

Tätigkeitsbericht

Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus e. V. – ASBH

für den Berichtszeitraum 01.07.2016 bis 30.06.2017



Inhalt

1. Vereinsstruktur und Mitglieder
2. Arbeitsschwerpunkte
3. Finanzierung
4. Dank
5. Impressum/Kontakt

1. Vereinsstruktur und Mitglieder

Mitglieder

Mitglieder	30.06.2016	30.06.2017
Menschen mit Behinderung	381	383
Eltern (Angehörige)	2.265	2.220
Fördermitglieder	182	180
gesamt	2.828	2.783

Wie in den Vorjahren und bei den meisten Selbsthilfeorganisationen ist die Zahl der Austritte größer als die Zahl der Neumitgliedschaften. Der Rückgang ist gemessen am Rückgang der Geburten mit Spina bifida infolge der Abbruchrate nach pränataler Diagnostik allerdings moderat. Die Zahlen spiegeln wider, dass die ASBH viele langjährige Mitglieder hat, die der ASBH verbunden bleiben, auch wenn die Kinder erwachsen sind. Die Fluktuation ist gering. Im Berichtszeitraum traten 37 Neumitglieder (22 Eltern, 14 Erwachsene, 1 Fördermitglied) bei.

In der Mitgliederstruktur zeigt sich, dass Familien mit Kindern mit Spina bifida und Hydrocephalus den größten Anteil in der ASBH ausmachen. Zudem nimmt der Anteil von Eltern mit erwachsenen „Kindern“ seit Jahren zu. Dies entspricht der bundesweiten Entwicklung, da zwar weniger Kinder mit Spina bifida und Hydrocephalus geboren werden, aber andererseits die Kinder, die seit den 90er Jahren geboren wurden, eine annähernd durchschnittliche Lebenserwartung haben und die Generation Ü40 eine wachsende Zielgruppe für die Selbsthilfe ist.

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



2. Arbeitsschwerpunkte

In diesem Bericht greifen wir beispielhaft einige Arbeitsschwerpunkte heraus. Einen vollständigeren Bericht geben die vier Ausgaben der Vereinszeitschrift ASBH-Kompass, die die wichtigsten Aktivitäten wie auch Beispiele von der Orts- und Landesebene einschließen.

2.1. Jubiläum 50 Jahre ASBH

Die Festveranstaltung zum 50jährigen Vereinsjubiläum am 24.09.2016 in Essen war der Schwerpunkt im Berichtszeitraum und ein Höhepunkt der ASBH-Veranstaltungen. Die Planung und Vorbereitung waren prägend, und es wurde ein festliches Programm zusammengestellt, das Grußworte, Kabarett und Ehrungen langjähriger Mitglieder einschloss. Die Resonanz war erfreulich groß, und es war ein schönes Kompliment für die ASBH, dass sogar einige Mitglieder der ersten Vereinsjahre zu einer rundum gelungenen Jubiläumsfeier ins barrierefreie Hotel Franz nach Essen kamen.

Der Blick zurück machte deutlich, wie viel sich in 50 Jahren beim Leben mit Behinderung allein durch den medizinischen Fortschritt verändert hat.

Die Worte des 2. Bundesvorsitzenden der ASBH zum 25jährigen Vereinsjubiläum machten dies deutlich, und sie haben an Gültigkeit nicht verloren:

„Als die Gründungsmütter und Gründungsväter unserer Arbeitsgemeinschaft eine Solidargemeinschaft vereinbarten, um die Rechte ihrer Kinder auf Leben und angemessene medizinische Versorgung durchzusetzen, wagten sie noch nicht von den Entwicklungsmöglichkeiten und Lebensperspektiven zu träumen, die wir heute für viele Kinder mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus selbstverständlich erwarten. Und dennoch hatten sie eine großartige Vision. Dass nämlich Kinder, die mit einer Behinderung geboren werden, ein Recht auf Leben und auf Liebe haben. Und sie wagten es, gegen unendlich viele Widerstände für eine bessere Zukunft ihrer eigenen und aller nachgeborenen Kinder mit Spina bifida und / oder Hydrocephalus zu kämpfen. Ihr Einsatz, ihr Wille, die Resignation zu überwinden, ihre Phantasie auf der Suche nach neuen Wegen schufen den Grund, auf dem heute unsere Hoffnungen und unsere Bemühungen um ein erfülltes Leben für Menschen mit Behinderung gedeihen. Unser Dank kann leider nur unvollkommen sein und nicht gutmachen, was sie durchleiden mussten.“

Das Jubiläum machte deutlich, wie viel sich verbessert hat für Familien, Jugendliche, Erwachsene. Die ASBH kämpft heute nicht mehr um das Überleben der Kinder. Sie engagiert sich für das Leben mit Spina bifida und Hydrocephalus, für Gesundheit und Inklusion. Die Medizin ist nicht mehr das allein bestimmende Thema. Viele engagierte Eltern, Ärzte, Partner, Förderer und Wegbegleiter haben



VON UNS



diesen Weg ermöglicht. Auch das Jubiläum konnte nicht alle nennen, aber mit der zum Jahresende veröffentlichten Festschrift wurde die Geschichte der Gründung und die Anfangsjahre, in denen das Leid der Eltern der Motor unserer Selbsthilfebewegung war, dokumentiert. Was die ASBH 1966 wie heute erreichen möchte, ist, Menschen in einer herausfordernden Lebenssituation zu stärken. Dies wird am besten von einem Mitglied für die Festschrift in Worte gefasst:

„Als ich am 08.01.1970 geboren wurde, sagte mir die Hausärztin eine kurze Lebensdauer voraus. Inzwischen bin ich 46 Jahre alt und genieße mein Leben. Trotz unzähliger Rückschläge bin ich ein fröhlicher Mensch und habe sehr viel Spaß am Leben in der Gemeinschaft. Besondere Freude bereitet mir die Mitgliedschaft im Freundeskreis für Rollstuhlfahrer im Tanzsportverein, Abteilung Rollstuhltanz, sowie wöchentliches Rollstuhlsporthtraining. Als erfolgreiche Sportlerin fiebere ich mit meinem Lieblingsverein Borussia Mönchengladbach. Zur Arbeit im HPZ fahre ich auch als Rentnerin sehr gerne - wenn nur das frühzeitige Aufstehen nicht so schwer fiele... Immer noch lebe ich mit meinen Eltern in der gemeinschaftlichen barrierefreien Mietwohnung.

Ich bin stolz, Mitglied der ASBH zu sein!“

Verbunden mit dem Blick zurück war aber auch der Blick nach vorne. Vieles ist heute besser, vor allem in Medizin, Pflege und Therapie. An Aufgaben mangelt es der ASBH allerdings für die nächsten 50 Jahre nicht. Ganz im Gegenteil. Mit dem Erwachsen- und Älterwerden werden auch die Themen über die medizinischen Aspekte hinaus immer mehr und breiter: Schule, Ausbildung, Beruf, Wohnen, Partnerschaft, Sport, Reisen, Leben im Alter, Inklusion... Diese Themen standen 1966 noch nicht auf der Agenda, und das Jubiläum war auch Anlass, um sich bewusst zu machen, dass wir bei allen Problemen auch sehr viele Gründe haben, dankbar zu sein.

An der Jubiläumsfeier nahmen auch Gäste der Internationalen Organisation (International Federation for Spina bifida and Hydrocephalus) teil. Dies machte gegenwärtig,

dass Kinder mit Spina bifida und Hydrocephalus in vielen Ländern der Welt heute noch dort stehen, wo die ASBH 1966 anfang: Sie haben ohne medizinische Versorgung kaum Überlebenschancen. Zwar ist die Erstversorgung mit Shunt und Celenschließung medizinisch heute nahezu überall möglich. Aber in Entwicklungsländern haben nur wenige Menschen Zugang zu dieser Versorgung.

2.2. Demographischer Wandel

Die Statistik der Mitgliederzahlen ist nicht nur Ausdruck für eine rückläufige Geburtenzahl bei Spina bifida, sondern resultiert ebenso aus dem gesamtgesellschaftlichen Wandel. Dieser betrifft nicht nur die ASBH, sondern die Selbsthilfe insgesamt. Informationen und Austausch sucht man heute überwiegend im Internet und über soziale Medien. Hier findet jeder 24 Stunden pro Tag und sieben Tage in der Woche Antworten auf Fragen, Fachliteratur zu allen Themen, Austausch unter Betroffenen und die Möglichkeit, Probleme oder Erfolge mit anderen zu teilen. Das Sternchenforum, das inzwischen über zehn Jahre existiert, ist eine Erfolgsgeschichte virtueller Selbsthilfe. Hier finden Eltern wie Erwachsene nicht nur Erfahrungen und Tipps, sondern auch Trost oder emotionale Stärkung. Die Wissensdatenbank Internet ist gigantisch und wächst täglich. Sie ist durch mobile Endgeräte überall zugänglich. Heute stellt eher die Fülle der Informationen und Möglichkeiten die Herausforderung dar. In den ersten Jahrzehnten der ASBH war dies ganz anders und man musste oft weit reisen, um einen Fachvortrag zu Spina bifida oder Hydrocephalus zu hören. Der Austausch mit anderen Eltern im Umkreis war die wichtigste Informationsquelle neben dem ASBH-Brief. Heute findet man über Google mehr als drei Millionen Ergebnisse zu Spina bifida und fast vier Millionen zu Hydrocephalus.

Die neuen Medien verändern unsere Kommunikation und das Informationszeitalter wird immer schnelllebiger. Arbeitsplätze, Gesetze, Politik, Technik verändern sich zunehmend schneller, und der soeben neu erworbene PC ist im Grunde schon veraltet, wenn man damit zu Hause



ankommt. Die veränderten gesellschaftlichen Rahmenbedingungen haben Auswirkungen auch auf ehrenamtliche Strukturen, Selbsthilfe und Vereine. Kontakte werden unverbindlicher, und es wollen immer weniger Menschen an Vereine anschließen, die als Gemeinschaft auf Dauer angelegt sind. Man pflegt Kontakte mehr über Internetforen oder Facebookgruppen, die man bei Bedarf nutzen und jederzeit wieder verlassen kann. Der Facebookfreund/die Facebookfreundin ist mit dem Freund/der Freundin aus dem realen Leben nicht mehr zu vergleichen. Immer mehr Selbsthilfegruppen der ASBH berichten, dass zu Stammischen und Treffen kaum neue Familien oder Erwachsene kommen. Vielerorts treffen sich überwiegend Eltern längst erwachsener Kinder, deren Zusammenhalt immer noch da ist, wenn die „Kinder“ längst ausgezogen sind.

Der Bundesvorstand hatte das Thema daher schon mehrfach und unter verschiedenen Aspekten auf seiner Agenda. Auf der Klausurtagung vom 3. – 5. März 2017 wurde das aktuell erschienene Strategiepapier „Demographischer Wandel und Selbsthilfe“ der BAG Selbsthilfe genutzt, um sich mit der Zukunft unserer Selbsthilfearbeit zu befassen.

Die Herausforderung, der sich nicht nur der Bundesvorstand stellen muss und wird, liegt darin, die Publikationen, Veranstaltungen, Aktivitäten, Öffentlichkeitsarbeit und Kommunikation immer wieder anzupassen, denn die Zukunft wird nicht mehr die Verlängerung der Vergangenheit sein. Das Strategiepapier der BAG Selbsthilfe ist die Zusammenfassung aus einer Befragung der Mitgliedsverbände zu Alterung, Nachfolge und Generationswechsel. Die hier festgehaltenen Aussagen treffen für die ASBH weitgehend zu und müssen bei der Weiterentwicklung von der Elterninitiative zum Gesamtverein für alle Altersgruppen berücksichtigt werden:

Der demographische Wandel strukturiert sich in drei Facetten, die stets im Blick gehalten werden sollten: „Weniger“, „Bunter“ und „Älter“.

Da wir auf kein Erfahrungswissen zurückgreifen können, bleibt die Herausforderung, Gestaltungsideen für eine



Gesellschaft zu entwickeln, die es so noch nicht gegeben hat. Die Zukunft ist daher nicht mehr die bloße Verlängerung der Vergangenheit.

Die Verdichtung der Arbeitswelt und der damit einhergehende hohe Fachkräftebedarf werden der Gesundheit am Arbeitsplatz einen hohen Stellenwert zukommen lassen. Um diese Gesundheit zu erhalten, werden viele Akteure des Gesundheitswesens mit ihrem Wissen im Betrieb beitragen. Aber auch Menschen mit Handicaps werden zu einer bedeutenden Ressource im Wettbewerb um Fachkräfte.

Um der Bedeutung der sozialen Medien Rechnung zu tragen, setzt die ASBH-Selbsthilfe gGmbH mit Förderung des BMG seit 01.02.2017 das Projekt „Selbsthilfe 4.0 – neue Medien als Chance nutzen“ um.

2.3. Projekt Erwachsenenversorgung und MZEB

Die ASBH vertritt heute weitaus mehr erwachsene Mitglieder und auch immer mehr Menschen im Lebensalter Ü30, Ü40, Ü50. Während die Zahl der Neugeborenen infolge von Pränataldiagnostik rückläufig sind, werden Menschen mit Spina bifida und Hydrozephalus infolge der verbesserten gesundheitlichen Versorgung älter. Dies stellt sowohl die medizinische Versorgung als auch die Selbsthilfe vor Herausforderungen. Denn mit dem Erwachsen- und Älterwerden sind die Lebenssituationen und die gesundheitlichen Einschränkungen weit unterschiedlicher als bei Kindern. Hinzu kommt Herausforderung von Transition bei der Überleitung von der Pädiatrie (SPZ) in die Erwachsenenmedizin und im höheren Lebensalter das Älter- und Altwerden mit (komplexer) Behinderung.



Ein Arbeitsschwerpunkt der ASBH-Selbsthilfe gGmbH im Berichtszeitraum war der Abschluss des vom Bundesministerium für Gesundheit geförderten Projekts „Medizinische Versorgung erwachsener Menschen mit Spina bifida und Hydrocephalus – welche Strukturen brauchen Patientinnen bzw. Patienten?“ zum 31.12.2016. Das Projekt wurde zum 01.01.2015 begonnen und startete mit einer Befragung von Menschen mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus ab 16 Jahren zu ihrer gesundheitlichen und Versorgungssituation bezogen auf das IST und das SOLL. Fragen zur Lebenssituation wurden einbezogen (Wohnen, Beruf, Lebenszufriedenheit, Freizeitgestaltung, Pflege etc.), da Gesundheit und Medizin im Lebenszusammenhang zu sehen sind. Da die Befragung 2015 mit mehr als 400 ausgefüllten Fragebögen sowohl qualitativ als auch quantitativ die Erwartungen übertraf und die vorliegende Datenmenge eine vertiefte Auswertung lohnend machte, wurde ein Antrag auf Verlängerung des Projekts gestellt. Diese wurde genehmigt und die Zusammenfassung der wichtigsten Ergebnisse wurde in einem Abschlussbericht im Dezember 2016 veröffentlicht. Die vorhandenen Daten ermöglichen nun über das Projektende hinaus Analysen zu verschiedenen Lebensbereichen Erwachsener bei Spina bifida und Hydrocephalus.

Die Quintessenz aus der Befragung lautet: Spezialisierte medizinische Zentren allein werden dem Bedarf der Patientinnen und Patienten nicht gerecht. Die Bedeutung der niedergelassenen, wohnortnahen Ärztinnen und Ärzte hat den gleichen Stellenwert wie spezialisierte Einrichtungen. Die Herausforderung für eine patientengerechte Versorgung liegt also in der Vernetzung der niedergelassenen Haus- und Fachärzte mit Spezialeinrichtungen. Die Zufriedenheit mit der Versorgungssituation war mit der Schulnote 2- überraschend hoch. Die Ergebnisse stimmen mit der Studie der Universität Osnabrück zur Versorgungsforschung aus 2014 überein.

Der Abschlussbericht wurde mit ASBH-Kompass 1/2017 allen Mitgliedern und Lesern zugesandt. Er ist ferner mit einem Versorgungskonzept aus Patientensicht auf der

ASBH-Homepage veröffentlicht: www.asbh.de - Fachbeiträge - Behandlungsmöglichkeiten für Erwachsene.

Parallel zum Projekt erhielten die ersten Medizinischen Zentren für Erwachsene mit geistiger oder mehrfacher Behinderung (MZE) die Zulassung und nahmen ihre Arbeit auf. Die Verbesserung der Versorgungssituation war im Koalitionsvertrag vereinbart und die Gesetzesänderung mit Schaffung des neuen § 119c im SGB V ermöglicht mit Zulassung als MZE eine spezialisierte Versorgung. Bei der Befragung war diese Änderung bei den Patientinnen und Patienten noch kaum bekannt. Der wissenschaftliche Beirat begleitete die Gründungsphase mit Workshops im Vorfeld der wissenschaftlichen Tagung. Ziel ist eine Vernetzung und der fachliche Austausch. Informationen über MZE werden im ASBH-Kompass und auf der Homepage unter Fachbeiträge (Behandlungsmöglichkeiten für Erwachsene) veröffentlicht.

2.4. Satzungsänderungen

2015 hatte der Bundesvorstand das gesamte Regelwerk der ASBH von der Ehrenordnung über die Finanz- und Geschäftsordnungen bis zur Satzung überarbeitet. Die Ordnungen wurden so weit wie möglich vereinheitlicht, verschlankt und der gelebten Praxis angepasst. Auch Änderungen der Bundessatzung waren erforderlich, z. B. bei der Mitgliedschaft. Die Mitgliedschaft von Familien ist in der ASBH prägend. Sie ist seit der Gründung des Vereins bewusst gewollt, denn Behinderung muss systemisch verstanden werden und betrifft immer die gesamte Familie. In der Satzung war dieser Grundsatz jedoch noch nicht verankert. Diese und andere formale Anpassungen wurden im Berichtszeitraum veröffentlicht, mit Selbsthilfegruppen, Landesverbänden und Mitgliedern diskutiert und am 24.09.2016 in Essen beschlossen.

Eine richtungsweisende Entscheidung der Mitgliederversammlung im September 2016 war der Beschluss, dass die Familienmitgliedschaft von Kindern über ihre Eltern mit 18 Jahren endet. Die Leistungen für Mitglieder (z. B. kostenlose Erstberatung durch einen Kooperationsanwalt) können nur noch in Anspruch genommen werden, wenn eine eigene Mitgliedschaft besteht. Die Eltern können die Mitgliedschaft dann auf ihre erwachsenen Kinder übergehen lassen oder diese schließen eine zusätzliche Mitgliedschaft. Die Beitragsordnung mit reduzierten Mitgliedsbeiträgen (12,00 EUR Jahresbeitrag für Menschen, die in einer WfbM beschäftigt sind) will gerade die Mitgliedschaft Erwachsener mit Spina bifida und Hydrocephalus ermöglichen, wenn der finanzielle Spielraum behinderungsbedingt eingeschränkt ist.

2.5. Hydrocephalus und Spina bifida Kongress

Der 3. Hydrocephalus und Spina bifida Kongress vom 5. bis 6. Mai 2017 in Hannover machte mit den Vortragsthemen im

Anschluss an das 50jährige ASBH-Jubiläum deutlich, an welchem Punkt der medizinischen, therapeutischen und gesellschaftlichen Entwicklung wir in Deutschland heute stehen: Erwachsene, Teilhabe, Familie, Beruf, operative Therapieoptionen bei Blase und Darm, Erwartungen an die medizinische Versorgung aus Erwachsenensicht, Rechtsansprüche und ein persönlicher Einblick in die andere Realität des Hydrozephalus waren die interdisziplinären Themen, welche die zwei Kongresstage mit einem kompakten Vortragsprogramm schnell vorüberfliegen ließen. Dr. Reinhold Cremer gab mit seinem Vortrag „Flüchtlinge mit Spina bifida“ aber auch einen kleinen Einblick, der deutlich machte, dass unser Versorgungsstandard nicht selbstverständlich ist. In anderen Ländern geht es, wie in der ASBH bei ihrer Gründung 1966, noch um die medizinische Erstversorgung und das Überleben der Kinder. In Deutschland betreffen medizinische Themen heute dagegen Verbesserungen in der Lebensqualität und –perspektive, wie insbesondere die Vorträge von Frau Prof. Rohrmann (operative Therapie bei Blase und Darm) und Prof. Dr. Haberl (pränatale Operationen bei Spina bifida) deutlich machten.

Der Kongress machte deutlich, dass große Herausforderungen der Gegenwart für die ASBH in der gleichberechtigten Teilhabe und gesellschaftlichen Inklusion liegen. Das Ziel der Inklusion ist durch den heutigen Stand in Medizin, Therapie, Pflege und Hilfsmitteln wie durch gesetzliche Rahmenbedingungen (UN-Konvention, Bundesteilhabegesetz) möglich geworden. Der Anfang ist gemacht, aber die Umsetzung in der Praxis ist noch ein langer Weg, den die ASBH mitgestalten möchte. Das Projekt der ASBH Hamburg zur ambulanten Begleitung und Betreuung Erwachsener zeigte exemplarisch, dass es trotz Ansprüchen, Förderstrukturen und Unterstützung noch viele Defizite gibt. Die individuell passenden Hilfen zu finden und zu bekommen, ist für viele ein Kraftakt, der die Kluft zwischen Theorie und Praxis deutlich macht.

Der ASBH-Kongress ist die einzige bundesweite Fortbildungsveranstaltung für Betroffene und Angehörige. Er wird seit 2014 angeboten, und findet seit 2015 alle zwei Jahre statt. Inhaltlich steht die laienverständliche Vermittlung von Fachwissen zu allen Bereichen, die Spina bifida und Hydrozephalus betreffen, im Mittelpunkt. Auch Erfahrungsberichte werden aufgenommen und beeindruckten das Auditorium immer wieder mit einer anderen, persönlichen und individuellen Sicht auf das Leben mit Spina bifida oder Hydrozephalus. Fachleute nahmen ebenfalls wieder teil, und neben dem vermittelten Wissen ist der Austausch zwischen Eltern, Erwachsenen, Ärzten, Therapeuten, Ausstellern und allen, denen Lebensqualität und Lebensfreude mit Handicap ein Anliegen ist, ein wichtiges Ziel. Dies wurde auch 2016 erreicht, und die Pausen waren daher ebenso wichtig wie die Vorträge. Der intensive Austausch, viele Kontakte und Gespräche machten den Kongress zu einer erfolgreichen ASBH-Veranstaltung, auch wenn die Teilnehmerzahl gegenüber den ersten beiden sehr gut besuchten Kongressen (2014: 300



Teilnehmer, 2015: 150 Teilnehmer, 2017: 110 Teilnehmer) rückläufig war.

Der 4. Hydrozephalus und Spina bifida Kongress wird 2019 stattfinden. Beim Call for Abstracts im Frühjahr 2018 können wieder alle Fachleute (auch die in eigener Sache) Vorträge zu allen Fachgebieten einreichen.

2.6. Pflegestärkungsgesetz II – erster Online Ratgeber

Das Pflegestärkungsgesetz II brachte zum 01.01.2017 grundsätzliche Änderungen im Begriff der Pflegebedürftigkeit und infolgedessen ebenso in der Begutachtung. Da Pflege, Pflegestufe (seit 2017 Pflegegrad) und Pflegebegutachtung zentrale Themen für viele Mitglieder sind, wurden die Neuerungen im ASBH-Kompass 2016 bereits aufgegriffen. Die neue Definition des Pflegebegriffs wurde durch die Zunahme von Altersdemenz in unserer Gesellschaft notwendig. Er definiert Pflegebedürftigkeit nicht länger durch körperliche Pflege, sondern umfasst nun auch Unterstützungsbedarf bei kognitiven Beeinträchtigungen und Verhalten. Damit findet der Hydrozephalus in der Pflegeversicherung nun besser Berücksichtigung.

Um über die wichtigen Änderungen zu informieren, wurde im Dezember 2016 der erste Online-Ratgeber der ASBH herausgegeben. Die Idee entstand aus den positiven Erfahrungen mit der Multimediabroschüre der ASBH, die 2015 als Online-Broschüre sehr gut angenommen wurde. Der Ratgeber „Pflege und Pflegegrad“ aktualisiert und ersetzt den alten ASBH-Ratgeber „Pflege und Pflegestufe bei Spina bifida und Hydrozephalus.“ Er bietet eine Übersicht über die Module und Neuregelungen im PSG II, häufige Fragen, Besonderheiten bei der Begutachtung von Kindern, Tipps für den Gutachterbesuch, zusätzliche Betreuungsleistungen und einen Selbsteinschätzungsbogen zum Ausfüllen. Er ist online zugänglich und somit überall, wo ein Endgerät und Internet vorhanden sind.

VON UNS



Die Autoren sind ausgewiesene Experten im Sozialrecht auch durch die Beratung und Verfahren für ASBH-Mitglieder:

- Christian Au LL.M., Rechtsanwalt und Fachanwalt für Sozialrecht, ASBH Bundesvorsitzender 2009 - 2013
- Henriette Wojciechowski, Rentenberaterin und Kanzleimanagerin in der Rechtsanwaltskanzlei Au, Mitglied im ASBH Bundesvorstand

Der Ratgeber ist online abrufbar:
<http://asbh.de/pflege-ratgeber/>

Er umfasst:

- Link zum Online-Ratgeber
- PDF-Download
- Download der Excel-Tabelle „Selbsteinschätzung“ zum Ratgeber

Die Zugriffszahlen belegen, dass der Ratgeber gerade im Dezember vor Inkrafttreten des Pflegestärkungsgesetz II mit der Bekanntmachung über den ASBH-Kompass, Newsletter und Pressemitteilung eine gute Verbreitung gefunden hat:

Dezember 2016:	1.443 Zugriffe
Januar 2017:	307 Zugriffe
Februar 2017:	125 Zugriffe

Das Medium Internet ist für Fachpublikationen also durchaus eine Alternative, da im Printbereich der Fachliteratur zur Spina bifida und Hydrocephalus eine Verbreitung von 2.000 Exemplaren nicht realistisch ist. Gedruckte Publikationen erfordern aber Lagerhaltung, Versand und Verwaltungsaufwand. Dieses wird für die ASBH vom Dienstleistungszentrum des Josefshaus als WfbM umgesetzt, so dass die gedruckten Ratgeber hier Arbeitsplätze sichern. Insofern behalten Papier und Druck ihren Wert.

2.7. Publikationen

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

- Vier Ausgaben unserer Vereinszeitschrift ASBH-Kompass
- ASBH-Jahreskalender mit Terminübersicht 2017 (Beilage ASBH-Brief 4/2016)
- ASBH-Stundenplan (Beilage ASBH-Kompass 2/2017)
- Postkarte Falschparker (Nachdruck)
- ASBH Online-Ratgeber „Pflege und Pflegegrad“ (Dezember 2016)
- Postkarte zum Online-Ratgeber (Beilage ASBH-Kompass 1/2017)
- Weihnachtskarte für Spender und ehrenamtliche Mitarbeiter
- Präsentationsmappe (Nachdruck)
- Abschlussbericht zum Projekt „Medizinische Versorgung erwachsener Menschen mit Spina bifida und Hydrocephalus – welche Strukturen brauchen Patientinnen bzw. Patienten?“ (Beilage ASBH-Kompass 1/2017)
- 12 Newsletter (Mitglieder, Partner, Verbände)

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



Die bislang erfolgreichste Publikation der ASBH ist die Falschparkerpostkarte. Sie ist in der dritten Auflage erschienen und wurde schon mehr als 20.000mal bestellt.

2.8. Veranstaltungen

Allein auf Bundesebene bot die ASBH 11 Veranstaltungen für Eltern, Familien, Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus an. Wir erreichten damit insgesamt mehr als 350 Personen aus verschiedenen Alters- und Zielgruppen. Nimmt man die regionalen Veranstaltungen hinzu, von denen teilweise im ASBH-Kompass berichtet wurde, so vervielfacht sich diese Zahl.

Veranstaltungen auf Bundesebene im Berichtszeitraum waren:

- **Selbständigkeitsfreizeit für Jugendliche**
08. – 15.08.2016 24217 Schönberger Strand, Schleswig-Holstein
Für Jugendliche und junge Erwachsene mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus von 13 – 20 Jahre
- **Mitgliederversammlung**
24.09.2016, in 45138 Essen, NRW
Für alle ASBH-Mitglieder
- **Festakt zum Jubiläum 50 Jahre ASBH**
in 45138 Essen, NRW
Für alle ASBH-Mitglieder, Partner, Förderer, Wegbegleiter
- **Helfen, Stärken, Begleiten – Regionalschulungen Süd und Nord**
Schulung für ehrenamtliche Beratung in der Selbsthilfe
Die beiden Schulungen wurden abgesagt, da die Mindestteilnehmerzahl nicht erreicht wurde.
- **Netzwerk Hydrocephalus**
04. – 06.11.2016 in 55116 Mainz, Rheinland-Pfalz
Für ehrenamtliche MitarbeiterInnen (Ansprechpartner Hydrocephalus) in den Selbsthilfegruppen
- **Wissenschaftliche Tagung des ASBH-Beirats**
18. – 19.11.2016 in 36041 Fulda, Hessen
Für Fachpersonen
- **3. Hydrocephalus und Spina bifida Kongress**
05. – 06.05.2017 in 30880 Hannover, Niedersachsen
- **Young Point – Treffpunkt Selbstbestimmung**
25. – 28.05.2017 in 48151 Münster NRW
Für Jugendliche und junge Erwachsene von 16 – 30 Jahre
- **Ein gelungener Alltag – für Jugendliche und Erwachsene**
09. – 11.06.2017 in 53639 Königswinter, NRW
Das neue Schulungsangebot wurde abgesagt, da die Mindestteilnehmerzahl nicht erreicht wurde.

- **ASBH-Selbsthilfetagung**
23. – 25.06.2017 in 53604 Bad Honnef, NRW
Schulung für alle, die sich ehrenamtlich in der ASBH engagieren oder engagieren möchten.
- **Selbständigkeitsfreizeit für Erwachsene**
18.06.– 26.06.2017 in Alling, Bayern

3. Finanzierung

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

3.1. Selbsthilfeförderung der Krankenkassen

GKV Pauschalförderung

Eine wichtige Säule der Finanzierung bleibt die Selbsthilfeförderung der gesetzlichen Krankenversicherung. Die gemeinnützige Arbeit der ASBH auf Bundesebene wurde 2016 in Höhe von 55.000,00 EUR unterstützt über die kassenübergreifende Selbsthilfeförderung der Gesetzlichen Krankenversicherung nach § 20h SGB V.

Der GKV-Gemeinschaftsförderung Bund gehören an:

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

Auch Landesverbände und Selbsthilfegruppen der ASBH erhalten Zuschüsse über die Selbsthilfeförderung der Gesetzlichen Krankenkassen, die auf Bundes-, Landes- und Ortsebene ehren- wie hauptamtliche Selbsthilfeorganisationen unterstützt.



GKV Projektförderung

Ferner wurden Projekte durch folgende Krankenkassen gefördert:

- AOK Bundesverband
- Barmer GEK
- BKK Dachverband
- DAK Gesundheit
- Kaufmännische Krankenkasse (KKH)



Weitere Projekte wurden ermöglicht mit der Förderung von:

- AKTION MENSCH
- Bundesministerium für Gesundheit
- Helmut John Stiftung II
- Lotterie GlücksSpirale



3.2. Spender und Fördermitglieder

*Nehmen füllt die Hände.
Geben füllt das Herz.*

Die ASBH ist zur Erfüllung ihrer satzungsgemäßen Aufgaben auf Spenden angewiesen. Wir danken deshalb allen Spenderinnen und Spendern herzlich für ihre Unterstützung. Ohne Spenden könnte die ASBH ihre Veranstaltungen, Publikationen und Aktivitäten für Familien, Kinder, Jugendliche und Erwachsene nicht umsetzen. Wir danken deshalb allen Spendern, Fördermitgliedern und Mitgliedern, die ihren Mitgliedsbeitrag um eine Spende erhöhen.

3.3. Sponsoring

Folgende Firmen unterstützen als Partner der Wirtschaft unsere gemeinnützige Arbeit

- 4M Medical GmbH
- B. Braun Aesculap AG / Christoph Miethke GmbH & Co.KG
- Coloplast GmbH
- GesundHeits GmbH Deutschland (GHD)
- Gottinger Handelshaus OHG
- Grachtenhaus Apotheke
- Hollister Incorporated
- Incocare Gunhild Vieler GmbH
- Johnson & Johnson Medical GmbH - DePuy Synthes Codman Neuro
- PubliCare GmbH
- SIEWA Homecare
- Teleflex Medical



3.4. Werbung

Folgende Unternehmen unterstützten die ASBH durch Werbung in der Vereinszeitschrift oder auf Veranstaltungen:

- Assistenz.de
- Medtronic GmbH
- noma-med GmbH
- REHACARE
- Theodor-Schäfer-Berufsbildungswerk
- Wellspect HealthCare GmbH

4. Dank



Wir danken allen, die uns bei unserer Arbeit unterstützt und diese damit erst ermöglicht haben. Nicht nur im Berichtszeitraum, sondern seit Gründung der ASBH 1966. Im 51. Jahr der ASBH haben es schon zwei Generationen mit viel Zeit, Engagement und finanziellen Mitteln ermöglicht, dass es für Spina bifida und Hydrocephalus heute ein Netzwerk an Hilfen der verschiedensten Art und eine Gemeinschaft in der Selbsthilfe gibt. Die vielen ehrenamtlichen Stunden, die auf Bundes-, Landes- und Ortsebene der ASBH geschenkt wurden und werden – wir können gar nicht alle Personengruppen nennen, aber wir wissen: Alle gemeinsam tragen die ASBH. Vom einzelnen Mitglied bis zu Fachleuten oder Mittelgebern. Und sicher gibt es auch die stillen Helfer, von denen wir gar nichts erfahren: Nachbarn, die Familien unterstützen, Freunde, die zur Seite stehen, Lehrer, die offen sind für besondere Kinder, Menschen, die anderen über die ASBH berichten An dieser Stelle bedanken wir uns dafür herzlich! Denn:

Mit nur einer Hand lässt sich kein Knoten knüpfen.

Spruchwort

Anne Göring
Vorsitzende

Ilona Schlegel
Geschäftsführerin

5. Impressum/Kontakt

Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida
und Hydrocephalus e. V. (ASBH)
Grafenhof 5
44137 Dortmund

Tel: 0231 861050-0
Fax: 0231 861050-50

Geschäftszeiten:
Mo - Do: 08.00 - 12.00 Uhr
Fr: 08.00 - 11.30 Uhr

Homepage: www.asbh.de

Spendenkonto:
ASBH e. V.
IBAN: DE08 4455 0045 0000 000125
WELADED11SL (Sparkasse Iserlohn)



Onlinespende über
www.asbh.de



Wir bringen Menschen zusammen

Die Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus e.V. (ASBH) setzt sich als bundesweite Selbsthilfeorganisation seit 1966 für Menschen mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus, ihre Angehörigen und Freunde ein. Die ASBH bietet in mehr als 50 Selbsthilfegruppen und Gesprächskreisen vor Ort die Möglichkeit, sich zu informieren, auszutauschen und zu engagieren.

ASBH Selbsthilfe gGmbH
Grafenhof 5
44137 Dortmund
Tel: 0231 861050-0
Fax: 0231 861050-50
Mail: asbh@asbh.de



Was hat die ASBH in einem Jahr gemacht?

Zusammenfassung in leichter Sprache

Wir können nicht alles aufschreiben. Aber ein paar wichtige Dinge. Mehr kann man lesen, wenn man die letzten vier Magazine der ASBH nimmt. Oder auf die Homepage schaut.

Leider hat die ASBH im Jahr 2017 weniger Mitglieder als im Jahr 2016. Aber dafür gibt es bei der ASBH viele Menschen, die sehr lange Mitglied sind. Das ist gut für die ASBH. Und die ASBH hat viele Menschen die helfen und mitmachen. Die ASBH hat 37 neue Mitglieder dazu bekommen. Insgesamt sind es ungefähr 7.500 Menschen, die die ASBH vertritt. Das sind auch Spender, Freunde, Ärzte, Fachleute. Darüber freut sich die ASBH. Die meisten Mitglieder sind Familien mit Kindern. Sie haben ein oder mehrere behinderte Kinder. Irgendwann sind die Kinder erwachsen. Dann können sie Mitglied bei der ASBH werden. Das möchte die ASBH unterstützen.

Letztes Jahr ist die ASBH 50 Jahre alt geworden. Das wurde ganz groß gefeiert. Am 24. September 2016 im Hotel Franz in Essen. Das Programm auf der Feier war toll. Es gab Reden und Lustiges (Kabarett). Es wurden auch Mitglieder geehrt. Weil sie schon sehr lange bei der ASBH dabei sind. Mehr als 30 Jahre lang. Einige kennen die ASBH schon, seitdem sie gegründet wurde. Zum Glück gibt es den medizinischen Fortschritt. Dadurch können Menschen mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus länger leben. Sie werden älter als früher. Früher hat die ASBH um das Überleben der Kinder gekämpft. Heute hat die ASBH andere Ziele. Es geht auch um Schule, Ausbildung, Beruf, Wohnen, Partnerschaft, Sport, Reisen und Alter. Heute geht es nicht nur um Gesundheit. Heute geht es auch darum, wie gut man lebt.

Auf der Jubiläumsfeier gab es besondere Gäste. Zwei Vertreter der Internationalen Organisation für Spina bifida und Hydrocephalus waren da. Darüber hat sich die ASBH sehr gefreut. Aber leider gibt es in anderen Ländern viele Menschen mit Spina bifida und Hydrocephalus, denen es nicht so gut geht. Sie haben kaum Überlebenschancen – wie damals in Deutschland, als die ASBH gegründet wurde. Besonders in armen Ländern ist das so.

Die ASBH hat immer weniger Familien mit Babys. Das liegt an den Geburtenzahlen in Deutschland. Es gibt weniger Babys mit Spina bifida und Hydrocephalus, die auf die Welt kommen. Es ist heute vieles anders, nicht nur für die ASBH. Die meisten Leute suchen im Internet nach Informationen. Im Internet gibt es eine Menge an Informationen, die weiterhelfen können. Die Informationen stehen immer zur Verfügung. Rund um die Uhr. Viele Mitglieder benutzen das Sternchenforum. Dort können sie auch Hilfe finden. Das Sternchenforum gibt es schon seit 10 Jahren. Früher musste man für Informationen über Spina bifida und Hydrocephalus weit fahren. Es gab Treffen für Eltern. Heute ist das

nicht mehr so. Die neuen Medien (Internet) verändern unser Leben. Man trifft sich nicht mehr persönlich, um miteinander zu sprechen. Wie früher. Man schreibt sich lieber über das Internet. Bei Facebook oder in Internetforen. Es kommen weniger Leute zu Stammtischen oder Veranstaltungen. Aber oft treffen sich die Eltern von damals, auch wenn die Kinder schon längst erwachsen sind. Hier muss die ASBH mit der Zeit mitgehen. Und auch viele Informationen über das Internet bekannt machen. Die neuen Medien helfen ja auch viel. Damit die Selbsthilfe weiterhin für alle da ist.

Menschen mit Spina bifida oder Hydrocephalus werden heute älter als früher. Das merkt auch die ASBH. Es gibt mehr erwachsene Mitglieder als früher. Das liegt an dem Fortschritt der Medizin. Dadurch können Menschen mit Behinderungen länger leben und alt werden. Und wenn man alt wird, gibt es neue Probleme. Dann treten Krankheiten auf, die man nur bekommt, wenn man alt wird. Die ASBH möchte hierbei helfen. Für Kinder mit Spina bifida oder Hydrocephalus gibt es spezielle Krankenhäuser. Dort wird ihnen geholfen. Für Erwachsene gab es sowas nicht. Das hat sich geändert. Es gibt ein neues Gesetz. Dadurch gibt es auch Krankenhäuser für erwachsene behinderte Menschen.

Deswegen hat die ASBH ihre Mitglieder gefragt, welche Ärzte sie brauchen, um gesund zu bleiben. Sie hat auch andere Dinge gefragt. Über die Zufriedenheit mit dem Leben, Wohnen oder über die Arbeit. Und noch viele andere Themen. Es gab viele Rückmeldungen. Dadurch konnte die ASBH sehr viele Informationen auswerten. Alle Informationen und Ergebnisse wurden aufgeschrieben. Das Geschriebene nennt sich Abschlussbericht. Hier kann man alles zu der Befragung nachlesen. Der Bericht ist im Internet zu finden und alle Mitglieder haben ihn bekommen.

In diesem Jahr gab es wieder einen ASBH-Kongress. Dieses Mal war er in Hannover. Es gab Vorträge zu vielen verschiedenen Themen. Der ASBH-Kongress findet seit 2014 regelmäßig statt. Alle zwei Jahre. Dort wird Fachwissen für Eltern und Erwachsene erklärt. So dass es jeder verstehen kann. Auch wenn er kein Arzt ist. Es gibt auch spannende Erfahrungsberichte. Von Leuten mit Spina bifida und Hydrocephalus. Sie erzählen Geschichten aus ihrem Alltag. Wie sie mit ihrer Behinderung leben.

Die ASBH hat ihren ersten Ratgeber herausgegeben, den man nicht als Buch in die Hand nimmt, sondern im Internet liest. Er informiert über das neue Pflegestärkungsgesetz. Das Gesetz betrifft alle Menschen, die Pflege brauchen. Es gilt seit 2017. Die Pflegestufen heißen jetzt Pflegegrad. Was sich geändert hat, das kann man in dem neuen Ratgeber lesen. Damit alle informiert sind. Den Ratgeber haben viele Menschen am Computer angeschaut.