helga Dippel, Weidener Str. 31, 92690 Pressath

Tel.: 09644-8010, Email: helgadi@gmx.de

NÜRNBERG • MITTELFRANKEN**Anmeldung/Info**

Frau Birgit Dorn

Pfarrer-Hausmann-Str. 20

91560 Heilsbronn

d-asbh@t-online.de

Tel.: 09872 - 36 59 05

oder Heike Koch

Kellermannstr. 114

90763 Fürth

Tel.: 0911 / 75 68 627

heikekoch@gmail.com

Kindergruppe 0-7 Jahre

Wir treffen uns alle 4 bis 8 Wochen

Nächster Termin und Infos:

Birgit Dorn, Heilsbronn

Tel.: 09872 - 36 59 05 oder

Ute Bieber, Heroldsberg

Tel.: 0911- 43 66 09

Integrative Rollstuhlsportgruppe

für Kinder und Jugendliche

Sportverein TV 1848 Erlangen

Freitags 16:00 - 17:00 Uhr

Emmy-Noether-Halle, Noetherstr. 49B,

91058 Erlangen

Info/Anmeldung:

Frau Beierlorzer, Tel. 09131-42990

REGENSBURG

Kinderrollstuhlsport im Pater-Rupert-Mayer
Zentrum in Regensburg mit der Sportgemein-
schaft 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, 18:30-20:00 Uhr

Turnhalle, Körperbehindertenzentrum
am Heuchelhof

Fitness und Kraftsport

Donnerstags, 18:30-19:30 Uhr

Turnhalle, Körperbehindertenzentrum
am Heuchelhof

Anmeldung/Info

Sabine Finkler-Amling

Hauptstr. 7, 97246 Eibelstadt, Tel.: 09303-2357

bus.amling@t-online.de oder

Birgit Hümmel, Am Feldkreuz 21

97084 Würzburg, Tel.: 0931-405567

www.spina-bifida-hydrocephalus.selbsthilfe-

wue.de

BERLIN**ASBH "FLAMINGO"- BERLIN**

Termine finden Sie unter:

asbh-flamingo.parietaet.org

Anmeldung/Info:

Petra Sakel

Tel.: 030 60 94 76 04,

Email: usakel@freenet.de / oder bei

Sabine Pappe

Tel: 030 98 26 053

BRANDENBURG**Anmeldung/Info**

Ilka Bischoff/Gabi Franke

ASBH - LV Brandenburg e.V.

Ricarda-Huch-Str. 2, 14480 Potsdam, Tel.: 0331-

62617-71, -72, -73, Fax: 0331-60060000

Termine siehe auch Homepage

www.asbh-potsdam.de

BREMEN**Frühstückstermine**

06.04., 01.06., 17.08., 14.09.2013, jeweils ab
10:00 Uhr

Bethlehemsgemeinde, Ludwig-Roselius-Allee 95,

Bremen-Vahr

Elternstammtisch

07.05., 29.10.2013, ab 20:00 Uhr

Ort noch offen

Erwachsenen-Stammtisch

jeden 2. Samstag im Monat

ab 19:00 Uhr

Alex am Hanseatenhof, Bremen

Nähere Infos: Rolf Rosenberger

Tel.: 04261-846371

rolf-rosenberger@t-online.de

Rollisport für Kinder bis 12 J.
jeden Donnerstag,
15:30 – 17:00 Uhr
im Fitness Park, Haferwende 6, 28357 Bremen

Rollisport mit anschließendem Schwimmen für alle Altersgruppen
jeden Freitag, 17:00 – 18:30 Uhr
Berufsbildungswerk Bremen
Nähere Infos: Britta Bozek
Tel.: 0421-2238484

Nähere Infos zu den Terminen:
Reinhild Lüder-Scholvin, Tel.: 04236-943171,
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"
13., 20., 27.03. und 03.04.2013,
jeweils 19:30 Uhr
mit Irmgard Gürtler-Piel, Dipl.-Psychologin
SGA-Restaurant, Auf der Hardt 80, Darmstadt,
Tel. 06151-376420

8. NKS Nothnagel-Cup, U 16 Junioren Turnier
Benefiz-Veranstaltung für unsere ASBH-Selbst-
hilfegruppe
10.08.2013, Beginn 10:00 Uhr
Darmstädter TSG 1846, Sektion Fußball, Hein-
rich-Fuhr-Str. 40, Darmstadt

Mütter-Erfahrungsaustausch
05.09.2013

Kegeln für Teens, Twens, Erwachsene
06.04., 04.05., 01.06., 06.07., 03.08., 07.09.2013,
jeweils 18:30-21:00 Uhr
SGA-Restaurant, Darmstadt

Treffen für Teens, Twens, Erwachsene
16.03., 20.04., 18.05., 15.06., 20.07., 24.08.,
21.09.2013, jeweils 19:00 Uhr
SGA-Restaurant, Darmstadt
Anmeldung für Kegeln und Treffen: Geli Egger,
Tel. 06071-25701, Mobil: 0170-5632753,
geli.egger@gmx.de

Power-Dance, Rollstuhltanz
Training: 11.05., 08.06., 17.08., 14.09.2013,
jeweils 15:00-18:00 Uhr und
13.04., 11:00-17:00 Uhr
SGA-Gymnastikraum, Auf der Hardt 80, Darm-
stadt
Infos: Marita Tyl, Tel. 06162-71844,
marita.tyl@web.de, power.dance@web.de

Rollihandball für Jugendliche
Freitags 16:00 – 18:00 Uhr (außer in den Ferien)
Erich-Kästner-Schule, Bartningstr. 33, Darm-
stadt
Infos: Joachim Fischer, Tel. 06151-9182730,
fuschi@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

Information und Anmeldung
Allgemeines, Seminare: Angelika Egger,
Tel.: 06071-25701
asbh-darmstadt@gmx.de
Hydrocephalus: K. Gondermann, Tel. 06151-
6402055, k.gondermann@gmail.com

HC-ERFAHRUNGS-AUSTAUSCH FÜR ERWACHSENE IM RHEIN-MAIN-GEBIET

HC Erfahrungsaustausch
für Jugendliche und Erwachsene
Weiter Termine siehe
www.hydrocephalusseite.de sowie
bei Andreas Jörg,
Tel.: 069-30854020

NIEDERSACHSEN

HANNOVER • BRAUNSCHWEIG CELLE

Wanderung an der Innerste-Talsperre
28.04.2013
Treffpunkt: Restaurant Seestübchen,
Langelsheim

Sommerpicknick im Wisentgehege
16.06.2013
Treffpunkt 10:30 Uhr am Eingang
Wisentgehege, Springe
Wir wollen grillen! Würstchen besorgen wir,
bitte Salat, Brot, Getränke und Geschirr
mitbringen.

ASBH-Frauenstammtisch
Jeden letzten Dienstag im Monat
im „Alex“ am Klagesmarkt in Hannover
Ansprechpartnerin Stephanie Schöpke,
Tel.: 0511-6062109

Anmeldung/Info:
Interessenten melden sich bitte per Email
asbh-hbs@hotmail.de
oder telefonisch bei
Jochen Blickwede, 1. Vorsitzender,
Tel.: 05373-7860
Manuela Bix, stellv. Vorsitzende,
Tel.: 05331-41378
Maya Tsantilis, stellv. Vorsitzende/Kassenwartin,
Tel.: 05144-495278

OLDENBURG

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

NORDRHEIN-WESTFALEN

DUISBURG • ESSEN (HC)

Nachmittagstreff für Jugendliche und Erwachsene
20.04.2013, 16:00 Uhr
Restaurant "Der kleine Prinz", Schwanenstr. 5,
47051 Duisburg
Bitte meldet Euch an!

"Wohnformen für Menschen mit Behinderung"
28.05.2013, 19:00 Uhr
Hundertwasserhaus (Seminarraum),
Essen (Gruga)
Referentin: Magdalene Merkel (pädagogische
Mitarbeiterin des Integrationsmodells Essen).
Die Veranstaltung findet gemeinsam mit der
Gruppe "Handicap" aus Essen statt.
Um eine Anmeldung wird gebeten!

Sommerfest im Schloss Beck (Bottrop)
22.06.2013, 10:30 Uhr
Treffpunkt: Haupteingang Schloss Beck
Um eine Anmeldung wird gebeten!
Anmeldung/Gesamtinfo:
Nicole Höfer, Grimbartweg 20, 45149 Essen
Tel.: 0201-7103110, hoefernicole@aol.com
und bei Sandra Froebel, Tel. 0208-4679777

ESSEN • NIEDERRHEIN

Selbständigkeitstraining
27.10.-02.11.2013
Ferienheim Hof Grothmann,
49545 Tecklenburg-Ledde

Samstagnachmittag-Treffen
für junge Leute mit Spina
bifida und Hydrocephalus
jeden 3. Samstag im Monat
14:00 Uhr, 46483 Wesel, Eiscafe am Bahnhof
Anmeldung/Info:
Mirjam Büssing-Lörcks
Tel.: 02851-589917

Rollstuhltanz für Rollstuhlfahrer und Läufer
14-tägig, jeweils dienstags, 19:00-21:00 Uhr
Begegnungsstätte „Im Bogen“, 46483 Wesel
Anmeldung/Info:
Kirsten Langenberg,
Tel.: 02851-966038 (ab 18:00 Uhr)

Rollstuhlsport
Donnerstags, 18:30-20:00 Uhr
Turnhalle der Realschule, 46459 Rees
Anmeldung/Info:
V. Lohmann, Tel.: 02850-1010

Anmeldung/Gesamtinfo:
Christa Kühler, Möllenkampweg 8,
46499 Hamminkeln, Tel.: 02857-2648
CNG.Kuehler@t-online.de

OSTWESTFALEN-LIPPE

ehemals Gütersloh-Bielefeld

Familientreffen
13.04.2013, ca. 15:30 – 18:00 Uhr
Spexarder Bauernhaus, Lukasstr. 14,
33334 Gütersloh

Familientreffen
22.06.2013, ca. 15:30 – 18:00 Uhr
Spexarder Bauernhaus, Lukasstr. 14,
33334 Gütersloh

Familienwochenende am Aasee in Münster
14. – 15.09.2013, ganztägig
Jugendgästehaus am Aasee in Münster
Anmeldung/Gesamtinfo:
Familie Stuhldreier
Am Erdbeerfeld 12, 33659 Bielefeld;
Tel.: 0521-9885956, stuhldreier@web.de
oder Elisabeth Grave, Beller Feld 3,
33428 Harsewinkel, Tel.: 05247-2181
familie-grave@t-online.de

REGION

MÜNSTER

Inkontinenzseminar
19.04.2013
in Amelsbüren bei Familie Grahn

Beauty-Tag in Greven
01.06.2013
Salon Andre

Kutschwagenfahrt
in Planung

Tages-Segelworkshop
in Planung

Anmeldung/Info:
Mathilde Grahn, Raringheide 120,
48163 Münster, Tel.: 02501-261065
mathilde.grahn@web.de

**SIEGEN • BETZDORF • OLPE
VIERSEN**

Untersuchungstag Dr. Wiedmann
Orthop. Augs, Kinderklinik Viersen
Terminvergabe: U.Bühler,
tagsüber 02162 12 112
jeden Freitag, 16:30 – 18:00 Uhr

Rollstuhlsport
jeden Freitag, 16:30 – 18:00 Uhr
Sporthalle Heidweg, Viersen

Anmeldung/Info:
Ursula Bühler, Berliner Höhe 101
41748 Viersen, Tel.: 02162-20112
und für Sport
Ingrid Schrörs, Gehlingsweg 111
41749 Viersen, Tel.: 02162-67640

WARSTEIN

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

RHEINLAND-PFALZ**KOBLENZ • NEUWIED**

Hinweis
Demnächst finden Sie unsere Termine
auch auf unserer Homepage:
www.asbh-koblenznewied.de

Anmeldung und Information
Bernd Eberz, Waldstr. 35, 56414 Herschbach
Tel: 06435 3244

MAINZ (ARQUE e.V.)

**Info und Anmeldung für Wochenenden,
Rollstuhlsport, Schwimmen:**
ARQUE Mainz, Hartmühlenweg 2-4
55122 Mainz, Tel.: 06131-320632
Mo. bis Fr. 8:00-12:00 Uhr
info@arque.de, www.arque.de

**Ansprechpartner für Schwangere, Eltern Neu-
geborener, Klinikbegleitung, Ambulanzbeglei-
tung:** Claudia Langanki
Tel./Fax.: 06131-175370 oder 0170-2377475,
claudia.langanki@arque.de

**Individuelle Pflegebegleitung – Beratung,
Anleitung und Unterstützung:**
Christa Wollstädter, ARQUE Büro im KINZ, Tel.:
0177-2540342 ch.wollstaedter@arque.de

Info für den ARQUE-Lauf:
Michael Lederer, Gundelhardstr. 50,
65779 Kelkheim
Tel.: 06195-903886, Fax.: 06195-903887
michael@leder-er-kelkheim.de, www.arquelauf.de

SAARLAND

Bowling
13.04.2013
Bowling-Arena Saarbrücken-Güdingen, mit
anschließendem Abendessen. Uhrzeit wird noch
bekanntgegeben.

Zoobesuch in Amneville, Frankreich
09.06.2013
Treffpunkt und Uhrzeit werden
noch bekanntgegeben.

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.: 0681-57855,
susanne_ratering@online.de

SACHSEN**LEIPZIG**

Gesprächskreis in Leipzig
27.04.2013

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

SACHSEN-ANHALT**ASBH SACHSEN-ANHALT**

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

SCHLESWIG-HOLSTEIN**SCHLESWIG**

Rollisport für Kinder und Jugendliche
Jeden Mittwoch
16:30 Uhr – 18:00 Uhr
Realschule West in Flensburg
Ansprechpartner: Markus Möllmann,
Tel.:0461-1605329
mej64@yahoo.com

Rollisport für Erwachsene
jeden Mittwoch,
18:00 Uhr – 20:00 Uhr
Hannah-Arendt-Schule
(neben Förderhalle) in Flensburg
Ansprechpartner: Markus Möllmann,
Tel.: 0461-1605329
mej64@yahoo.com

WESTKÜSTE SCHLESWIG-HOLSTEIN

**Rennrollstuhl-Wochenende
für Kinder und Jugendliche**
19. – 21.04.2013 in Büsum
Informationen und Anmeldung
bei Peter Seestädt,
Tel. 04825-8987, peter.seestaedt@t-online.de

**Stammtisch für Eltern, Erwachsene
und HC-Betroffene**
25.04.2013, 20:00 Uhr
Heide, Am Wasserturm

Störlauf Itzehoe
25.05.2013, 14:45 Uhr Start des Handicap-Laufs
Itzehoe
Informationen bei Kirstin Hansen, Tel. 04821-
1334714

**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

**ZeBUK, Zentrum zur Beratung und Unterstüt-
zung 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
und/oder Kirstin Hansen, Mendelssohnstr. 10,
25524 Itzehoe
Tel.: 04821-1334714
juki_hansen@klosterforst.de

THÜRINGEN**LANDESVERBAND THÜRINGEN**

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

SpeediCath® Compact Set

BALD IM
SORTIMENT



Katheter mit Beutel einfach anders

SpeediCath® Compact Set – katheterisieren leicht gemacht

Das neue SpeediCath® Compact Set – klein genug, um in jeder Tasche zu verschwinden

- ▶ Der diskrete und kompakte Katheter mit integriertem Beutel
- ▶ Intuitive Anwendung, jederzeit und überall
- ▶ Sofort startklar durch die einzigartige Beschichtung

Sie möchten Muster testen? Dann lassen Sie sich vormerken. Einfach den Coupon ausfüllen oder uns im Internet besuchen unter www.SETtest.coloplast.de.



www.mein.coloplast.de

Coloplast GmbH, Postfach 70 03 40, 22003 Hamburg, ServiceTelefon 0800 760 9000, Fax 040 669807-48, beratungsservice@coloplast.com

The Coloplast logo is a registered trademark of Coloplast A/S. © 2012-10 All rights reserved Coloplast A/S, 3050 Humlebaek, Denmark.



Einfach ausfüllen und für kostenfreie Muster vormerken lassen!

Bitte merken Sie mich für kostenfreie Muster für das SpeediCath Compact Set vor. Die Muster erhalte ich ab Herbst.

für Männer für Frauen

Ich verwende das Produkt

für mich für Angehörige

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

Absender Herr Frau

Geburtstag / / Titel

Vorname Nachname

Straße, Nr. PLZ/Ort

Telefon E-Mail @

SCCS:Pre-ASBL-1112
Mit meiner Unterschrift erkläre ich, dass meine vorstehend gemachten Angaben von der Coloplast GmbH gespeichert, verarbeitet und genutzt werden dürfen, um mich per Post, Email und/oder Telefon an allgemein auf meine Erkrankung und Versorgung bezogenen Informationen sowie an Coloplast-Angeboten und Marktforschungsbefragungen teilhaben zu lassen und zu Werbezwecken über Coloplast-Produkte und -Dienstleistungen zu informieren. Mein Einverständnis bezieht sich ausdrücklich auch auf die Angaben zu meinen gesundheitlichen Verhältnissen. Ich erhalte die angefragten Materialien auch dann, wenn ich diese Erklärung nicht unterschreibe. Mir ist bewusst, dass ich mein Einverständnis künftig jederzeit ganz oder teilweise durch eine an die Coloplast GmbH, Kuehnstraße 75 in 22045 Hamburg zu richtende Erklärung widerrufen kann.

Ort, Datum

Unterschrift



**Wenn du schnell gehen willst, dann gehe alleine.
Wenn du weit gehen willst,
dann musst du mit anderen zusammen gehen.**

Sprichwort aus Afrika

ASBH-Termine 2013

Hydrocephalus-Tagung

13.04.2013 in Göttingen, siehe Seite 12

**Neu: Abschluss-symposium des EU-Projekts
We Empower uS bH. Bessere Berufsaussichten
für Menschen mit Spina bifida und
Hydrocephalus in Europa**

18.04.2013, in Bigge-Olsberg, siehe Seite 23

Neue Tagung – Sozialrecht inklusive ?!

19. – 20.04.2013 in Fulda, siehe Seite 12

Meeting Point – Treffpunkt Selbstbestimmung

09. – 12.05.2013 (Christi Himmelfahrt)

in Duderstadt, siehe Seite 11

Selbsthilfetagung – Beratung und Austausch im Rahmen der Selbsthilfe

10. – 12.05.2013 in Lobbach, Schulung für alle,
die sich ehrenamtlich in der ASBH engagieren
oder engagieren möchten, siehe Seite 13

Selbständigkeitstraining für Kinder und Jugendliche mit isoliertem Hydrocephalus

vom 28.07. – 03.08.2013 in Meschede Eversberg,
siehe Seite 15

Selbständigkeitstraining Jugend

vom 28.07. – 06.08.2013 in Duderstadt, siehe Seite 15

Diagnostisch-Therapeutischer Aufenthalt

29.07. – 04.08.2013 in Berlin, siehe Seite 10

Selbständigkeitstraining Erwachsene (neuer Ort!)

16. – 25.08.2013 in Rheinsberg, siehe Seite 15

Jahrestagung und Mitgliederversammlung

14.09.2013 in Dachau, siehe Seite 16 ff

(Einladung und Tagesordnung folgt in ASBH-Brief 2/2013)

Weitere Termine sowie Programm und Anmeldeformular finden Sie auf der ASBH-Homepage unter Termine und natürlich können Sie die Ausschreibungsunterlagen auch bei der Bundesgeschäftsstelle erhalten.



Rollstuhl- und Mobilitätskurse 2013

in Zusammenarbeit mit dem DRS

Termine und Informationen unter
www.rollstuhl-fahren-lernen.de

Die gesundheitsbezogene Selbsthilfearbeit der ASBH wird gefördert vom Bundesministerium für Gesundheit aufgrund eines Beschlusses des Deutschen Bundestages und durch die Selbsthilfeförderung der Gesetzlichen Krankenkassen.

ASBH e.V. Bundesgeschäftsstelle

Grafenhof 5 • 44137 Dortmund

Telefon 0231 861050-0 • Mo – Fr 08:00 – 13:00 Uhr • Telefax 0231 861050-50

E-Mail asbh@asbh.de • Internet www.asbh.de

Spendenkonto: 125, Sparkasse Iserlohn, BLZ 44550045

