

Tätigkeitsbericht

Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus e. V. – ASBH

für den Berichtszeitraum 01.07.2017 bis 30.06.2018



Inhalt

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

1. Vereinsstruktur und Mitglieder

Mitglieder (zahlend)

Mitglieder	30.06.2017	30.06.2018
Menschen mit Behinderung	383	391
Eltern (Angehörige)	2.220	2.181
Fördermitglieder	180	176
gesamt	2.783	2.748

Wie in den Vorjahren hat sich die Gesamtzahl der zahlenden Mitglieder verringert, im Vergleich zum Berichtszeitraum 2016 bis 2017 mit minus 35 zahlenden Mitgliedern jedoch deutlich geringer. 46 Neumitglieder (28 Eltern, 15 Erwachsene, 3 Fördermitglieder), haben mit dazu beigetragen, den Mitgliederverlust abzuschwächen. Der Rückgang ist gemessen am Rückgang der Geburten mit Spina Bifida, infolge der Abbruchrate nach pränataler Diagnostik, allerdings moderat. Die Zahlen spiegeln wieder, dass die ASBH viele langjährige Mitglieder hat, die der ASBH verbunden

bleiben. Auch wenn die Kinder erwachsen sind, führen Angehörige, meist Eltern, ihre Mitgliedschaft fort.

In der Mitgliederstruktur zeigt sich, dass Familien mit Kindern mit Spina Bifida und Hydrocephalus den größten Anteil in der ASBH ausmachen. Darin 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 oben beschriebenen 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. 7.300. Berücksichtigt man, dass weitere 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 werden beispielhaft einige Arbeitsschwerpunkte herausgegriffen. Einen weiteren Überblick über die Arbeit der ASBH geben die vier Ausgaben der Vereinszeitschrift „ASBH-Kompass“, darunter auch Beispiele von der Orts- und Landesebene.

2.1. Projekt Selbsthilfe 4.0 – neue Medien als Chance nutzen

Das Verhältnis vieler Selbsthilfeorganisationen chronisch kranker und behinderter Menschen zu Facebook, Twitter und Co ist sehr gespalten. Zum einen wird in der Selbsthilfe durchaus registriert, dass Soziale Medien gerade für jüngere Menschen eine zentrale Rolle im Kommunikationsverhalten spielen. Chats und Foren ermöglichen den Austausch über den Umgang mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen. Sie befinden sich belegbar in einer großen thematischen Nähe zu den Austausch- und Informationsangeboten der Selbsthilfe. Schon aus diesem Grund besteht durchaus Einigkeit, dass man in der Selbsthilfearbeit der Zukunft an den Sozialen Medien nicht vorbei kommt.

Diese Medien erscheinen auch deshalb als attraktiv, weil sie eine Möglichkeit eröffnen, an Informationen zu Erkrankungen und Behinderungen, an Veranstaltungen und Pub-

likationen der Selbsthilfe zu gelangen und nicht zuletzt auch so neue Mitglieder zu gewinnen. Andererseits ist es für viele äußerst abschreckend, dass Soziale Medien wie Facebook offenbar gerade keinen gesteigerten Wert auf die Vertraulichkeit von Daten oder die sachliche Richtigkeit von Forumsbeiträgen legen. Ein vertrauensvoller Austausch in einem Umfeld, in dem die Identität des Benutzers mit der realen Person nichts zu tun haben muss und in dem sich die Beteiligten jederzeit ein- und ausloggen können, ist für viele Menschen mit dem Miteinander in der Selbsthilfe unvereinbar. Die fehlende Barrierefreiheit der meisten Angebote stellt ein weiteres Problem dar.

Auch die ASBH nutzt elektronische Medien wie Newsletter, Facebook, einen eigenen YouTube-Kanal und mehrere Internetseiten. Sie will damit über ihre Arbeit informieren, Menschen für ihre Themen interessieren und darüber zu einer Mitgliedschaft bewegen. Für eine zielgerichtete Kommunikation ist es wichtig zu wissen, welche Themen auf Interesse stoßen. Um diese Frage zu klären, wurde im Rahmen eines vom Bundesministerium für Gesundheit geförderten einjährigen Projektes insbesondere die ASBH Facebook-Seite gezielt ausgewertet. Der Abschlussbericht zum Projekt „Selbsthilfe 4.0 – neue Medien als Chance nutzen“ wurde mit dem ASBH Kompass 01/2018 versendet, weitere Exemplare können bei der ASBH Geschäftsstelle bezogen werden. Im Folgenden sollen daher einige wichtige Ergebnisse beschrieben werden.





Die Facebook-Seite der ASBH gefällt mittlerweile 1.465 Personen (Stand August 2018). 1.475 Personen haben sie abonniert, diese Menschen erreichen wir mit sogenannten „Postings“, d.h. Beiträgen über Veranstaltungen, Nachrichten aus der Selbsthilfe, Beiträgen von Menschen mit Behinderung oder politischen Neuigkeiten. Wird ein Beitrag der ASBH wiederum geteilt, erreicht dieser auch die Freunde unserer Abonnenten oder unserer Abonnentinnen. So können Nachrichten schnell und kostenlos Tausende Menschen weltweit erreichen.

Die durchschnittliche Reichweite aller Beiträge vom 01.01. – 31.10.2017 liegt bei 1.139 Personen. Drei Themenbereiche liegen über diesem Durchschnitt: Leben und Soziales ist an der Spitze mit einer durchschnittlichen Reichweite von 2.931 Personen – also fast dreimal so hoch. Auch die Beitragsklicks, Reaktionen und „Likes“ sind entsprechend höher. Unter dieser Kategorie sind Beiträge über das Leben mit Behinderung (wie unser bisheriger Spitzenreiter, die Reportage über eine Familie) zusammengefasst. Nicht immer geht es um Spina Bifida oder Hydrocephalus, hier gab es nur 18 Beiträge.

An zweiter Stelle und ebenfalls überdurchschnittlich ist das Thema Medizin vertreten. Die zwölf Beiträge dazu erreichten durchschnittlich 1.293 Personen. Dies ist überraschend und zeigt, dass Facebook auch als Medium für Fachthemen funktioniert und nicht nur unterhaltsame, „leichte“ Beiträge wahrgenommen werden.

Ebenso überraschend ist, dass die 22 Beiträge zu Veranstaltungen eine Reichweite von 1.079 Personen im Durchschnitt hatten. Hier wurden überwiegend ASBH-Veranstaltungen veröffentlicht und Fotos von Veranstaltungen gepostet. Über Facebook werden die Veranstaltungen also durchaus gerne verfolgt und wahrgenommen.

Die übrigen Themen bleiben unter dem Gesamtdurchschnitt, auch wenn sie bei einzelnen Beiträgen in der Beliebtheit weit vorne sind: Inklusion (13 Beiträge): 838 Personen

Sport und Reisen (29 Beiträge): 811 Personen
Politik (10 Beiträge): 662 Personen

Insgesamt zeigt die Auswertung, dass es nicht unbedingt das Thema ist, das den Erfolg ausmacht, sondern vielmehr die Botschaft: positiv sowie ein realer Bezug zu Leben und Alltag sind wichtig. Menschen sind auch auf Facebook die besten Botschafter, um das Thema Behinderung zu transportieren.

Die Facebook-Seite der ASBH wird auch in Zukunft ein wichtiger Bestandteil der Kommunikation sein, um Menschen zu informieren und Vernetzungsmöglichkeiten zu schaffen.

2.2. Öffentlichkeitsarbeit und Publikationen

Mit Öffentlichkeitsarbeit und Publikationen erreicht die ASBH nicht nur Mitglieder, sondern eine erweiterte Öffentlichkeit. Ziel ist es, ein Bewusstsein für Spina Bifida und Hydrocephalus zu schaffen.

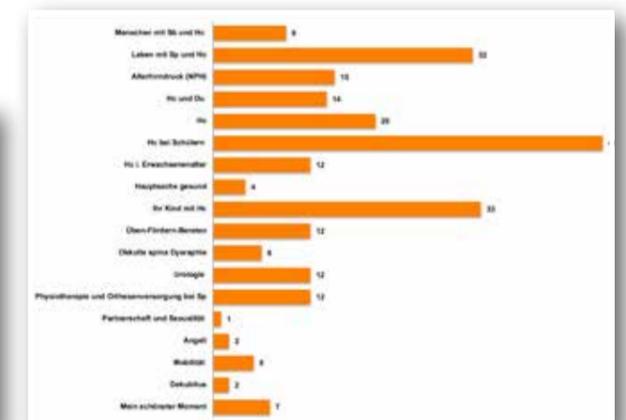
Im Berichtsraum wurde das ASBH-Imagevideo fertiggestellt, es informiert über die Arbeit der ASBH und zeigt Menschen, die für den Verein stehen. Der Film ist in drei Themenblöcke unterteilt: der Verein, bildliche Portraits ausgewählter Mitglieder und sportliches Engagement von Mitgliedern. Die Themenblöcke werden nicht nacheinander behandelt, Gesprochenes wird durch passende eingebildete Bildaufnahmen ergänzt. In Filmaufnahmen erzählt die Vorstandsvorsitzende Anne Göring, was zur Gründung des



Selbsthilfvereines geführt hat, welche Aufgaben der Verein übernimmt und worin die zukünftigen Herausforderungen bestehen. Ergänzt werden die gesprochenen Passagen durch Filmaufnahmen und Portraits von Mitgliedern aus unterschiedlichen Altersklassen. Die Darstellerinnen und Darsteller hatten sich auf einen Aufruf im ASBH-Kompass 03/2017 gemeldet und wurden zu Filmdrehtagen nach Potsdam eingeladen. In einem weiteren Themenblock des Videos werden exemplarisch für eine Vielzahl von Behindertensportarten die Sportarten Rollstuhlbasketball und Rennrollstuhlfahren in kurzen Filmaufnahmen dargestellt. Das Video kann auf YouTube und bei Facebook angeschaut werden. Seit der Fertigstellung im April 2018 wurden bei Facebook 2.616 Personen erreicht, angeklickt wurde es von 308 Personen. Bei YouTube zählt das ASBH-Video 361 Aufrufe.



Von den ASBH-Broschüren und Ratgebern wurden rund 270 Stück ausgeliefert. Die Zahl der Bestellungen ist über die Jahre betrachtet insgesamt stabil. Am häufigsten wurde 2017 die Broschüre „Hydrocephalus bei Schülern“ verschickt. 32 Exemplare des Buches „Leben mit Spina Bifida und Hydrocephalus“ gingen an Mitglieder und interessierte Personen. Eine gesteigerte Nachfrage zeigt sich bei der Broschüre „Altershirndruck (NPH)“, die sich in 2018 fortsetzt. Bestellungen für die medizinischen Ratgeber bewegen sich auf niedrigerem Niveau, was möglicherweise dem medizinischen Fortschritt geschuldet ist. Die Grafik zeigt die Anzahl der einzelnen Bestellungen für das Jahr 2017.





Der Bundesvorstand hatte das Thema Versand von Broschüren und Ratgebern im Frühjahr 2018 auf der Agenda seiner Vorstandssitzung. Die Herausforderung bei den Publikationen liegt darin, die Themen und Veröffentlichungsformate zukunftsorientiert auszurichten. Gute Erfahrungen wurden mit der Imagebroschüre und dem Online-Ratgeber zum Pflegestärkungsgesetz II gemacht. Der Ratgeber „Pflege und Pflegegrad“ 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 weiterhin online unter <http://asbh.de/pflege-ratgeber/> zugänglich. Eine Bearbeitung weiterer Themen als Leitfaden oder Ratgeber online und/oder als Printausgabe ist für 2019 geplant.

Auf der Klausurtagung des Vorstandes kam die Idee auf, einen Notfallausweis Hydrocephalus herauszubringen. Für die Entwicklung waren die ASBH-Geschäftsstelle und eine Medienagentur verantwortlich. Der Notfallausweis Hydrocephalus ist kein amtlicher Ausweis, sondern ein auf freiwilliger Basis mitgeführtes Dokument. Es kann bei einem Unfall oder einer plötzlichen schweren Erkrankung hilfreich sein, wenn eine Person mit einem Hydrocephalus mit Shunt alleine unterwegs ist und auf Unterstützung angewiesen ist. Der Ausweis wurde an alle Mitglieder mit dem ASBH-Kompass 04/2017 verschickt.

Notfallausweis Hydrocephalus

Name: _____

Anschrift: _____

Bei Unfall oder medizinischer Akuterzeugung zu beachten:

Es liegt ein Hydrocephalus mit Shunt vor.

Ableitung in den Bauchraum

Ableitung zum Herzen Shuntsystem: _____

Bitte informieren Sie im Notfall:

Titel: _____

Weitere Erkrankungen/Allergien/medizinisch: _____

Notfallausweis

Hydrocephalus

Im Berichtszeitraum sind die folgenden Publikationen erschienen:

- Vier Ausgaben unserer Vereinszeitschrift ASBH-Kompass
- Abschlussbericht zum Projekt „Selbsthilfe 4.0 – neue Medien als Chance nutzen“ (Beilage ASBH-Kompass 1/2018)
- Notfallausweis für Hydrocephalus
- 11 Newsletter (Mitglieder, Partner, Verbände)



2.3. Umsetzung der Datenschutzgrundverordnung

Die neue Datenschutzgrundverordnung (DSGVO) macht auch vor der ASBH e.V. nicht halt und erforderte Maßnahmen, um den Schutz der Daten der Mitglieder weiter sicherzustellen. Dazu wurde, insbesondere im letzten Quartal des Berichtszeitraumes, eine Reihe von Maßnahmen umgesetzt. So wurde die Beitrittserklärung für neue Mitglieder überarbeitet. Mit den von der ASBH beauftragten Unternehmen, z.B. für die Mitgliederverwaltung, wurden Verträge zur Umsetzung der DSGVO abgeschlossen, so zur Auftragsdatenverarbeitung. Auch wurden auf den Internetseiten der ASBH neue Datenschutzbestimmungen hinzugefügt.

Für die Selbsthilfegruppen wurde ein erstes Informationspaket erstellt und den Vorständen zugesendet. Es enthielt einen Vordruck zur Einwilligung von Fotoaufnahmen bei Veranstaltungen, wichtige Hinweise zur Einhaltung des Datenschutzes und die Datenschutzerklärung von www.asbh.de, um diese als Muster für eigene Internetseiten der SHG zu verwenden.

Um Anfragen von Mitgliedern und weiterer Personen zum Thema Datenschutz direkt und schnell zu beantworten, wurde eine eigene E-Mail Adresse unter datenschutz@asbh.de eingerichtet.

2.4. Veranstaltungen

Allein auf Bundesebene bot die ASBH acht Veranstaltungen für Eltern, Familien, Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Spina Bifida und/oder Hydrocephalus an. Wir erreichten damit insgesamt mehr als 370 Personen aus verschiedenen Alters- und Zielgruppen. Nimmt man die regionalen Veranstaltungen hinzu, von denen im ASBH-Kompass berichtet wurde, so vervielfacht sich diese Zahl.

Veranstaltungen auf Bundesebene im Berichtszeitraum waren:

- **Mitgliederversammlung**
23.09.2017, in Bremen
Für alle ASBH-Mitglieder
- **Helfen, Stärken, Begleiten**
06. - 07.10.2017, in Bonn
Schulung für ehrenamtliche Beratung in der Selbsthilfe
- **Netzwerk Hydrocephalus**
10. - 12.11.2017 in Mainz
Für ehrenamtliche MitarbeiterInnen (Ansprechpartner Hydrocephalus) in den Selbsthilfegruppen
- **Wissenschaftliche Tagung des ASBH-Beirats**
17. - 18.11.2016 in Fulda
Für Fachpersonen
- **Spina-Hydro-Tagung**
21.04.2018 in Leipzig
Für Fachpersonen und Mitglieder
- **Selbsthilfetagung – Kommunikation**
27. - 29.04.2018 in Essen
Schulung für ehrenamtliche Beraterinnen und Berater in der Selbsthilfe
- **Young Point – Treffpunkt Selbstbestimmung**
10. - 13.05.2018 in Berlin
Für Jugendliche und junge Erwachsene von 16 – 30 Jahren
- **Ein gelungener Alltag mit unserem Kind**
22. - 24.06.2018 in Wiesbaden
Für Eltern mit Kindern bis zum Alter von 5 Jahren

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 2017 in Höhe von 68.750,00 Euro 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 unterstützen.



GKV Projektförderung

Ferner wurden Projekte durch folgende Krankenkassen gefördert:

- AOK Bundesverband GbR
- Barmer GEK
- BKK Dachverband e.V.
- DAK Gesundheit
- Kaufmännische Krankenkasse (KKH)



Weitere Projekte wurden ermöglicht mit der Förderung von:

- AKTION MENSCH
- Bundesministerium für Gesundheit



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 dieses großartige Engagement könnten wir die Angebote, wie z.B. die Veranstaltungen und Schulungen, die Jugendfreizeiten und Publikationen in diesem Maße und Umfang nicht bewerkstelligen. 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:

- Physiotec GmbH
- REHACARE
- 4ma3ma GmbH
- 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 im Jahr 1966. Im 52. 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. Wir danken für die vielen ehrenamtlichen Stunden, die auf Bundes-, Landes- und Ortsebene der ASBH geschenkt wurden und werden. Wir können hier 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, Familien die unterstützen, Freunde, die zur Seite stehen, Lehrer, die offen sind für besondere Kinder, Menschen, die anderen über die ASBH berichten An dieser Stelle bedanken wir uns dafür herzlich! Denn:

Mit nur einer Hand lässt sich kein Knoten knüpfen.
Sprichwort

Anne Göring
Vorsitzende

Jürgen Wolters
Geschäftsführer

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
WELADED1ISL (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

