



FESTSCHRIFT

50 Jahre

**Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida
und Hydrocephalus e. V.**

**Kein Weg ist lang,
mit einem Freund
an deiner Seite.**

Japanisches Sprichwort



FESTSCHRIFT

50 Jahre

**Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida
und Hydrocephalus e. V.**



Impressum

Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus e.V. (ASBH)
 Selbsthilfe seit 1966
 Grafenhof 5, 44137 Dortmund
 Telefon: (02 31) 86 10 50-0, Telefax: (02 31) 86 10 50-50
 asbh@asbh.de, www.asbh.de

Gesamtherstellung: Heider Druck GmbH, Bergisch Gladbach
 Layout: Brigitte Sünner

Inhaltsverzeichnis

Vorwort	7
Grußworte	
Anne Göring, Vorsitzende ASBH e. V. / Ilona Schlegel, Geschäftsführerin ASBH e. V.	8
Klaus Seidenstücker, Ehrenvorsitzender und Vorsitzender 1987 – 2009	11
RA Christian Au, Kooperationsanwalt und Vorsitzender 2009 – 2013	16
Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband – Gesamtverband e. V., Prof. Dr. Rolf Rosenbrock	18
Deutscher Rollstuhl-Sportverband e. V., Ulf Mehrens	19
Schweizerische Vereinigung zugunsten von Personen mit Spina bifida und Hydrocephalus	20
Historie	
Gründung und Anfangsjahre der ASBH	22
Der „Vater“ der ASBH: Paul Bernhart	26
Pressespiegel 1960 und 1970	28
ASBH-Rundschreiben – ASBH-Brief – ASBH-Kompass	32
Mitglieder der ersten Jahre	34
Ehrenvorsitzende	36
Selbsthilfegruppen und Landesverbände	
ASBH Hohenlohe e. V. gegr. 2015 – der jüngste Verein in der ASBH	37
ASBH Siegen – Betzdorf – Olpe – 37 aktive Jahre	41
Mitglieder	
Von Federvieh und (Familien-)Freunden fürs Leben	45
Der ASBH e.V. – ein treuer Begleiter	47
Ich bin stolz, Mitglied der ASBH zu sein	49
Erinnerungen an die ASBH-Zeit	50

Partner

4M Medical	52
Codman	54
Coloplast	56
Miethke	58
PubliCare	60
Teleflex	63

Jubiläumsfeier 24. 9. 2016 in Essen

Dank	65
Impressionen	66

Blick nach vorn

2016 – 2066: Quo vadis, ASBH?	68
Die ASBH ist für mich ...	69



Unser Service für Ihre erfolgreiche Verbandsarbeit

REDAKTIONS-
ARBEIT



LAYOUT &
ENTWURF

REDAKTIONS-
SYSTEM



ANZEIGEN-
MARKETING

NACHHALTIGE
PRODUKTION



VERSAND

51465 Bergisch Gladbach, Tel. 0 22 02 . 95 40-480 | www.heider-druck.de

Vorwort

Vor uns liegt die dritte Festschrift der ASBH. Bereits zum 25-jährigen und zum 40-jährigen Vereinsjubiläum wurden Festschriften gedruckt, um mit dem Vereinsjubiläum zurückzublicken, auf das, was erreicht werden konnte und gleichzeitig Motivation zu schöpfen für die Aufgaben und Herausforderungen der Zukunft. Sie finden in der Festschrift zu einem halben Jahrhundert ASBH den Blick zurück in die Gründungszeit, Festbeiträge (Grußworte) und Beiträge von Mitgliedern, Selbsthilfegruppen und Partnern der ASBH. Es ist natürlich nur ein Ausschnitt, denn 50 Jahre ASBH wurden von so vielen Menschen, Organisationen und Aktivitäten auf Bundes-, Landes- und Ortsebene geprägt, dass dies jeden Publikationsrahmen sprengen würde.

Wir laden Sie ein, beim Durchblättern oder Lesen die ASBH näher kennenzulernen – von den Anfängen bis zu den Partnern, die uns heute begleiten und gratulieren. Viele Menschen haben den Verein geprägt, und wir können hier nur stellvertretend einige nennen. Die Festschrift will ein Stück Vereinsgeschichte aufzeichnen und gleichzeitig anregen, nach vorne zu schauen. Leben mit Spina bifida und Hydrocephalus heißt heute etwas ganz anderes als vor 50 Jahren, als das Vereinsziel der Kampf um das Überleben von Kindern war. Mit dem Erreichen dessen änderten sich auch Aufgaben und Ziele der ASBH. Heute werden die Kinder erwachsen. Aber trotz aller Fortschritte in der Therapie und Hilfsmittelversorgung werden weniger Kinder geboren. Die Pränataldiagnostik führt meist zur Entscheidung für einen Abbruch der Schwangerschaft. Die Erwachsenen, das Älterwerden mit Behinderung stehen immer mehr im Fokus. Wie wird es weitergehen und welche Schwerpunkte soll die ASBH setzen? Mit einem utopischen Ausblick schließt die Festschrift.

Unser **Dank** gilt allen Menschen, die 50 Jahre ASBH ermöglicht und gestaltet haben – als Mitglied, Spender, Experte oder Partner. Und wir laden Sie mit dieser Festschrift herzlich ein, die kommenden 50 Jahre der ASBH mit uns zu gestalten. Damit die Bilanz bei der nächsten Jubiläumsfeier ebenso positiv ausfallen kann wie jetzt.

Anne Göring
Vorsitzende

Ilona Schlegel
Geschäftsführerin



ANNE GÖRING

Grußwort der Vorsitzenden der ASBH Anne Göring und der Geschäftsführerin Ilona Schlegel am 24.9.2016 in Essen, Hotel Franz

ANNE GÖRING

Liebe Mitglieder, liebe Partner, liebe Gäste,

wir freuen uns, heute 50 Jahre ASBH mit Ihnen zu feiern und wollen uns an das Motto halten: Wir können über alles reden, aber nicht über 15 Minuten... Denn der Tag soll Ihnen gehören, dem Zusammensein, den Kontakten und dem Austausch. Denn das ist der Kern unserer Selbsthilfe seit nunmehr 50 Jahren.

Zu Beginn blicken wir aber kurz zurück. Spina bifida und Hydrocephalus waren in den 60er-Jahren noch nicht therapierbar. Kinder, die mit einem offenen Rücken geboren wurden, konnten nur „zum Sterben beiseite gelegt werden.“ Auch der Hydrocephalus führte ohne funktionierende Ableitung fast immer zum frühen Tod der Kinder. So auch beim Gründer der ASBH, Paul Bernhart, dessen Tochter Angelika im September 1966 im Alter von vier Jahren starb. Paul Bernhart war Bundesvorsitzender von 1966 bis 1987. Er starb 2010. Wir denken heute auch an ihn und sind dankbar für all das, was er und andere Eltern aufgebaut haben.

Lassen Sie uns einen Blick in die Vergangenheit werfen mit einer Passage aus dem Tagebuch von Paul Bernhart. Angelika bekam, nachdem ihr Kopfumfang immer größer wurde, ein Ventil implantiert, aber dieses funktionierte schon bald nicht mehr richtig. So blieb nur, das Hirnwasser über ein Loch in der Schädeldecke abzuziehen. Was das bedeutete, beschreibt der Vater ganz nüchtern:

„... Unser Doktor erklärte, er könne nicht mehr mit der bisherigen Ableitung experimentieren. Er werde Angeli ein Loch in die Schädeldecke bohren.

Durch dieses Loch müsse künftig der Liquor abgezogen werden. Diese Prozedur haben wir anschließend immer wiederholt, wenn wir glaubten, Anzeichen für erhöhten Hirnwasserdruck zu sehen. Angeli verdrehte da die Augen und war auch sonst „lummerig“ auf westfälisch „schläfrig“.

Unsere Kinderärztin führte diese Behandlung eine Zeit lang durch. Dem Ganzen ging schon eine gedrückte Stimmung in der Familie voraus. Auf der Fahrt zur Ärztin brach bereits Gebrüll aus. Die gute Frau brauchte etwas Zeit, um das zuwachsende

Bohrloch zu finden, ehe sie dann zustach. Die Sprechstundenhilfe musste den Kopf fest wie im Schraubstock halten. Wir Eltern standen zitternd dabei.“

Der Blick zurück macht uns dankbar, denn heute bedeutet Leben mit Spina bifida oder Hydrocephalus zum Glück in den allermeisten Fällen nicht mehr den Kampf ums Überleben. Sondern Leben. Auch Älterwerden wie die ASBH. Das hat unsere Arbeit gewaltig erweitert und bereichert.

ILONA SCHLEGEL

Die langjährigen Mitglieder werden sich noch daran erinnern, wie anders das Leben mit Behinderung vor vier bis fünf Jahrzehnten war. Und die ASBH darf stolz sein, 60 Mitglieder zu haben, die ihrer ASBH 40 Jahre und länger treu sind. 372 Mitglieder sind länger als 30 Jahre dabei. Wenn wir im Foyer die Firmenausstellung unserer langjährigen Partner sehen, macht das bereits deutlich, dass das Thema Behinderung heute nicht nur bedrückend und belastend ist. Therapie, Pflege, Hilfsmittel, Sport haben so viel Positives verändert. Die lebenslange Herausforderung Behinderung bleibt aber – wie vor 50 Jahren. Bei den ersten Jubiläen wäre ein Kabarettist als Programmpunkt sicher nicht vorstellbar gewesen bei einem so ernsten und traurigen Thema. Der erste Vereinsname war „Schmerzkind.“ 50 Jahre später können und dürfen wir nach der Kaffeepause mit Martin Fomme lachen.

Was die ASBH in 50 Jahren alles zu dieser Entwicklung beigetragen, erreicht, und bewegt hat, das können wir hier nicht aufzählen. Die verbandliche Selbstdarstellung ersparen wir Ihnen und uns. Auch diese Festschrift wird nur einige Facetten zeigen. Sie soll mit persönlichen Geschichten und Erlebnisse einen lebendigen Einblick geben. Was die ASBH ist und erreichen will, das erzählen wir Ihnen stattdessen kurz mit einer schönen Geschichte aus Südamerika: „Eine Indianerin pflegte meiner Mutter stets ein paar Rebhühneier oder eine Handvoll Waldbeeren zu bringen. Meine Mutter sprach kein Araukanisch mit Ausnahme des begrüßenden „Mai-mai“, und die Indianerin konnte kein Spanisch, doch sie genoss Tee und Kuchen mit anerkennendem Lächeln. Wir Mädchen bestaunten die farbigen, handgewebten Umhänge, von denen sie mehrere übereinander trug. Wir wetteiferten bei dem Versuch, den melodischen Satz zu behalten, den sie jedes Mal zum Abschied sagte. Schließlich konnten wir ihn auswendig, ein Missionar hat ihn uns übersetzt: „Ich werde wiederkommen; denn ich liebe mich, wenn ich bei euch bin“.



ILONA SCHLEGEL

ANNE GÖRING

Menschen mit und ohne Behinderung wollen akzeptiert werden. Sie wollen so sein und leben wie sie sind. Die medizinischen Voraussetzungen dazu sind weitestgehend geschaffen und verbessern sich. Aber bis es normal ist, auch verschieden behindert zu sein - und bis dies niemanden mehr wirklich interessiert, bis dahin bleibt uns noch ein Weg, den die ASBH mitgestalten will. Freuen Sie sich mit uns, beim 100-jährigen Jubiläum mehr zu erfahren.



Es ist normal, verschieden zu sein.

Grußwort des ehemaligen Vorsitzenden der ASBH und jetzigen Vorsitzenden der ASBH-Stiftung Klaus Seidenstücker am 24.9.2016 in Essen, Hotel Franz



KLAUS SEIDENSTÜCKER

**Sehr geehrter Vorstand der ASBH im Jubiläumsjahr,
sehr geehrte Festgäste,
liebe Freundinnen und Freunde der ASBH!**

Auf 50 Jahre blickt die ASBH zurück. Je nachdem, wie man's betrachtet, ist es eine lange Zeit, oder die Jahre sind wie im Flug vergangen. Rückblickend erkennt man fast nicht mehr, einen wie weiten Weg wir gegangen sind. Wenn sie es nicht nachgelesen haben, können sich die meisten die Not der ersten Jahre nicht mehr vorstellen. Es ist kaum möglich, alle Menschen zu erinnern, die damals den Umschwung in der Zuwendung zu den Kindern mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus herbeiführten.

Am Anfang standen die beiden Amerikaner, die das Grundmodell aller Ventile zur Ableitung des Hirnwassers, das nach ihnen benannte Spitz-Holter-Ventil, erfanden und es erstmals 1956 in Philadelphia einsetzten. Man sollte meinen, deutsche Ärzte hätten die Idee mit Begeisterung aufgenommen. Aber sie hatten einst gelernt: Kinder mit Hydrocephalus haben keine Chance, und die meisten blieben bei ihrer Meinung. Ich bin dieser Unwissenheit noch Anfang der 80er-Jahre begegnet.

Die gefährliche Ignoranz der Ärzte hat z.B. der erste Vorsitzende der ASBH, Paul Bernhart, mit seiner Frau erfahren müssen. Deren Tochter Angelika wurde im Juni 1962 geboren und starb im September 1966 nach einer leidvollen Geschichte unterlassener ärztlicher Hilfeleistung. Trotz aller Anzeichen einer positiven Entwicklung erhielt sie keine Chance.

1959 haben die Kinderchirurgen Prof. Dr. Oberniedermayr und Dr. Regenbrecht, später Mitglied im wissenschaftlichen Beirat der ASBH, an der Haunerschen Kinderklinik in München das erste Spitz-Holter-Ventil eingesetzt. Dr. Regenbrecht hat die Akzeptanz der Behandlung des Hydrocephalus verfolgt und berichtet, dass bis 1967 etwas über 3 000 dieser Ventile in Deutschland verkauft und mit unterschiedlichem Erfolg implantiert worden sind bei einer gleichzeitigen Zahl von etwa 25 000 Neugeborenen mit Hydrocephalus.

In diese Zeit fiel auch die Gründung der späteren ASBH. Eine ganze Reihe von Eltern, deren Kinder mit Hydrocephalus und/oder Spina bifida geboren waren, hatten

in der Kinderklinik der Neurochirurgie an der Universität Bonn eine Anlaufstelle gefunden, wo sie sich gut beraten und betreut wussten. Wir erinnern bewusst an den zuständigen Arzt Dr. E. Alther, der allerdings 1966 nach Auseinandersetzungen mit der Klinikleitung entlassen wurde. Die öffentlichen Proteste der Eltern blieben wirkungslos, und die meisten Eltern orientierten sich hin zu anderen Kliniken.

Am 16. März 1966 versammelten sich 34 Eltern im Hotel Schützenhof in Bonn-Tannenbusch und gründeten die „Aktion Schmerzenskind. Interessengemeinschaft Hydrocephalus“. Der emotionsgeladene Name lässt sich aus der Zeit aber auch mit den schlimmen Erfahrungen der Eltern erklären. Zunächst war tatsächlich nur an die Interessen der Menschen mit Hydrocephalus gedacht.

Die folgenden Jahre führten in den Neurochirurgischen Kliniken automatisch die Eltern und Kinder mit Hydrocephalus als auch mit Spina bifida und Hydrocephalus zusammen. Auf der Mitgliederversammlung 1971 in Bonn im Erich-Ollenhauer-Haus gab sich der Verein dann den Namen „Arbeitsgemeinschaft Spina bifida und Hydrocephalus“.

Allmählich etablierte sich auch ein wissenschaftlich-medizinisches Interesse an Spina bifida und/oder Hydrocephalus. Der Düsseldorfer Neurochirurg Prof. Dr. Kuhlendahl organisierte 1968 ein internationales Symposium mit allen großen Namen der Spina-bifida- und Hydrocephalus-Versorgung aus Deutschland und England, vor allem auch mit Ärzten aus den verschiedenen Fachdisziplinen.

Seit Sommer 1969 gab es in Heidelberg eine Spezialsprechstunde Spina bifida an der Kinderstation für Tetraplegiker. Geleitet wurde die Sprechstunde von unserem Ehrenmitglied Dr. Klaus Parsch, unter dessen Verantwortung 1972 das Buch „Das Spina-bifida-Kind – Klinik und Rehabilitation“ erschien. Mit großem Engagement hat Dr. Parsch die Interessen der Kinder mit Spina bifida vertreten. Er ging damals, wie er selbst es einmal umschrieb, durch die Lande tingeln, um bekannt zu machen, dass Menschen mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus eine Zukunft und Lebensrecht haben und bestmöglich behandelt werden müssen. 1972 veranstaltet Dr. Parsch das zweite große internationale Spina-bifida- und Hydrocephalus-Symposium in Heidelberg und führte damit das deutsche und englische Wissen aus diesem Fachgebiet zusammen.

Eine weitere wichtige Person der Gründerjahre war Privatdozent Dr. Jürgen Seifert aus Köln, später Lingen, der besonders die urologischen Probleme bei Spina bifida erforscht hatte. Er fasste seine Erkenntnisse 1976 in dem Buch zusammen „Das Spina-bifida-Kind unter besonderer Berücksichtigung der urologischen Krankheitsbilder“. Sein großes und wichtiges Engagement für unsere Sache wurde bedauerlicherweise durch seinen frühen Tod 1982 beendet.

In den frühen siebziger Jahren entfaltete die Sache der Menschen mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus eine neue Dynamik. Behandlungsschwerpunkte bildeten sich in München mit Prof. Höpner, in Stuttgart mit Prof. Parsch, in Würzburg mit Dr. Sörensen, in Heidelberg im Spina-bifida-Zentrum, in Regensburg mit Prof. Regenbrecht, in Freiburg mit Prof. Aschoff und sogar in Siegen durch Prof. Pompino, natürlich auch in allen großen Städten mit ihren klinischen Zentren in Berlin, Hamburg, Bremen, Hannover, Göttingen. Spina bifida war „in“ und war von Interesse für den medizinischen Nachwuchs. Leider erwies sich auch, dass das Engagement und die Qualität der Versorgung von Personen abhing und mit dem Ende der jeweiligen Dienstzeit oft nachließ.

Besonders hervorzuheben unter den Anlaufstellen für Menschen mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus wäre Mainz. Hier sind die Aktivitäten mit einem Namen verbunden, der seit seiner Zeit als Arzt in der Universitäts-Kinderklinik Mainz, also seit bald 50 Jahren bis heute seine Lebensaufgabe im Engagement für die Menschen und besonders Kinder mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus gesehen hat, Dr. August Ermert. Für ihn war die Arbeit als Spina-bifida-Arzt wahrhaftig Berufung. Er verzichtete auf Ansehen und Einkommen, um in seiner Kinderarztpraxis zu arbeiten, mit viel Zeit für seine Patienten und deren Eltern. Zeichen für die Zufriedenheit seiner Kunden ist, dass er die größte Zahl an Patienten hatte, die irgendeine Anlaufstelle in Deutschland nennen konnte. Er hat dafür gesorgt, dass die Patienten in Mainz sich rundum versorgt wussten, und dass die verschiedenen ärztlichen Fachgebiete miteinander im Gespräch blieben. Im Kinderneurologischen Zentrum Mainz hat er mit Dr. Helmut Peters einen Partner, dem das Anliegen Spina bifida und Hydrocephalus ebenso wichtig ist. Und dort ist auch die Elternarbeit eingebunden, die Dr. Ermert in den frühen 70er-Jahren für Mainz und Umgebung mit aufgebaut hat, heute wie von Anfang an aktiv und schlagkräftig unter dem Namen ARQUE.

Und da haben wir einen Punkt erreicht, der für die ASBH-Arbeit typisch und unverzichtbar ist. Die Zusammenarbeit mit Eltern und den Experten mit unmittelbarer persönlicher Erfahrung der Spina bifida und des Hydrocephalus. Wenn wir heute so viel weiter sind, so viel besser dran sind als vor 50 Jahren, dann sollte uns bewusst sein, dass es die Verdienste derer sind, die sich vor unserer Zeit eingesetzt haben, dass wir auf den Schultern derer stehen, die uns heute klarer und weiter blicken lassen. Darum mein Dank an die vielen, die in den frühen Jahren der ASBH schon für uns heute gearbeitet haben.

Ich habe versucht, mich bei der Vorbereitung für heute zu erinnern. Und viele Gesichter ganz wertvoller Menschen ziehen an meinen inneren Augen vorüber. Seit 1970 bildeten sich die Bereichsgruppen, wir nennen sie heute Selbsthilfegruppen.

Betroffene setzen sich ein für andere Betroffene und erfahrene Betroffene setzen sich ein für die, die Rat und Unterstützung brauchen. Eltern beraten Eltern und persönlich Betroffene sind im Gespräch mit Gleichgestellten.

Eltern der frühen ASBH-Jahre halten natürlich manchmal inne und fragen, was hätten unsere Kinder erreichen können, wenn wir oder die Ärzte es damals schon besser gewusst hätten. Und trotzdem müssen wir uns eindeutig klar machen, dass dies der Sinn der Zusammenarbeit in der ASBH ist. Menschen mit Spina bifida der Zukunft werden es wiederum besser haben als wir heute. Dafür arbeiten wir, dass Menschen mit Spina bifida und Hydrocephalus einmal bessere Chancen haben werden, mit ihren Einschränkungen zurecht zu kommen und in der Gesellschaft integriert zu sein, dass sie ihr Potenzial auf bestmögliche Weise nutzen können und auch nach der Zeit mit Unterstützung der Eltern ein gutes Leben führen können. Wir wollen für unsere Zeit mehr erreichen, damit die Zukünftigen weniger kämpfen müssen. Wir arbeiten in der ASBH nicht für uns selbst, sondern für kommende Generationen, gegen deren Benachteiligung wir bereits in unserer Zeit und mit unserem Wissen kämpfen.

Ganz schnell mag der Einwand kommen, wie lange es denn die ASBH überhaupt noch geben wird. Heute werden nur noch sehr wenige Kinder mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus geboren. Mir erscheint das als eine Fehlentwicklung, denn ich bin der Überzeugung, dass alle Kinder mit Spina bifida ein Lebensrecht haben. Zwar haben wir bei der ASBH immer auch das Recht der Eltern mitzuentcheiden betont. Aber es sollte vorher eine gute Beratung stattfinden, eine Beratung, die ausdrücklich auch Eltern von Kindern mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus einbezieht, einer Beratung auch mit Menschen, die sich persönlich mit dem Schicksal einer Spina bifida oder eines Hydrocephalus auseinandersetzen. Und ich denke einfach, dass viele Eltern heute schlechte Ratgeber hatten, wenn sie sich gegen das Leben ihres Kindes entscheiden.

Ich weiß nicht, ob wir den Trend umkehren können. Aber ich weiß, dass die ASBH wichtig und notwendig ist, solange wir für betroffene Menschen eintreten können. Und ich weiß, dass die ASBH noch wichtiger wird, wenn unsere Mitglieder mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus weniger werden. Je kleiner unsere Gruppe wird, desto weniger können wir auf öffentliche Unterstützung rechnen. Desto mehr müssen die zusammen-

halten und das Notwendige tun, die übrig bleiben als Engagierte und Verantwortungsbewusste.

Wir werden immer Menschen brauchen, die für unsere Sache eintreten. Immer brauchen wir Menschen, die in der ASBH sind, um zu helfen und nicht, weil sie sich davon einen Vorteil erhoffen. Es gibt in unserer Zeit anscheinend immer weniger Menschen, die für andere da sein wollen. Diese Kultur, sich an denen zu orientieren, die uns brauchen, sollten wir bei uns erhalten.

Noch eine Anmerkung: Es wird immer schwieriger, Geld für unsere Aufgaben zusammenzubringen. Und mir schwebt vor Augen, dass es einmal notwendig werden könnte, Menschen finanziell zu unterstützen, um deren Menschenwürde zu sichern. Es gibt zwei Stiftungen, die zugunsten von Menschen mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus arbeiten. Und es wird unsere Aufgabe der Zukunft sein, die Stiftungen so auszustatten, dass ihnen das Helfen leicht gemacht wird.

Wir sehen heute dankbar auf 50 Jahre ASBH zurück. Und wir wissen um unsere Verpflichtung, für mindestens weitere 50 Jahre die Zukunft für Menschen mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus positiv zu gestalten.



Klaus Seidenstücker auf der wissenschaftlichen Tagung in Fulda, die der Beirat der ASBH seit 18 Jahren als jährliche Fortbildung für Ärzte, Pflegekräfte und Fachleute aus Betreuung/Therapie im November anbietet.

IncoCare
Gunhild Vieler GmbH

Über **8 MILLIONEN** Menschen leben
in Deutschland mit einer **BLASEN UND/
ODER DARMENTLEERUNGSSTÖRUNG.**

Bei unserer Beratung steht Ihre **Gesundheit an erster Stelle**. Darüber hinaus unterstützen wir Sie oder ihr Kind, Ihr privates, berufliches und soziales Umfeld wieder unbeschwert leben zu können.

- ▶ Selbstständigkeitstraining für Kinder u. Jugendliche
- ▶ persönliche Beratung
- ▶ dauerhafter Ansprechpartner
- ▶ wenn gewünscht Rezeptabwicklung direkt über Ihren Haus-/Facharzt

Rufen Sie uns an - wir nehmen uns Zeit für Sie!

Ganghofer Str. 2a
94327 Bogen

Tel. 09422 - 80496
Fax 09422 - 806575



www.incocare.de | E-Mail: info@incocare.de

AN
ASBH



CHRISTIAN AU

Grußwort des ehemaligen Vorsitzenden der ASBH und Kooperationsanwalt RA Christian Au am 24.9.2016 in Essen, Hotel Franz

Liebe Anne, lieber Herr Seidenstücker,
meine sehr verehrten Damen und Herren,
liebe Freunde und Förderer der ASBH!

Herzlichen Glückwunsch – ASBH – zu 50 Jahren Erfolgsgeschichte.

Gegründet 1966 – und der 1966er ist ein ganz besonderer Jahrgang. Das wussten Sie nicht? Ok, ich beweise es Ihnen.

Unter anderem erblickten 1966 Andrea Berg, Rick Astley, Christoph Maria Herbst, Cindy Crawford, Michael Mittermeier, Mike Tyson, David Cameron, Stefan Raab und last but not least – unsere Geschäftsführerin Ilona Schlegel das Licht der Welt.

Sportlich gab es 1966 diverse Höhepunkte. Der TSV 1860 München wurde deutscher Fußballmeister. England gewinnt die Weltmeisterschaft gegen die Bundesrepublik durch das legendäre Wembley-Tor. Bundesligaprofi Sigfried Held weihet die Torwand des ZDF-Sportstudios ein. Rudi Altig wird Straßenweltmeister der Radprofis.

Auch musikalisch hatte das Jahr 1966 so einiges zu bieten. So hielt sich zum Beispiel Drafi Deutscher mit seinem legendären Hit „Marmor, Stein und Eisen bricht“ zwei Wochen auf Platz eins der Singlecharts und auch die Beatles standen mit „Yellow Submarine“ einen Monat an der Spitze. Frank Sinatra brachte es mit „Strangers in the Night“ sogar auf zwei Monate.

Die erste große Koalition aus CDU/CSU und SPD beginnt unter dem Bundeskanzler Kurt Georg Kiesinger ihre Arbeit.

Und im sogenannten Spiegel-Urteil vom 5. August 1966 hat das Bundesverfassungsgericht die öffentliche Aufgabe der Presse für die demokratische Willensbildung herausgestellt und effektive Vorkehrungen für den Schutz des freien Pressewesens eingefordert.

Auch bedeutende Vereinsgründungen waren 1966 zu verzeichnen. So gründeten sich beispielsweise die Chicago Bulls, die insbesondere Michael „Air“ Jordan weltbekannt machte.

Sie sehen, es ist kein Zufall, dass die ASBH sich zu einer so starken, bundesweit aktiven Gemeinschaft entwickelt hat.

Ich möchte die heutige Gelegenheit nutzen, um Danke zu sagen.

Danke allen hauptamtlichen und ehrenamtlichen Mitarbeitern und Helfern für ihre unermüdliche Arbeit.

Danke allen Mitgliedern für unzählige Treffen, Weihnachtsfeiern und Sommerfeste, offene Ohren und helfende Hände.

Danke allen Ärzten und Therapeuten dafür, dass sie seit 50 Jahren nicht müde werden, stetig neue Behandlungs- und Operationsmethoden zu entwickeln, um uns ein möglichst unbeschwertes und selbstständiges Leben zu ermöglichen.

Danke allen Hilfsmittelherstellern und Mitarbeitern von Sanitätshäusern dafür, dass sie ständig neue Hilfsmittel entwickeln, um uns eine möglichst weitgehende Teilhabe am Leben zu ermöglichen.

Danke allen Förderern der ASBH, die fortlaufend dafür sorgen, dass die ASBH über ausreichende Mittel verfügt, um ihre vielfältigen Aufgaben zum Wohle von uns Menschen mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus zu erfüllen.

Und natürlich danke allen Eltern und weiteren Angehörigen, die jeden Tag ihr Bestes geben, um uns den Weg in ein glückliches und erfülltes Leben zu bereiten.

Danke!

Und sollte die Medizin von morgen es hinbekommen, freue ich mich über eine Einladung zur 100-Jahr-Feier der ASBH!

Nun wünsche ich Ihnen und uns eine unvergessliche Jubiläumsfeier. Vielen Dank!

RA Christian Au
ASBH Bundesvorsitzender
2009 – 2013



Christian Au unterstützt die ASBH seit vielen Jahren auf Schulungen und Tagungen als Referent zum Sozialrecht. Hier auf der Fachtagung „Sozialrecht inklusive?“ 2013.

Foto: Hermann Sonderhüskens



PROF. DR. ROLF ROSENBRÖCK



Sehr geehrte Damen und Herren,

sehr herzlich möchte ich der Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus e.V. zu ihrem 50-jährigen Jubiläum gratulieren.

1966 wird die heutige ASBH als Elterninitiative mit dem Ziel gegründet, die Lebensqualität von Kindern mit Spina bifida und Hydrocephalus zu verbessern. Nachdem sich die Lebenserwartung betroffener Kinder durch Fortschritte in der Medizin erheblich steigerte, setzt sich die ASBH heute als bundesweite Selbsthilfeorganisation für Menschen mit Spina bifida und Hydrocephalus sowie ihre Familienangehörigen und Freunde ein. Ein besonderes Anliegen des ASBH ist es, die Entwicklung von alltagserleichternden medizinischen Hilfsmitteln zu fördern, da diese eine wesentliche Voraussetzung für die Inklusion Betroffener sind. Die ASBH und deren Mitglieder bieten betroffenen Menschen und Angehörigen eine unverzichtbare Gemeinschaft. Neben den Beratungen in fachlichen und rechtlichen Fragen, ermöglichen sie den Menschen einen gegenseitigen Erfahrungsaustausch, der den Betroffenen und Angehörigen Selbstvertrauen schenkt und das Gefühl des Alleingelassenseins auflöst. Selbsthilfe ist die Chance, durch eigenes Engagement in einer Gesamtheit aktiv zu werden, um die eigene Lebenssituation zu bewältigen sowie mehr Selbstvertrauen und Selbstwirksamkeit zu erfahren.

Auch für den Paritätischen nimmt die Selbsthilfe eine besondere Bedeutung ein. Auf allen föderalen Untergliederungen des Paritätischen engagieren sich zahlreiche Organisationen in der Selbsthilfe. Sie finden auch im Forum chronisch kranker und behinderter Menschen einen übergreifenden Zusammenschluss, der sich bundesweit für ihre Belange einsetzt.

Den Einsatz Ihrer Arbeitsgemeinschaft in den vergangenen Jahrzehnten, mit welchem Sie auf eine wertvolle Weise die Selbsthilfe von Menschen stärken, die von Spina bifida und Hydrocephalus betroffen sind, weiß ich sehr zu schätzen. Ich möchte Sie darin unterstützen, auch die kommende Zeit mit viel Kraft und Mut anzugehen. Im Paritätischen werden Sie dafür weiterhin einen engagierten Partner finden.

Herzlich, Ihr

Prof. Dr. Rolf Rosenbrock

Vorsitzender des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes – Gesamtverband e.V.



Liebe Mitglieder der ASBH,

50 Jahre Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus e.V. beschreiben eine Zeit voller, oft positiver Veränderungen und sind wahrlich ein Grund zu feiern. Die Entwicklung von einer Elterninitiative hin zu einem Verein, der heutzutage die Inklusion in den Mittelpunkt gestellt hat – ohne dabei seine Wurzeln zu vergessen – verdeutlicht den Wandel in unserer Gesellschaft sehr eindrücklich.

Spina bifida und Hydrocephalus galten in der klinischen Lehre mit dem Themenfeld Sport lange Zeit als unvereinbar. Die Zeit hat gezeigt, dass sich vorherrschende Meinungen ändern lassen. Dies geschah jedoch nicht von allein, sondern es bedurfte dafür engagierter Personen; u. a. aus Ihrem Verein. Mittlerweile hinterfragt niemand mehr die potenzielle Leistungsfähigkeit z. B. von Menschen mit Spina bifida. Zahlreiche Top-Leistungen bei den kürzlich vergangenen Paralympischen Spielen in Rio de Janeiro sind der beste Beweis dafür.

Die ASBH und der Deutsche Rollstuhl-Sportverband e.V. verbindet seit vielen Jahren eine starke Partnerschaft. Die im Jahr 2011 vereinbarte Kooperation „Gemeinsam aktiv“ vertiefte die ohnehin schon bestehenden Bande und sorgte konkret für einen Ausbau des Angebots der Rollstuhl- und Mobilitätskurse. Die eigens angebotene einjährige, kostenlose Aktivmitgliedschaft für ASBH-Mitglieder im DRS sorgte außerdem sicherlich dafür, dass der eine oder andere neue sportliche Perspektiven für sich entdecken konnte.

Auch die von Anfang an enge Zusammenarbeit bei unserer bundesweiten Inklusionskampagne „Gemeinsam was ins Rollen bringen!“ schätzen wir in unserem Verband sehr, da diese neben der breiten Berichterstattung auch Veranstaltungen und Aktionen vor Ort mit einschließt.

Der Blick nach vorne verspricht weiterhin viel Arbeit, aber hoffentlich auch weitere positive Schritte in Richtung einer Gesellschaft, in welcher Mobilität, Teilhabe und Selbstbestimmung eine Selbstverständlichkeit sein werden. Ganz im Sinne unserer Kooperationsvereinbarung.

Ich gratuliere Ihnen von ganzem Herzen zu Ihrem besonderen Jubiläum und freue mich besonders auf das kommende Jahr.

Herzlichst

Ulf Mehrens

Vorsitzender Deutscher Rollstuhl-Sportverband (DRS)



ULF MEHRENS





Herzliche Gratulation aus der Schweiz zum 50-jährigen Bestehen der ASBH

Der Vorstand der SBH Schweiz gratuliert herzlich zum 50-jährigen Bestehen der Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus e.V. Deutschland und wünscht zum bevorstehenden Jubiläumstag vom 24. September 2016 viele frohe und glückliche Gesichter. Das Fest wird mit Gewissheit allen Teilnehmenden in bester Erinnerung bleiben.

Es gebührt allen aktiven Personen, die sich für die Selbsthilfe in der Gemeinschaft seit 50 Jahren engagiert haben und sich weiterhin engagieren werden ein großes Dankeschön. Wir wissen aus eigener Erfahrung, dass, wenn man gemeinsam unterwegs ist, vieles erreichen und sich gegenseitig mit Rat und Tat beistehen kann. Was haben in den Anfängen die betroffenen Eltern geleistet und auf sich genommen, um das Leben des Kindes zu retten. Dank den steten medizinischen Verbesserungen und Fortschritten erhöhten sich die Lebenschancen unserer Kinder stetig und die jungen Leben erlangten schrittweise bessere Lebensqualitäten. Mit dem unermüdlichen Einsatz von starken Eltern, Fachpersonen aller involvierten Gruppen, Institutionen, Behörden und Schulen sowie die Solidarität und das Verständnis aus der Bevölkerung für Menschen mit besonderen Bedürfnissen durften wir in den letzten 20 Jahren auf eine Integration zusteuern. An der Inklusion in der Gesellschaft wird weiterhin gear-

beitet. Der Weg dahin – wissen wir als Selbsthilfevereinigung nur zu gut – ist noch lang und fordert weiterhin viel Aufklärungsarbeit und guten Willens beidseits.

Die ASBH Selbsthilfe gGmbH darf indes sehr stolz auf das Erreichte sein. Ist sie doch dank einer innovativen Geschäftsleitung und weiteren tatkräftig und engagierten Mitarbeitenden in den verschiedenen Bundesländern zu einer gewichtigen Gemeinschaft herangewachsen.

Der Weg in die Sozialen Netzwerke ist bestens eingeleitet, die Publikationen mit fachspezifischem und informativem Wissen sind garantiert und seit Langem ein wichtiger Bestandteil zur Aufklärung und Wissensvermittlung. Für die Zukunft wünschen wir weiterhin viel Ausdauer, Mut und Innovation.

Aber das Allerwichtigste sind die persönlichen Kontakte untereinander. In diesem Sinne genießen Sie die bevorstehenden Feierlichkeiten und lassen Sie sich durch das bunte und vielversprechende Festprogramm leiten.

Herzliche Grüße aus der Schweiz!

Der Vorstand und die Geschäftsleitung der SBH Schweiz

Inés Boekholt-Förderer
Präsidentin

Hanny Müller-Kessler
Geschäftsstellenleiterin



Hanny Müller-Kessler (l.) und Inés Boekholt-Förderer 2014 beim binationalen Gespräch in Bonn



Gründung und Anfangsjahre der ASBH

Auszüge aus der Vereinschronik 1966 – 1970

verfasst von Dietmar H. Becker, Sozialberater der ASBH, 2009

Vorgeschichte der Arbeit für Menschen mit Behinderung in Deutschland

Untrennbar ist die Geschichte der Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus e.V. (ASBH), vormals Arbeitsgemeinschaft Schmerzenskind / Interessengemeinschaft Hydrocephalus e.V., mit dem Engagement jener Eltern verbunden, die sich zu Anfang der 60er-Jahre des vergangenen Jahrhunderts für das Lebensrecht ihres behinderten Kindes einsetzten und sich mit ihren berechtigten Interessen an die Öffentlichkeit wandten.

Nach den Menschenrechtsverletzungen und der Ermordung Behinderter durch die nationalsozialistischen Machthaber in der Zeit vom 30. Januar 1933 bis zum Kriegsende am 8. Mai 1945 kam es in der Nachkriegszeit zur Besinnung und Anteilnahme. An eine Organisationsgründung für Menschen mit Behinderung war aber zunächst nicht zu denken, da es in den ersten Jahren der Nachkriegszeit durch Selbstorganisation allenfalls das „nackte Überleben“, besonders in den Großstädten, zu sichern galt.

...
Doch auch nach Gründung der Bundesrepublik Deutschland wurde die Aussonderung der Menschen mit Behinderung weiterhin betrieben. Eine ehrliche Auseinandersetzung mit den Vorgängen in der NS-Zeit war tabuisiert. Für „Schwachsinnige“, „Blödsinnige“, „Krüppel“ – und was ähnlich entwürdigende gesellschaftlich zugelassene Begriffe für Menschen mit einer Behinderung waren – änderte sich zunächst wenig. „Schwerstschwachsinnige“ wurden „ausgesondert“ und zumeist in Anstalten kirchlicher Trägerschaften pflegerisch versorgt. Wobei hier nicht unberücksichtigt bleiben darf, dass es fast ausschließlich (traditionelle) Einrichtungen der katholischen und protestantischen Kirche waren, die sich der Menschen mit Behinderung im Auftrag ihres Glaubens hilfreich annahmen.

Erst zum Ende der 50er-Jahre änderte sich über Privatinitiativen der Eltern behinderter Angehöriger, besonders von Kindern, und durch Engagement von kooperierenden Fachpersonen etwas: Am 23. November 1958 wurde in Marburg an der Lahn die Vereinigung „Lebenshilfe für das geistig behinderte Kind e.V.“ gegründet. Eine

lebende Legende wurde mit der Vereinsgeschichte „Lebenshilfe“ der niederländische Verbindungsoffizier, der eng mit der UNO zusammenarbeitete, Tom Mutters.

...
Der stigmatisierende Begriff der „Fürsorge“ wurde sukzessive durch das Recht auf Rehabilitation und Integration für Menschen mit Behinderung abgelöst.

Die erste Sonderschule für Behinderte wurde 1962 in Frankfurt am Main eröffnet und in Bayern wurde ein Sonderschulgesetz verabschiedet, sodass Schulen für geistig behinderte Schüler gleichrangig in Sondereinrichtungen eingefügt wurden.

Ein weiterer Meilenstein war die Gründung der „Aktion Sorgenkind“ und die damit verbundene Fernsehlotterie des Zweiten Deutschen Fernsehens (ZDF) durch den Fernsehjournalisten Dr. h.c. Hans Mohl. Die Erstsendung war am 3. Januar 1964, infolgedessen die Öffentlichkeit auf das damalige Schlafmittel Contergan in Verbindung mit schweren Fehlbildungen bei Neugeborenen aufmerksam gemacht wurde. Die damalige „Aktion Sorgenkind“, heute als „Aktion Mensch“ firmierend, wurde in den nachfolgenden Jahren zur Institution, die unverändert nennenswerte Projekte für Menschen mit Behinderung – auch die der ASBH – förderte und auch heute noch fördert.

Wenngleich auch die regen Aktivitäten durch diese anfänglichen Projekte ein Novum in der Geschichte der Arbeit für Menschen mit Behinderung waren, so darf nicht unerwähnt bleiben, dass hier vorrangig Einrichtungen und Fördermaßnahmen für geistig behinderte Menschen und nach dem Contergan-Skandal Kinder mit einer Dismelie (Fehlbildung von körperlichen Gliedmaßen) finanziell gefördert wurden.

Die Behinderung Spina bifida und/oder Hydrocephalus

Die Behinderung Spina bifida und/oder Hydrocephalus fand in dieser Zeit noch keine oder aber nur eine geringfügige gesellschaftliche Beachtung. Kinder mit „offenem Rücken“ hatten so gut wie keine Überlebenschancen, und auch Kindern mit einem „Wasserkopf“ billigte selbst die Ärzteschaft früher oder später nur den sicheren Tod zu.

Auch existierte in dieser Zeit noch kein „Netzwerk“ des fachlichen Austausches, das es ermöglicht hätte, zum Beispiel Forschungsergebnisse zu vertiefen und in der Praxis zur Anwendung zu bringen. Die schwere Behinderung der angeborenen Querschnittslähmung mit der Bildung eines Hydrocephalus war zwar über das medizinische Studium bekannt, galt aber weitestgehend als schwere „Missbildung“ und „Verkrüppelung“, die nicht zu behandeln sei. Dies war auch noch Anfang der Sechziger Jahre eine Tatsache. Abgesehen davon, dass die Behinderung historisch bekannt und auch

Versuche der Behandlung nachweisbar waren, hatte dies neuzeitlich nicht zu Operationsmethoden geführt, die das Überleben der Kinder sicherten und eine systematische interdisziplinäre Nachbehandlung garantierten. Erfolgreiche Operationen und Nachbehandlungen waren die Ausnahme.

In der Festschrift zum 25-jährigen Bestehen der ASBH wurde seitens von Prof. Dr. Dr. h.c. Dieter Voth und Dr. Manfred Schwarz, Universitätsklinik Mainz, Mitglieder des Fachbeirats der ASBH, folgerichtig festgestellt: „Hinsichtlich der Behandlungsmöglichkeiten waren, dies wird sicher erstaunlich klingen, die theoretischen Voraussetzungen bereits um die Jahrhundertwende gegeben. Es seien hier nur die Namen von GÄRTNER (1895) und PAYR (1908, 1911 und 1919) genannt. Die Ableitung des Liquor cerebrospinalis entweder in den venösen Kreislauf oder in die Bauchhöhle wurde bereits seinerzeit entwickelt. Die Entdeckung neuer Werkstoffe und verfeinerte Bearbeitungsverfahren erlaubten dann in den 50er-Jahren erstmals die Konstruktion eines Shuntsystems, mit dem eine effektive Behandlung des Hydrocephalus internus möglich war.“

Im Gründungsjahr der ASBH war die Situation dadurch gekennzeichnet, dass zwar die Implantation derartiger Shuntsysteme durch Neurochirurgen und Kinderchirurgen erfolgte, dass aber die Indikationsstellungen und auch die sorgfältigen fortlaufenden Betreuungen dieser Patienten noch sehr viel zu wünschen übrig ließen. Mit der Einführung dieser Ventilsysteme waren auch alle übrigen, früher entwickelten und letztlich wenig erfolgversprechenden Operationsverfahren überholt.“

Wenn durch die Würdigung des Fortschritts bei der Behandlung des Hydrocephalus durch Prof. Dr. Dr. Voth und seinem damaligen Oberarzt Dr. Schwarz auch die besonderen neurochirurgischen Erfolge gekennzeichnet werden, so darf hier nicht verkannt werden, dass die Eltern mit einem neugeborenen Kind dieser Behinderung selbst in den Großstädten und Ballungszentren allein standen. Die diffizilen neurochirurgischen Kenntnisse, um eine erfolgreiche Implantation durchzuführen, eigneten sich in dieser Zeit nur wenige Spezialisten an und wenn, dann überwiegend in den Universitätskliniken. Die meisten medizinischen Einrichtungen waren bei der Operation des Hydrocephalus hoffnungslos überfordert, da es an medizinischen Kapazitäten und dem erforderlichen technischen „Know-how“ mangelte.

...

Arbeitsgemeinschaft Schmerzenskind/ Interessengemeinschaft Hydrocephalus e. V.

...

Klaus Seidenstücker, 2. Bundesvorsitzender der ASBH, erinnerte sich insoweit folgerichtig und brachte es in der Festschrift zum 25. Jubiläum des Vereins auf den Punkt, indem er rückblickend schrieb: „Als die Gründungsmütter und Gründungsväter unserer Arbeitsgemeinschaft vor 25 Jahren 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.“

...

Erstmals wurde aber am Mittwoch, dem 16. März 1966, von 34 Eltern im Schützenhof, Bonn-Tannenbusch, der Verein Arbeitsgemeinschaft Schmerzenskind – Interessengemeinschaft Hydrocephalus gegründet und offiziell in das Vereinsregister des Amtsgerichts Bonn eingetragen.

Die 34 anwesenden Mitglieder wählten einen Vorstand, der sich wie folgt zusammen setzte:

1. Vorsitzender Paul Bernhart, Menden/Sauerland
2. Vorsitzender Herr Hans Birtel, Wuppertal-Elberfeld
- Kassiererin Frau Renate Mombour, Bonn
- Schriftführer Dr. Paul Losem, Siegburg
- Pressewart Alex Zander, Erkrath

...

Die Arbeitsgemeinschaft Schmerzenskind – Interessengemeinschaft Hydrocephalus e.V. gehörte auch zu den Gründungsmitgliedern der damaligen Arbeitsgemeinschaft Das behinderte Kind e.V., später umbenannt in Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte e.V., heute Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe e.V.

...



Paul Bernhart – Mann der Tat:
Geld für die Vereinsarbeit wurde gebraucht, und Paul Bernhart organisierte eine Altglassammlung, bei der er selber tatkräftig zapackte.



Haus Angelika:
Paul Bernhart bei der Eröffnungsfeier von „Haus Angelika“ in Bigge Olsberg neben der Tafel am Eingang, die seine Tochter Angelika und die heilige Angelika als Namenspatroninnen zeigt.



Paul Bernhart im Gespräch mit Dr. August Ermert, der sich als Kinderarzt in Mainz bis heute maßgeblich für die Behandlung der Kinder, Betreuung der Eltern und die Vermittlung von Wissen über Schulungen und Fachliteratur einsetzt.



Paul Bernhart im Gespräch mit Dr. Andreas Rutz, Kinderarzt und Mitglied des wissenschaftlichen Beirats

Der „Vater“ der ASBH: Paul Bernhart

Die Gründung der ASBH in den 60er-Jahren ist ganz wesentlich der Initiative und dem Engagement eines Mannes zu verdanken: Paul Bernhart. Er machte es zu seiner Aufgabe, für das Leben der Kinder mit Spina bifida und Hydrocephalus zu kämpfen. Paul Bernhart war Oberstudienrat in Menden im Sauerland. 1962 kam seine zweite Tochter Angelika (Angeli) zur Welt. Sie hatte einen Hydrocephalus, der damals noch nicht behandelbar war und zum frühen Tod des Kindes mit vier Jahren führte. Ihr Vater kämpfte für die medizinische Versorgung und die Entwicklung der Ventiltechnik, die in den 60er-Jahren begann – zunächst für Angeli, später für alle anderen Kinder. Er knüpfte Kontakte zu anderen Eltern, zu Ärzten, suchte alle Informationen über Spina bifida und Hydrocephalus. Er organisierte Treffen und schließlich die Vereinsgründung mit 34 Eltern am 16.3.1966 in Bonn. Der Verein hieß zunächst „Arbeitsgemeinschaft Schmerzkind – Interessengemeinschaft Hydrocephalus e.V.“, und zu Beginn stand die Entwicklung einer Therapie des Hydrocephalus im Mittelpunkt. Der Verein wurde 1971 in Arbeitsgemeinschaft Spina bifida und Hydrocephalus e.V. (ASBH) umbenannt. Die Geschäftsstelle der ASBH war zunächst im Wohnzimmer von Familie Bernhart. Die „ASBH-Zentrale“ blieb viele Jahre in Menden, auch nachdem bereits hauptamtliche Mitarbeiter angestellt worden waren, um die durch steigende Mitgliederzahlen wachsenden Verwaltungsaufgaben zu bewältigen. Viele Mitglieder, die länger als 30 Jahre in der ASBH sind, kennen Paul Bernhart noch persönlich. In den Anfängen ohne Internet, Informationen und Literatur zu Spina bifida und Hydrocephalus war er für viele ein Lichtblick und eine Institution mit seinem Wissen, Kontakten zu Ärzten und dem offenen Ohr für die Ängste der Eltern. Nachdem Paul Bernhart 1987 den Vorsitz an Klaus Seidenstücker abgegeben hatte, zog er sich aus der aktiven Vereinsarbeit zurück, blieb aber seiner ASBH verbunden und verfolgte die weitere Entwicklung des Vereins von Menden aus. 2008 konnte er die Einweihung des Wohnhauses Angelika im Josefshiem Bigge miterleben. Das Wohnprojekt für Menschen mit Spina bifida und Hydrocephalus ist nach seiner Tochter benannt. Paul Bernhart starb 2010 in Menden. Aus seinen Tagebuchaufzeichnungen ist der Roman „Angeli“ entstanden, der fragmentarisch und authentisch die Situation beschreibt, wie Eltern sie in den Gründungsjahren der ASBH erlebten.

Guter Wille soll den Behinderten helfen

Besuch im Rollstuhl bei Heinemann

Von unserem Redakteur Günter Schumann

Bonn (gs) — Jedes Jahr werden in der Bundesrepublik 60 000 Kinder geboren, die körperbehindert sind. 550 000 Schulkinder müssen mit ihren angeborenen Gebrechen fertigwerden. Jährlich kommen allein durch Verkehrsunfälle eine halbe Million Verletzte und damit Millionen Behinderte dazu. — Aufrüttelnde Zahlen. Bundessozialminister

Aktueller Anlaß für diese Aussprache mit dem Staatsminister war eine Aktion, die demnächst vom Arbeits- und Sozialminister gestartet wird: Eine Million Faltblätter soll über Organisationen und Verbände an Sozialhelfer, Ärzte und Krankenschwestern verteilt oder in Sprechzimmern, Amtsgebäuden und Schulen ausgelegt werden. Darin ruft Walter Arendt zu einem „Ideenwettbewerb des guten Willens“ auf.

Die Bevölkerung wird gebeten, Vorschläge zu machen, die — wenn sie verwirklicht werden — das Leben der Behinderten in Beruf und Alltag erleichtern können. Die besten Ideen werden mit Geld und Sachpreisen im Wert von insgesamt 30 000 Mark belohnt.

Wieviel guter Wille und Ideen notwendig sind, damit Tausende gelähmte, blinde, amputierte oder anders vom Schicksal getroffene Menschen in unsere Gesellschaft eingegliedert und akzeptiert werden können, zeigen schon gestern einige Vorschläge und Anregungen, die sich Bundespräsident Heinemann mit besonderem Interesse anhörte:

Kind aus Siegburg

Martin, der 6jährige Sohn des Amtstierarztes Paul Losem, leidet seit der Geburt an einer schweren Kopf- und Rückenmarkveränderung (Spina bifida hydrocephalus). Eine komplizierte Operation war notwendig, um das Kind am Leben zu erhalten. Frau Losem beklagte, daß besonders für dieses Leiden — es trifft etwa 2700 Kinder in der Bundesrepublik — bisher kaum Rehabilitierungsmaßnahmen eingeleitet werden können. Nach der Operation müssen Patienten und Eltern selbst her-

ausfinden, wie sie zu weiterer Heilung kommen.

Lediglich in Köln gibt es bereits ein gut ausgerüstetes Rehabilitationszentrum für diese Kranken. Es wird vor einem tschechischen Professor geleitet. Dort ist auch Martin Losem so weit geheilt worden, daß er laufen, in den Kindergarten gehen und im nächsten Jahr vielleicht die Schule besuchen kann.

Meldepflicht

Für dringend notwendig hielten in diesem Zusammenhang einige Diskussionssteilnehmer die Einführung einer Meldepflicht. Damit der Staat sich besser um die Behinderten kümmern kann, sollten die Ärzte ihre Schweigepflicht nicht höher stellen als das Wohl des Kranken, dem öffentliche Hilfe zuteil werden muß. Viele Eltern behinderter Kinder — so wurde festgestellt — haben immer noch Angst vor Diskriminierungen ihrer Kranken in der Schule oder am Arbeitsplatz.

Moniert wurde von den Behinderten auch, daß immer noch von öffentlichen und privaten Bauherren viel zu wenig daran gedacht werde, daß manche Kranke eben nicht Treppen steigen oder durch Drehtüren gehen können. Daran sollte besonders bei den Planungen zu Bahnhöfen, Schwimmbädern, Amtsgebäuden, Kirchen usw. gedacht werden.

„Da war ich sauer“

Sehr aufmerksam hörte sich Heinemann Vorschläge an, die er gleich an den Bundesverkehrsminister weiterleitete: An autofahrende Gehbehinderte sollten Erlaubnisscheine zum Parken in Parkverbotszonen ausgegeben werden — und zwar mit bundesweiter Geltung. Der Bundespräsident: „Kürzlich

Walter Arendt nannte sie gestern während eines Gesprächs, zu dem Präsident Heinemann 15 Körperbehinderte und die Vorsitzenden der Sozialverbände eingeladen hat. Aus Siegburg nahm Anneliese Losem, 1 des Siegburger Kreisveterinärärztin ihrem Sohn Martin (6) an dem En-

schrrieb mir so ein Mann. Straßenverkehrsamt seine. matstadt antwortete mir die Gesetze ließen es nicht. daß dem körperbehindete Mann vor seinem Haus ständiger Parkplatz bereitgestellt wird. Da war ich aber sauer.“

Bon(n)mots

„Auch der Post kann ich nichts kommandieren, trotz der Briefmarken, die sie dort von mir verkaufen.“

Bundespräsident Gustav Heinemann, als er, der sich scherzhaft als „Bundesklagemaier“ bezeichnet, von Körperbehinderten um Hilfe in einem Anliegen an die Oberpostdirektion Frankfurt gebeten wurde.

„Mir ist ein sauberes Rheinwasser immer noch lieber als ein nicht astreines Quellwasser. Jeder weiß, daß im Aegidienberger Raum das Quellwasser Mangan und andere unerwünschte Stoffe enthält.“

Karl Lorenz, Direktor der Bad Honnef AG, lobte vor dem Bezirksausschuß Aegidienberg das Naß seines Wasserwerks.

„Wir wollen im Erholungszentrum Himberg aber auch Toiletten bauen. Die werden nämlich hier im Siebengebirge immer vergessen.“

Dr. Johannes Wahl, Stadtdirektor von Bad Honnef, vor dem Bezirksausschuß Aegidienberg bei der Beratung über die Verwendung des Himberger Sees.

Gespräch mit dem Bundespräsidenten Gustav Heinemann

Der Zeitungsausschnitt aus dem Archiv der ASBH (Rhein-Sieg-Anzeiger 14./15.11.1970) ist schon etwas vergilbt, zeigt aber, dass die Teilhabe von Kindern und Menschen mit Behinderung in den 70er-Jahre zunehmend ins öffentliche Bewusstsein rückte. 1964 war die Aktion Sorgenkind gegründet worden (heute Aktion Mensch). Familie Losem, die hier stellvertretend für Eltern von Kindern mit Spina bifida und Hydrocephalus vom Bundespräsidenten empfangen wurde, gehört zu den Gründungsmitgliedern der ASBH. Ihr Sohn Martin studierte nach dem Abitur Sozialpädagogik und starb an einem akuten Hirnunterdruck wegen seiner defekten Ventilableitung (Shunt) sehr früh am 20. Juli 1997 im Alter von nur 32 Jahren.



Auch Martin Losem (6) aus Siegburg-Kaldauen und seine Mutter, die Frau des Siegburger Amtsleiterarztes, besuchten gestern den Bundespräsidenten. Neben ihm ein contergangeschädigtes Mädchen (8) aus Köln.

DAS NACHRICHTENMAGAZIN IM STERN

diese woche

Die Ohrfeige von Bonn

Aus Angst um ihre Kinder kämpfen Eltern für einen unbefähigten Chirurgen

Medizin Eine Ohrfeige unter Klinikärzten droht für zahlreiche Kinder in der Bundesrepublik zum Todesurteil zu werden. Voller Angst trugen Eltern den Skandal höchsten Stellen vor: Wilbekme Löbbke, Gesundheitsminister Schwarzhaupt und Nordrhein-Westfalens Kultusminister Mikat. Ihre Anklagen richteten sich gegen die Neurochirurgische Klinik in Bonn. Grund: Die Klinik entließ einen Arzt, von dem die Eltern glauben, daß nur er allein ihren Kindern das Leben retten könne.

Der gefeuerte Mediziner, Dr. Eduard Alther aus der Schweiz, war bislang Stationsarzt an der Kinderabteilung der Neurochir-



Krach mit Kollegen: Dr. Alther

Der entlassene Arzt soll wieder operieren: Zwillingsspärlchen Martina und (kranke) Andrea, Mutter

Die Ohrfeige im OP – nicht nur eine Anekdote in der ASBH-Geschichte

Noch Anfang der 80er-Jahre war in der ASBH „die Ohrfeige im OP“ vielen bekannt, obwohl das Ereignis am 31.3.1966 stattgefunden hatte.

Paul Bernhart und die erste Generation der Eltern in der ASBH bauten Kontakte zu Ärzten auf, die sich für die Therapie und Kinder mit Hydrocephalus einsetzten. In Bonn war dies Dr. Eduard Alther. Er vertrat die Auffassung, dass die Ableitung des Ventils in den Bauchraum und nicht wie anfänglich üblich ins Herz gelegt werden sollte. Hierüber gab es einen emotionalen Disput unter den Medizinern. Die Eltern standen hinter Dr. Alther, da sie in seiner Operationstechnik bessere Überlebenschancen für ihre Kinder sahen. Nach einer Auseinandersetzung im Operationssaal wurde Dr. Alther entlassen. Die Wellen schlugen so hoch, dass auch die überregionale Presse wie der „Stern“ die skandalträchtige Geschichte aufgriff.

Der Vorfall kennzeichnet durchaus ein Stück Medizingeschichte und zeigt, dass Innovationen sich nicht immer still und einfach entwickeln.

40 Jahre später werden die pränatalen Operationen bei Spina bifida erneut zu einer intensiven und emotionalen Diskussion bei Ärzten und Eltern führen – zum Glück ohne Tätlichkeiten und Skandalmeldungen.

urgischen Klinik. Entlassungsgrund: Der Eidgenosse hatte dem Narkosearzt Dr. Ulrich Gött nach einem saftigen Wortwechsel eine Ohrfeige gegeben. Dr. Alther über die Motivierung seines Handstreichs: Kollege Dr. Gött habe sich in seine Angelegenheiten gemischt und ihn als „Wahnsinnigen“ beschimpft. Schon seit langem waren sich beide nicht grün gewesen.

Der Rauswurf traf einen Mann, der einer bisher fast immer tödlich verlaufenden Kinderkrankheit mit verbesserten Methoden entgegentrat. Dr. Alther gilt als Kapazität in der chirurgischen Behandlung des Hydrocephalus (Wasserkopf).

Die Krankheit zeigt sich am häufigsten bei Kleinkindern. In den Hirnkammern staut sich Hirnwasser. Der Druck wird so stark, daß der noch dehnbare Kinderschädel unnatürliche Größe annimmt. In den meisten Fällen wird das Kind geistesgestört und stirbt einen qualvollen Tod.

Einzigste Chance, den Kindern zu helfen, war bislang eine schwierige Operation. Die Chirurgen legten vom Hirn zum Herzen einen Schlauch, durch den das Hirnwasser abfloß.

Der Eingriff hatte jedoch einen entscheidenden Nachteil: Spätestens nach vier bis fünf Jahren traten bei vielen Operierten Kreislaufstörungen und Thrombosen auf. Die Kinder starben. Alther entwickelte eine aussichtsreichere Methode. Statt über Blutgefäße ins Herz leitete er das Hirnwasser in den Magen ab, der sich als „Wasserbehälter“ besser eignet.

Die neue Operationsart steht in gutem Ruf. Eltern sehen in ihr die letzte Hoffnung für ihre kranken Kinder. Woanders als an der Neurochirurgischen Klinik, wo er seine Forschungsarbeit noch nicht abgeschlossen hat, möchte Dr.

Alther seine komplizierten Operationen jedoch nicht ausführen. Hilflös fragt darum in Menden bei Iserlohn der Oberstudienrat Paul Bernhart, Vater eines schwer an Hydrocephalus erkrankten Mädchens: „Was soll jetzt nur werden? Ich muß damit rechnen, daß meine Tochter heute oder morgen stirbt.“

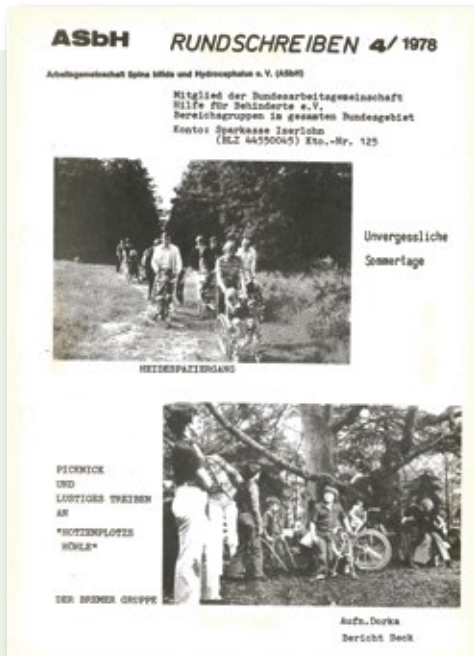
Voller Sorge ist auch Helmut Meier in Wanne-Eickel. Der Autoverleiher hat ein knapp anderthalb Jahre altes Zwillingsspärlchen, Martina und Andrea. Anfang 1965 war Andrea wegen Hydrocephalus noch nach der alten Methode operiert worden. Eine neue Operation durch Dr. Alther sollte Andreas Überlebenschancen weiter vergrößern.

Trotz der Hoffnung, die so viele Eltern mit dem Namen Dr. Alther verbinden, mochte der Klinikchef und Dekan der Medizinischen Fakultät der Bonner Universität, Prof. Peter Röttgen, die Entlassung des Schweizers nicht rückgängig machen. Der Professor verweist auf eine Presseerklärung, die die Unterschrift „Ober- und Assistenzärzte der Neurochirurgischen Klinik“ trägt. Daraus geht hervor, daß die anderen Ärzte nicht bereit sind, mit dem Schweizer weiter unter einem Dach zu arbeiten. Im übrigen, so wird betont, würde an der Klinik auch weiterhin nach der Methode Alther operiert.

Die Eltern der gefährdeten Kinder suchen jetzt nach einer neuen Lösung. Sie wollen Bundestagsabgeordnete für die Gründung eines zentralen Instituts zur Hydrocephalus-Behandlung gewinnen. Vorgeschlagoner Chef: Dr. med. Eduard Alther.



Ohrfeiger entlassen: Prof. Röttgen



ASBH-Rundschreiben – ASBH-Brief – ASBH-Kompass

Die Vereinszeitschrift gibt den vollständigen Überblick über die Geschichte der ASBH. Aber alle Ausgaben zu lesen, würde wohl auch bei hohem Interesse an der Chronik unseres Vereins jeden Zeitraum sprengen. Wir zeigen hier deshalb einige Coverbilder, die auf einen Blick deutlich machen, wie sich die Zeiten in 50 Jahren geändert haben: vom Rundschreiben mit Schreibmaschine als Hilfsmittel noch in

Handarbeit konstruiert, über den professionell gestalteten ASBH-Brief bis zum ASBH-Kompass heute. Nicht nur Fotografie, Layout und Drucktechnik haben sich geändert. Doch eins ist geblieben: Vielerlei Informationen rund um Spina bifida und Hydrocephalus und Berichte von Mitgliedern/Selbsthilfegruppen machen die wichtigste Publikation der ASBH aus.



50 Jahre ASBH – wie alles anfang Ein persönlicher Rückblick von Mitgliedern



CHRISTA UND JOHANN BETZ

Wir erinnern uns noch sehr deutlich, wie der langjährige Vorsitzende, Herr Bernhard, in den Anfangszeiten des Vereins uns in Esslingen besucht hat und wir mit ihm über die Probleme und ärztliche Versorgung der Spina bifida und Hydrocephalus Kinder gesprochen haben. Es gab nur wenige Kliniken und Universitäten in Deutschland, die unsere Kinder betreut haben und zwar jeder nur in seinem Fachgebiet. Das hatte zur Folge, dass weite Wege und viel Zeit zu den jeweiligen Spezialisten in Kauf genommen werden mussten. Ziel der Gespräche mit

Herrn Bernhard war, Zentren zu fordern, die alle Folgen der Behinderung bei einer Vorstellung behandeln. Zum Beispiel wurden in der Orthopädischen Klinik in Heidelberg bei Prof. Dr. Parsch die orthopädischen und am anderen Ende der gleichen Stadt in einer anderen Klinik die urologischen Probleme behandelt. Es waren immer lange Tage, weil immer erneut gewartet werden musste bis man behandelt wurde. Auch wurden bessere Informationen über die Behandlungsmöglichkeiten durch die einzelnen Spezialisten gefordert, denn die Eltern waren sehr auf sich allein angewiesen. Internet gab es zu dieser Zeit noch nicht! Der mündliche Erfahrungsaustausch war sehr wichtig. Deshalb war auch die Gründung regionaler Gruppen sinnvoll und notwendig.

Es hat sich Gott sei Dank sehr viel durch den großen Einsatz des Vereins gebessert. Insbesondere denken wir dabei an die großen unermüdbaren Leistungen von Herrn Bernhard und seinen Nachfolgern. Durch den Verein haben wir vieles kennengelernt und sind nicht mehr so unwissend geblieben.

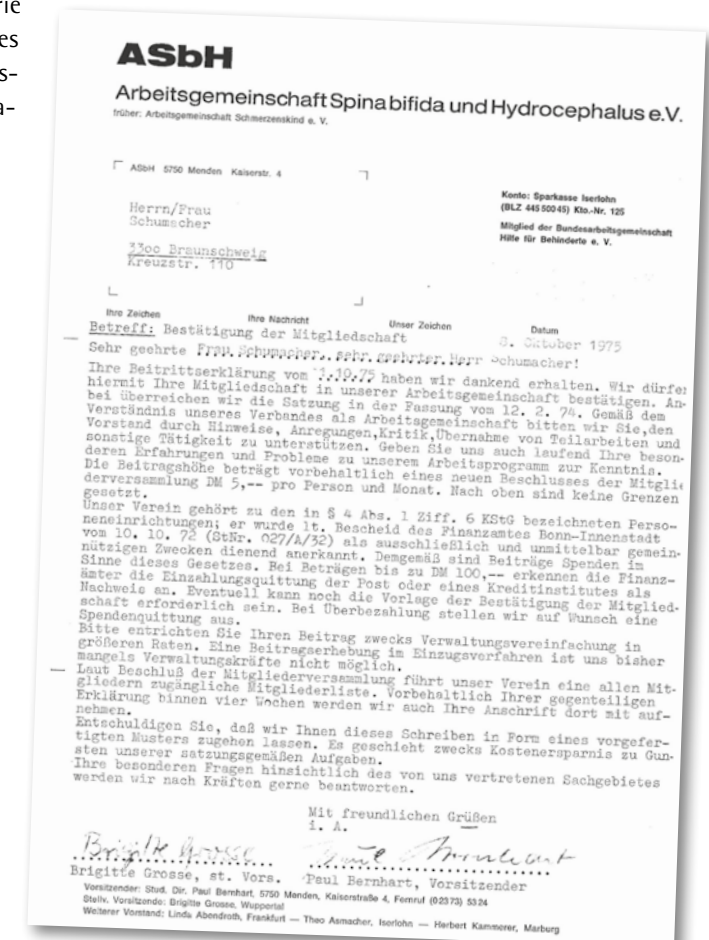
Dafür danken wir allen Verantwortlichen und wünschen weiterhin viel Erfolg.

Christa und Johann Betz, Esslingen

Mitgliederverwaltung 1975

Die ASBH wuchs in den 70er-Jahren schnell, und damit kam auf den jungen Verein eine Menge Verwaltungsarbeit zu. Hauptamtliches Personal wurde eingestellt, aber in den Anfangsjahren war die Geschäftsstelle im Privathaus des Vorsitzenden Paul Bernhart, das zur Verwaltungszentrale des Vereins wurde.

Das Bestätigungsschreiben der ASBH für Neumitglieder aus dem Jahr 1975 wurde uns freundlicherweise von Familie Schumacher zur Verfügung gestellt, die dieses Dokument 2016 noch vorliegen hatte. Für alle, für die es heute selbstverständlich ist, in Sekundenschnelle eine Bestätigung für E-Mails zu erhalten, ist das Dokument auch ein Stück Kommunikationshistorie aus einer Zeit, in der es statt Mail oder WhatsApp noch Schreibmaschinen gab.



Klaus Seidenstücker ist seit dem 24.9.2016 der zweite Ehrenvorsitzende der ASBH



Klaus Seidenstücker hat den Bundesvorsitz der ASBH von Paul Bernhart, Gründer und erster Vorsitzender von 1966 bis 1987, übernommen. Paul Bernhart wurde nach Ausscheiden aus dem Amt zum Ehrenvorsitzenden der ASBH ernannt. Klaus Seidenstücker war 22 Jahre von 1987 bis 2009 Vorsitzender und wurde im Jubiläumsjahr 2016 der ASBH von der Mitgliederversammlung am 24.9.2016 zum zweiten Ehrenvorsitzenden der ASBH ernannt.

Egbert Brandt trug den Beschluss auf der Jubiläumsfeier am Nachmittag vor und ging auch auf die Freizeiten und Aktivitäten ein, die Klaus Seidenstücker in der Selbsthilfegruppe Siegen organisiert und durchgeführt hat. Die Ehrung mit minutenlangem Applaus war sicher der feierlichste Moment bei der Jubiläumsfeier am 24.9.2016.

Die ASBH hat seit dem 24.9.2016 somit zwei Ehrenvorsitzende: Paul Bernhart und Klaus Seidenstücker.



Die ASBH hat nach 50 Jahren zwei Ehrenvorsitzende: Paul Bernhart (oben) und Klaus Seidenstücker (unten)



Ehrenvorsitz Seidenstücker: Anne Göring als Vorsitzende und Egbert Brandt als stellvertretender Vorsitzender nehmen die Ehrung vor.

ASBH vor Ort

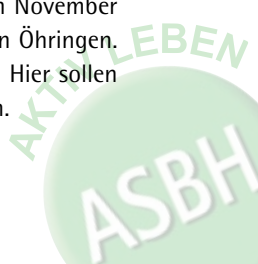
Der Austausch von Eltern, Jugendlichen und Erwachsenen ist ein zentrales Anliegen der ASBH. Die medizinische Versorgung, Therapien und Hilfsmittel sind die Voraussetzung für ein selbstbestimmtes Leben und verbessern die Lebensqualität. Ebenso wichtig ist es aber, sich mit Menschen zu treffen und auszutauschen,

denen man sich nicht erklären muss. Sorgen und Erfolge teilen, Tipps bekommen und weitergeben, feiern und trösten – regionale Strukturen bieten dies seit 50 Jahren. Nicht nur in der Vereinszeitschrift haben die Selbsthilfegruppen, Landesverbände und Ansprechpartner daher ihren Raum.

Bei der Gründung und in den ersten Jahren hatte die ASBH das Ziel, die medizinische Versorgung der Kinder zu verbessern, um das Überleben mit Spina bifida und Hydrocephalus zu sichern. Dieses Ziel wurde erreicht, und was in den Anfangsjahren sicher kaum vorstellbar war, ist heute Realität. Auch Kinder mit Spina bifida und Hydrocephalus werden erwachsen, und das bedeutet, dass der Auszug aus dem Elternhaus irgendwann ansteht. Es ist nicht einfach, eine individuell passende Wohnung mit Assistenz zu finden, wenn stationäres Wohnen nicht passt. Es ist der Wunsch vieler, und dass sich die Frage nach dem Wohnen stellt, ist ein Erfolg, für den die ASBH gegründet wurde. Die ASBH Hohenlohe e.V., die 2014 gegründet wurde, ist ein Beispiel, wie ein regionales, kleines Wohnprojekt umgesetzt werden kann. Engagement, Zeit und Energie sind heute genauso gefordert wie 1966, aber das, wofür gearbeitet und gekämpft wird, war in den Anfängen noch gar nicht vorstellbar.

Es gibt nichts Gutes, außer man tut es.
(Erich Kästner in „Moral“)

Unter diesem Motto engagieren sich Mitglieder des 2015 gegründeten ASBH Hohenlohe e.V. seit vielen Jahren. Anerkannt wurde dieses Engagement im November 2015 durch die Förderzusage der Aktion Mensch für das Wohnprojekt in Öhringen. Bis dahin war es ein langer, beschwerlicher und oft zermürender Weg. Hier sollen einige der Aktivitäten, Hürden und Erfolge in Erinnerung gerufen werden.





Von links nach rechts: Prisca Salewski, 2. Vorsitzender Dr. Heiko Jakob, Katja Geist, Yvette Herrlinger

Jeanette Herrlinger wurde 1989 ASBH-Mitglied in der Stuttgarter Gruppe. Sie war dort auch mehrere Jahre im und als Vorstand aktiv. Diese starke Gruppe bot immer den Erfahrungsaustausch zwischen Eltern, Ärzten und Betroffenen jeden Alters. Natürlich durfte auch der Spaß nicht zu kurz kommen, darum gab es schöne Ausflüge und einmal im Jahr eine Familienfreizeit mit bis zu neunzig Teilnehmern. Damit diese für jeden erschwinglich war, wurden jährlich zwei Kindersachenflohmärkte veranstaltet –

mit großem finanziellen Erfolg und einem noch größeren Wir-Gefühl. Dieses Wir-Gefühl hat auch zum Wohn- und Arbeitsprojekt in Öhringen geführt, das bereits zehn Jahre besteht und sehr gut funktioniert. Jeanette Herrlinger unterstützt die Wohngemeinschaft auch in Personalfragen. Seit 2015 ist Jeanette Schatzmeisterin beim ASBH Hohenlohe.

Bereits 1995 war auch Birgit Salewski aktiv, sie war 1. Vorsitzende im ASBH Karlsruhe und blieb es bis 2004. Die Gruppe bestand aus rund neunzig Familien und Fördermitgliedern. Geboten wurden viele Gespräche, Beratungen, Arztvorträge, frühzeitige Aufklärungen, Freizeiten und Rollstuhltraining. Alle zwei Jahre gab es ein Spiel- und Sportfest für behinderte und nichtbehinderte Kinder. Von 2000 bis 2011 organisierte der Verein Kinderfreizeiten, um die Eltern zu entlasten und den Kindern ein weiteres Stück Selbstständigkeit zu ermöglichen, dort lernten die Kinder auch, ihren Alltag alleine zu bewältigen. Darüber hinaus gab es auch Bike-Freizeiten sowie Familienfreizeiten. Zusammen mit einer Übungsleiterin gründete Birgit Salewski eine Rollstuhlsportgruppe. Es wurde dort der Umgang mit dem Rolli geübt sowie verschiedene Sportarten ausprobiert wie z. B. Fechten, Rollstuhlrugby, Biken, Rennrollstuhlfahren, Tennis, Basketball und Skisport, damit jedes Kind für sich das Richtige raussuchen kann. So wurde z. B. Annabel Breuer entdeckt, die heute in der Olympiamannschaft Basketball spielt, oder Anja Wicker, die im Langlauf sowie in der Leichtathletik auch bei den Paralympics teilnimmt. Als Kassenprüferin war Birgit Salewski auch noch im Bundesverband tätig sowie vier Jahre lang als 2. Vorsitzende des Landesverbands Baden-Württemberg. Seit 2015 ist sie Kassenprüferin beim ASBH Hohenlohe e.V.

Brigitte und Roland Geist engagieren sich seit dem Kindergartenbesuch der Tochter mit Behinderung für Inklusion in Kindergarten, Schule, beim Wohnen und bei der Arbeit. Aus diesem Engagement entstand die Idee des BioMARKTs und der WG, auch dank der von Brigitte Geist im Rahmen ihrer langjährigen Vorstandstätigkeit in der LAG Gemeinsam Leben Gemeinsam Lernen in Baden-Württemberg geknüpften Kontakte. Sie hatte Zugang zu vielen Informationen, mit deren Hilfe Behörden auf ihre Möglichkeiten und Verpflichtungen aufmerksam gemacht werden konnten. Dank der Leistungs- und Förderzusagen konnte mit der Suche nach Wohn- und Arbeitsmöglichkeit für die drei jungen Frauen Katja, Prisca und Yvette begonnen werden, das Projekt startete durch. Über das sogenannte Persönliche Budget wurden und werden die Assistenzkräfte finanziert, die die drei bei allen Tätigkeiten – in Pflege, Haushalt und Freizeit – unterstützen, die sie in ihrem Privatleben nicht alleine ausführen können. Hinzu kam finanzielle Unterstützung durch die Agentur für Arbeit während der Einarbeitungszeit der jungen Frauen im BioMARKT Geist. Damit waren die drei Familien Teil des bundesweit ersten sogenannten Trägerübergreifenden Budgets. In den Folgejahren wurde Roland Geist als Initiator des Projekts, über das auch in den Medien immer wieder berichtet wurde, aufgrund des Erreichten oft als Redner zu Sozialverbänden eingeladen, um über die Geschichte und den Stand des Projekts zu berichten.

2010 wurde der BioMARKT Geist durch den KVJS als besonders behindertenfreundlicher Arbeitgeber ausgezeichnet. Alle, KVJS, Agentur für Arbeit und Sozialamt, waren voll des Lobes, fast hätte man die Anlaufschwierigkeiten und Stolperscheine vergessen können, und 2012 wurde dem BioMARKT Geist der CSR-Mittelstandspreis für soziale Verantwortung in Baden-Württemberg verliehen. 2013 ging der Inklusionspreis des Unternehmensforums an den BioMARKT Geist, verliehen wurde er in Berlin im Haus der Unternehmer. Bei dieser Gelegenheit lernten die drei jungen Frauen, Jeanette Herrlinger und Roland Geist die Leiterin Aufklärung und Öffentlichkeitsarbeit der Aktion Mensch, Christina Marx, kennen. Dieser Abend bzw. dieser Kontakt wurde dank der Beharrlichkeit von Selina Geist, jetzt 1. Vorsitzende ASBH Hohenlohe, zum Anstoß dafür, einen Anlauf in Richtung Unterstützung durch die Aktion Mensch zu nehmen. Kurz zuvor war nämlich ein neues Programm zur besonderen Förderung von



ASBH-Hohenlohe: Von links nach rechts: Brigitte, Roland und Selina Geist, Gabriela Börcsök, Birgit Salewski und Jeanette Herrlinger



Diese Baulücke im Zentrum Öhringens wartet darauf, mit einem schönen barrierefreien bzw. behindertengerechten Haus bebaut zu werden, dem neuen Zuhause von Katja Geist, Yvette Herrlinger und Prisca Salewski als ersten Bewohnerinnen.

kleinen, dezentralen Wohneinheiten aufgelegt worden. Dank des Abends in Berlin konnte Roland Geist sich direkt mit der zuständigen Teamleiterin der Förderabteilung in Verbindung setzen, allerdings gab es eine Flut von Anträgen und dafür ein sehr aufwendiges Online-Antragssystem. Dieses Verfahren ist eine Herausforderung für „kleine“ Antragsteller und Projekte ohne entsprechende Erfahrung, es ist eher für große Organisationen ausgelegt. Die Familien und ihre Unterstützer mussten viel Engagement und vor allem auch viel Geduld aufbringen, bis die ersten positiven Signale kamen. In der Zwischenzeit waren bereits Gespräche mit Architekt, Banken und Bauunternehmen geführt

worden, wobei klar wurde, dass die Finanzierung alleine, ganz ohne Förderung nicht zu stemmen wäre.

2014 erhielt der BioMARKT Geist von der Bertelsmann Stiftung und dem Verein Unternehmen für die Region e.V. den Preis für „Mein gutes Beispiel“.

Infolge der positiven Signale gründeten gut siebzig Menschen im März 2015 den Verein ASBH Hohenlohe e. V. um ein Zeichen zu setzen und als institutionalisierten Ansprechpartner für die Aktion Mensch. An dieser Stelle ist ein Dank an alle angebracht, die den beteiligten Menschen und dem Projekt über Jahre mit Rat und Tat, praktischer und finanzieller Unterstützung zur Seite standen. Stellvertretend sollen hier nur einige wenige genannt werden, wie zum Beispiel Rudi Sack, ehemaliger Geschäftsführer der Lebenshilfe Baden-Württemberg, Klaus Peter Böhringer, ehemaliger Schulleiter der Schule für Geistig Behinderte in Pforzheim und sehr aktiv im Bereich Inklusion, der ASBH-Bundesverband und die AWO Hohenlohe und nicht zu vergessen: alle Mitglieder des ASBH Hohenlohe. Ende 2015 kam die Förderzusage der Aktion Mensch und wurde zum Startschuss für die Verwirklichung des Projekts – und das schönste Weihnachtsgeschenk für alle Beteiligten!

Gabriela Börcsök, Schriftführerin ASBH Hohenlohe e. V.

ASBH Siegen-Betzdorf-Olpe – 37 aktive Jahre

Mit großer Freude und Dankbarkeit gratulieren wir dem ASBH Bundesverband im Namen der Selbsthilfegruppe Siegen-Betzdorf-Olpe, aber auch gerne im eigenen Namen sehr herzlich zum 50-jährigen Bestehen.

Dankbar blicken wir zurück auf ein halbes Jahrhundert, in dem unsere nun auch schon 37 Jahre alte Selbsthilfegruppe Siegen-Betzdorf-Olpe Hilfe in vielen Lebenssituationen erfahren hat. Es tat sichtlich gut, verlässliche Menschen im Bundesverband als starke Partner an der Seite zu haben. Das gilt für heute und auch in der Vergangenheit. Dies gab und gibt uns Sicherheit, Mut, Zuversicht und Motivation. So wurde uns stets vermittelt: „Ihr seid nicht allein. Gemeinsam werden wir es schaffen.“ Diese Basis hat uns geprägt, und wir sind allen sehr dankbar, die uns ihre Solidarität und vor allem Unterstützung nicht nur gezeigt, sondern auch gelebt haben.

Oft wurden und werden meine Frau Christa und ich angesprochen von vielen sensiblen Mitmenschen, die beeindruckt davon sind, wie unsere Kinder/Jugendliche früher und im Erwachsenenalter mit ihrer Situation umgehen. Nach deren Bekunden wurden eigene Probleme durch die „ansteckende“ Ausstrahlungskraft und Zufriedenheit unserer gehandikapten Familienmitglieder zu „Problemchen“ bzw. waren auf einmal nicht mehr vorhanden. Man konnte jetzt besser gewichten. Besonders deutlich wurde das auf den jährlichen Familienbegegnungen im Rahmen des Sommerfestes. Freundliche Helferinnen und Helfer, die uns bei der Organisation und Durchführung sehr geholfen haben, ließen uns dies immer wissen. Sie waren davon angetan, wie einfühlsam die Kinder und ihre Familien miteinander umgingen.

1979 wurde unsere Selbsthilfegruppe auf Initiative vom damaligen Professor Dr. Pompino, DRK Kinderklinik Siegen, gegründet. Er hat uns als Eltern früh zur Realität „erzogen“ und ist uns stets mit Empathie begegnet. Dies hat sich nicht nur



KATJA, CHRISTA UND TONI JÜNGER

dadurch ausgedrückt, dass er uns zu Beginn der ärztlichen Untersuchungen unserer Tochter Katja bat, aus unseren Erfahrungen zu berichten. Dies unter dem Hintergrund, dass die Eltern, die ständig ihre Kinder begleiten, wichtige Aufschlüsse z.B. für eine erfolgreiche Therapie geben können. Dies haben wir sehr geschätzt. Stellvertretend für alle Ärzte, Fachärzte und Therapeuten, Pflegepersonal usw. möchten wir Herrn Professor Pompino von Herzen danken.

37 Jahre seit Gründung unserer Selbsthilfegruppe sind auch schon eine lange Zeit, und es fällt schwer, alle wichtigen Ereignisse in diesen kleinen Beitrag einfließen zu lassen. Zum zehnjährigen Bestehen unserer Selbsthilfegruppe im Jahr 1989 hatten wir eingeladen zu einem Info-Abend unter dem Thema: „Eltern und Betroffene fragen – Experten antworten“. Ein hochkarätiges Team bestehend aus Ärzten und Therapeuten der Kinderklinik Siegen, einem Vertreter des Vorstandes einer Krankenkasse, dem Behindertenbeauftragten der Stadt Siegen und zwei Mitgliedern des Bundestages bzw. Landtages standen uns Rede und Antwort. Empathie prägte diese sehr hilfreiche Veranstaltung, um den Anforderungen des Alltages besser begegnen zu können. Wir danken an dieser Stelle nochmals allen Teilnehmern, aber besonders der Kinderklinik Siegen, für viele gemeinsame Veranstaltungen sowie die stets gute und vertrauensvolle Zusammenarbeit und sind froh, dieses kompetente Kinderkrankenhaus im Einzugsgebiet unserer Selbsthilfegruppe zu haben.

Gerne erinnern wir uns an die Besuche im Kölner Zoo, wo wir uns untereinander vom Bahnhof Köln unterwegs in den großen Tierpark „unter die Arme“ griffen oder nicht nur den eigenen Rollstuhl schoben. So war es auch bei einer Wanderung über teils unwegsames Gelände und oft steil bergan. Aber gemeinsam ging alles besser. Sehr gut angenommen wurden auch die entspannten Schiffsfahrten auf dem Biggensee. Für eine willkommene Abwechslung sorgten auch vor vielen Jahren gesponserte Rundflüge mit einer Propellermaschine über das Sauerland. Jeweils zwei Kinder und eine erwachsene Begleitung fanden neben dem Pilot Aufnahme in der kleinen Maschine. Damals konnten wir unsere Kinder noch schnell „auf den Arm“ nehmen, um sie sicher in dem Flugzeug unterzubringen. Bei unseren Ausflügen nach Koblenz, Frankfurt, Münster, Oberhausen usw. und den Besuchen der Reha in Düsseldorf konnten wir auch lange Zeit so verfahren. Später fuhren wir mit einem Bus mit Hebelift. Viele Kinder/Jugendliche konnten dann auch im Bus im Rollstuhl verbleiben, der sicher am Boden befestigt war. Ein weiteres Gemeinschaftserlebnis waren auch die Schiffsfahrten auf dem Rhein und der Mosel. Besonders die Mütter genossen es, dass sie sich einmal an einen gedeckten Tisch sitzen durften, wenn wir am Abend besondere Tage mit einem gemeinsamen Essen ausklingen ließen. In besonderer Erinnerung bleiben die jährlichen über zehn Mal erfolgten Familienwochenenden in Sondern am

Biggensee unter psychologischer Begleitung und auch stets guten Kinderbetreuungen. Die Atmosphäre war immer sehr gut, und die Freizeit kam auch nicht zu kurz. Die Familien gingen sehr einfühlsam und offen miteinander um in all den vielen Jahren, und fuhren stets gestärkt und zuversichtlich nach Hause. Zehn Jahre hintereinander trafen sich die Familien auch zum Sommerfest am Fuße des Westerwaldes und nahmen hierzu gerne weite Anfahrten in Kauf.



Ebenfalls schätzten sie die freundlichen Helferinnen und Helfer, die uns einen angenehmen Aufenthalt, weit ab vom Lärm der Straße, mit ermöglichten. Auf einem nahegelegenen Pferdehof durften unsere Kinder auch reiten und gemeinsam mit den Eltern den Hof besichtigen.

Gestützt auf die Solidarität vieler Menschen und Vereine, die uns bei Familienbegegnungen, Fachvorträgen, Stammtischen, Fortbildungsseminaren finanziell und tatkräftig hilfreich zur Seite standen, denken wir dankbar zurück, aber nunmehr auch mit Sorgen. Unsere Selbsthilfegruppe Siegen-Betzdorf-Olpe hat ein großes Einzugsgebiet. Die Familien wohnen sehr weit auseinander. Seit etwa drei Jahren spüren wir ein nachlassendes Interesse, das u.a. dem Zahn der Zeit geschuldet ist. Nicht nur unsere Kinder sind seit der Gründung im Jahre 1979 älter geworden, haben andere Interessen, auch vor ihren Pflegepersonen hat das Alter nicht haltgemacht. Bei den Weihnachtsfeiern wird diese veränderte Situation besonders deutlich. Anders als früher, blickt nun der Nikolaus in strahlende Augen der Enkelkinder.

Als Mitgründer unserer Elternvereinigung im Jahre 1979 waren wir mit unserer Tochter Katja und den anderen Familien die jüngsten Mitglieder. Heute zählen wir zu den ältesten Teilnehmern bei den Aktivitäten der Gruppe, die sehr zurückgegangen sind, weil die Familien nicht mehr „erreicht“ werden. Und das liegt nicht am Vorstand unserer Selbsthilfegruppe und auch nicht am Bundesverband in Dortmund. Wir schätzen die dortigen Aktivitäten u.a. durch einen sehr informativen ASBH-KOMPASS, die Newsletter und alle wichtigen weiteren nützlichen Informationen, die wir erhalten. Wir müssen uns der Tatsache des nachlassenden Interesses in unse-

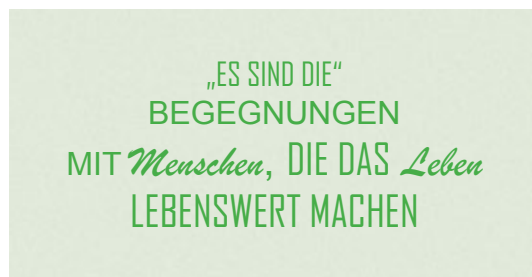
rer Selbsthilfegruppe stellen und gemeinsam überlegen, wie es künftig weitergehen kann. Es kommen auch seit einigen Jahren fast keine neu betroffenen Familien hinzu. Die Gründe dazu mögen vielschichtig sein.

Nach 38 Jahren Pflege und Betreuung unserer Tochter Katja im Elternhaus rund-um-die-Uhr in Verbindung einer Begleitung zu mehr als 40 Klinikaufenthalten quer durch Deutschland und genau so vielen Operationen ist Katja nun in Absprache mit ihr seit November 2015 in einer Pflegeeinrichtung untergebracht. Dort ist sie gemeinsam mit ihren Eltern, die sie an den Wochenenden besuchen, aber auch zwischendurch ins Elternhaus holen, seit einigen Monaten „angekommen“.

Zwei Personen möchten wir am Schluss noch besonders erwähnen. Mit dem Wort ASBH werden wir auch stets Paul Bernhart und Professor Dr. Hermann-Josef Pompi- no in dankbarer Erinnerung behalten.

Wir wünschen dem Bundesverband in Dortmund und allen Menschen, die sich auch künftig in den Dienst für hilfeschuchende Mitmenschen stellen wollen, alles Gute, vor allem Gesundheit und Gottes Segen.

Der folgende Text erreichte uns vor wenigen Tagen auf einer schönen Karte.



In herzlicher Verbundenheit und Dankbarkeit grüßen aus Wallmenroth vom Fuße des Westerwaldes

Katja, Christa und Toni Jünger

Schatzmeister und Ehrenvorsitzender ASBH Siegen-Betzdorf-Olpe
Grube Rosa 5, 57584 Wallmenroth, antonius.juenger@t-online.de

Von Federvieh und (Familien-)Freunden fürs Leben

Seit zehn Jahren treffen wir uns regelmäßig. WIR – das sind sieben Familien, die aus der ganzen Bundesrepublik zusammenkommen, um mindestens ein Wochenende im Jahr Zeit miteinander zu verbringen.

Seit zehn Jahren lachen wir miteinander, diskutieren, tauschen uns aus, leiden miteinander und wundern uns über die unterschiedliche Umsetzung von Inklusion in den unterschiedlichen Bundesländern.

Seit zehn Jahren bewundern wir unsere Kinder und ihre Geschwister für die Lebensfreude, den Kampfgeist und die Unbeschwertheit, mit denen sie ihr Leben meistern – und wir sind auch stolz auf uns als Eltern, denn an dieser Situation haben wir großen Anteil!

Möglich gemacht hat das die ASBH. Mit einem Diagnostisch-Therapeutischen Aufenthalt im Jahr 2006 fing dieser „Familienspaß“ an und es mag Zufall oder Schicksal gewesen sein, dass alle (!) sich gleich mochten. Beim Abschied damals in Mainz war schnell klar, dass dieses immer wieder oberflächlich dahingesprochene „Wir bleiben in Kontakt“ keine Sprechblase bleiben sollte. Stattdessen kam es seitdem Jahr für Jahr zu einem neuen Treffen. Nicht immer konnten alle teilnehmen: Krankheit oder Berufliches spielten mal der einen oder anderen Familie einen Streich. Aber der „harte Kern“ blieb dennoch in Verbindung und so wurden immer wieder alle mit ins Boot geholt.

Auch an einem zweiten DTA in Hamburg konnten die meisten von uns 2010 gemeinsam teilnehmen. Dort kam es auch zu einem ganz besonderen Erlebnis für die Kinder – und ebenso für manch Erwachsenen. Denn eines Morgens krächte auf „unserem“ Flur ein Hahn! Die kleinen Patienten (damals zwischen vier und sieben Jahren alt) liefen aufgeregt hin und her und machten sich auf die Suche nach dem Tier; schließlich erklärte einer der Papis, dass der Hahn zu ihm gehöre. Es sei ein ganz besonderes Federvieh, das nur einmal am Tag krähen könne und den Rest des Tages ausruhen müsse. Die Kinder waren schwer beeindruckt – und warteten Tag für Tag auf das Krähen, das zu den ungewöhnlichsten Zeiten über den Flur schallte. Zur Enttäuschung aller ließ sich der Hahn aber nie blicken und so wurde eine Legende geboren ...

Denn der Hahn war reisefreudig und tauchte auch in den kommenden zwei, drei Jahren immer wieder dort auf, wo wir – und der tierfreundliche Vater – so weilten. Die Gesichter der Kinder, wenn auf einmal völlig unerwartet das Krähen über Flur oder Parkplatz schallte, waren ein Erlebnis für sich!! Erst nach einigen Jahren und irgend-

wie auch eher widerwillig, stellte sich die Erkenntnis ein: da war wohl ein Tierstimmen-Imitator am Werk. Die Kinder schwankten zwischen Entrüstung, Enttäuschung und Belustigung – aber der Hahn ist inzwischen unser „Wappentier“ geworden!

Diese Episode zeigt, was bei unseren Familientreffen ganz oben auf der Liste steht: Spaß haben. Wir wollen miteinander lachen, auch mal über Witze, bei denen andere Eltern die Luft anhalten. Wir wollen uns und unseren Kindern Tage gönnen, in denen jeder weiß, dass Zeit fürs Katheterisieren eingeplant werden muss, dass die Ausflüge barrierefreie Ziele haben sollen, dass man sich für nichts rechtfertigen muss, dass automatisch jeder mit anpackt.

Natürlich gibt es auch ernste Themen; die Kinder sind nun am Anfang bzw. mitten in der Pubertät und da werden die Eltern ja bekanntlich peinlich... Es gibt immer wieder Situationen, die eine Familie schon durchgestanden oder erlebt hat und davon profitieren dann alle anderen. Ärzte- und Behandlungsempfehlungen werden ausgetauscht oder das Pflegematerial der anderen begutachtet.

Dank moderner Technik können diese Fragen natürlich inzwischen auch mal über unsere WhatsApp-Gruppe geklärt werden, die den schönen Namen HERMES trägt. Wer denkt, dass die Gruppe in Anlehnung an den griechischen Götterboten benannt wurde, irrt aber. Der Name wurde zu Ehren aller neuzeitlichen Paketboten gewählt – und auch hierbei spielt unser tierliebender Vater (der mit dem Hahn) eine tragende Rolle. Der öffnete im Halbschlaf und in Erwartung seiner Frau spätabends die Haustür, als es klingelte, legte sich aber gleich wieder aufs Sofa, um weiter auszuruhen. Erst als er leise „Hermes! Hermes!“- Rufe hörte, schrillten seine Alarmglocken: Einbrecher! Da rief wohl ein Bösewicht den anderen – und unser tapferer Familienvater stürmte, mit einem Holzscheit bewaffnet, Richtung Haustür. Erst als der Hermes-Paketbote den großen Pappkarton schützend vor den Kopf hob, konnte das Missverständnis geklärt werden. Unter (Lach-)Tränen wurde uns diese Geschichte von seiner Frau erzählt – und unser Gruppenname war geboren!

All das sind Geschichten, die uns unser Leben lang begleiten werden. Wie hoffentlich auch die Menschen, mit denen wir diese Situationen erleben. Wo werden wir wohl in zehn Jahren stehen? Wie werden wir und wie wird sich die ASBH entwickeln?

Wir werden es spätestens 2026 – hoffentlich gemeinsam! – feststellen!!

Maya Tsantilis

50 Jahre – 5000 Mitglieder

Die Mitglieder bestimmen nicht nur durch ihre Zahl, wie groß ein Verein ist und welche Arbeit er für sie umsetzt. Sie repräsentieren auch das Vereinsziel Leben mit Spina bifida und Hydrocephalus. Mit einem Schatz an Erfahrungen, freudigen und traurigen Erlebnissen, vielen ver-

schiedenen Lebensläufen von der Nordsee bis zu den Alpen. Einige dürfen wir in der Vereinszeitschrift veröffentlichen, und natürlich kommen auch in der Festschrift einige Mitglieder – stellvertretend für alle – zu Wort.

Der ASBH – Ein treuer Begleiter

Meine Mutter hat mit einer anderen Mutter unsere ASBH-Ortsgruppe für Oldenburg und Umgebung aufgebaut und war dort lange im Vorstand tätig. Dementsprechend regelmäßig waren wir auch bei den dortigen Veranstaltungen und so wuchs ich ein Stückweit mit unserer ASBH-Ortsgruppe und deren Mitgliedern auf und sie mit mir.

Wir trafen uns früher mehrfach im Jahr. Die Eltern tranken Kaffee miteinander und tauschten sich aus, die Kinder spielten miteinander oder veranstalteten Rollstuhlwettrennen. In der Weihnachtszeit kam immer der Nikolaus und fragte uns Kinder, ob wir auch artig gewesen waren, und im Sommer stand das Highlight des Jahres an. Das Sommerfest in Büren inklusive einer großen Hüpfburg, Ponyreiten, Schminkeaktionen und verschiedenen Hilfsmitteln, wie Rollstühlen oder Handbikes, die man ausprobieren konnte.

Ich habe diese Veranstaltungen geliebt!!!! Bedeuteten sie doch eine Menge Spaß und vor allem Normalität. Ich war plötzlich eine unter vielen. Nicht die einzige an der Grundschule, die mit Stützrädern Rad fuhr oder für lange Strecken ihren Rolli nahm und regelmäßig angestarrt wurde.

Später, als wir älter wurden, kamen dann die Ferienfreizeiten dazu, wo wir alle zusammen eine Woche wegfuhrten, und so verhalf der ASBH, oder vielmehr die Menschen, die dort ehrenamtlich arbeiteten, mir, dem absolut überanhänglichen Mami-kind, zu mehr Selbstständigkeit und Unabhängigkeit und meinen Eltern zu einer freien Woche.



FELICITAS ENGELMANN

Nach einem sehr tränenreichen Abschied war ich immer sehr gern dort. Ich wurde gut umsorgt und wir haben total spannende Ausflüge gemacht. Nebenbei konnte ich von den fitteren Rollstuhlfahrern neue Tricks mit dem Rollstuhl lernen und mit den anderen Kindern über Hilfsmittel fachsimpeln.

Heute sind wir, die kleinen Selbstbetroffenen, zu erwachsenen und mehr oder weniger unabhängigen Menschen geworden. Unsere ASBH-Ortsgruppe kann man wohl am ehesten als inaktiv bezeichnen. Ich selbst habe das Gefühl, dass mir der direkte Austausch vor Ort nicht mehr ganz so wichtig ist. Allerdings habe ich durch den Sport oder auch überregionale Veranstaltungen auch immer wieder Kontakt zu anderen Menschen mit Behinderungen verschiedenster Art und kann mich dort austauschen. Als Mitglied des Sternchenforums merke ich aber auch, dass sich die jungen Eltern vor allem im

Internet treffen und vernetzen. Ich finde das zwar eine große Hilfe, aber in meinen Augen reicht es eben nicht, wenn sich die Eltern über spezifische Probleme ihrer Kinder austauschen, ohne sehen zu können, wie das andere Kind, z. B. in der Motorik, betroffen ist oder welche Hilfsmittel es hat. Auch die Kinder sollten erleben können und dürfen, dass es auch andere Kinder gibt, die Rollstuhl fahren, Orthesen tragen oder kathetern müssen.

Ich würde mir, vor allem für die Eltern der kleinen Kinder und für die Kinder und Jugendlichen selbst, wünschen, dass es wieder öfter zu Treffen in der realen Welt kommt. Schließlich sitzen wir alle im selben Boot und ich habe die Erfahrung gemacht, dass es das Leben einfacher macht, wenn man weiß, dass man Menschen in der Nähe hat, denen es ähnlich ergeht wie einem selbst.

Ich bin dankbar, dass meine Eltern in meiner Kindheit erkannt haben, dass das Treffen anderer Selbstbetroffener und ihrer Familien eine immense Bedeutung für mich hatte und hat, und dass sie sich deshalb immer wieder auf den Weg gemacht haben, um diese Treffen zu ermöglichen.

Außerdem danke ich dem ASBH und allen Menschen, die daran beteiligt waren, für viele schöne Erlebnisse und vor allem dem überaus wichtigen Erleben von Normalität, denn so anders sind wir alle gar nicht. Nur anders normal!

Felicitas Engelmann

felicitas.engelmann@gmx.de

Ich bin stolz, Mitglied der ASBH zu sein

Als ich am 8.1.1970 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 Rollstuhlsporttraining. 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.



ANGELA HAUSCHILD



Ich bin stolz, Mitglied der ASBH zu sein!

Liebe Grüße

Angela Hauschild
Birkenweg 7, 41751 Viersen



Erinnerungen an die ASBH-Zeit

Nach 38 Jahren der Mitgliedschaft in der ASBH, 27 Jahren Mitarbeit im Vorstand, davon 22 Jahre als Vorsitzender, kann ich schon sagen, dass die ASBH mein Leben geprägt hat. Und wenn ich heute zurückdenke, dann sind mir vor allem die Erinnerungen an viele Menschen wichtig, Menschen, die sich ebenfalls für die ASBH engagiert haben. Menschen, die mir ihre Geschichte erzählt haben, die guten und die schlimmen Erfahrungen. Wichtig waren auch die vielen Menschen, die einfach gute Freunde waren und mit denen ich zusammen lachen konnte.

Zwei regelmäßige Ereignisse waren besonders wichtig – nicht die Mitgliederversammlung –, sondern das Treffen der Verantwortlichen aus den Selbsthilfegruppen in Oberwesel und die Familienfreizeiten in Haus Nordhelle. In Oberwesel wurden die Nächte besonders lang. Wir haben gute Gedanken und auch Blödsinn ausgetauscht und waren dennoch am nächsten Morgen wieder rechtzeitig fit zum nächsten Referat.

Einmal haben mich die lieben Mit-ASBHler regelrecht vorgeführt. Geplant war eine Weinprobe in einem Weinkeller oberhalb des Jugendgästehauses. Es ging los, die Straße hinauf. Ich kam etwas später und sah mich dann allein mit dem schwersten Teilnehmer unserer Gruppe, der aus eigener Kraft nicht mit seinem Rollstuhl den Berg ersteigen konnte. Also musste ich selbstverständlich schieben. Und das brachte mich an die Grenzen meiner Kraft. Der Spott der Gruppe, die ein Stück vorausging, begleitete mich. Erst sehr spät erbarmten sie sich, mich zu unterstützen. Und die gelösten Zungen während der Weinprobe machten es noch leichter, mich weiter auf den Arm zu nehmen wegen meiner bravourösen Schiebeleistung.

Besonders viel Freude machten die Familienfreizeiten. Haus Nordhelle erwies sich für uns als idealer Tagungsort. Rollstuhlgerecht, Schwimmbad mit Absenkvorrichtung, eine kleine Gymnastikhalle, Kegelbahn (für die die Väter eine Kegelhilfe bauten), ein Allwetter-Sportplatz, Feuerstelle, ebene Rundwege in der Nähe, die Bigge-Talsperre, Karl-May-Festspiele. Bei gutem Wetter und ungünstiger Witterung war für gute Laune gesorgt. Wir hatten das Glück, dass wir immer gute Betreuer-Teams dabei hatten. Und wir hatten immer „Gute-Laune-Teilnehmer und -Teilnehmerinnen“, freundlich und



offen und engagiert. Wenn ich dies Außenseitern erzähle, wollen die es nie recht glauben. Aber so ist die ASBH-Familie; sie sind füreinander da und halten zusammen.

Einmal nahm eine Familie teil, die sehr unter der Behinderung ihres Kindes litt. Bei einem Gruppengespräch nach wenigen Tagen beschwerte sich die Mutter, wie wir denn trotz unserer behinderten Familiensituation so täten, als ob nichts wäre: wir lachten und machten Blödsinn und nähmen die Behinderung der Kinder anscheinend nicht ernst. Verschiedene Mütter haben mit der Frau gesprochen und ihre Sicht der Situation erklärt. Und auch diese Frau lernte im Laufe der Freizeit wieder das Lachen. Und das Schönste: Das Ehepaar wünschte sich ein zweites Kind und war schon ganz enttäuscht, weil es nicht gelingen wollte. Wenige Wochen nach Ende der Freizeit bekamen wir die Nachricht, dass die glückliche Familie Nachwuchs erwartete.

Als wir die ersten Familienfreizeiten durchführten, wurde uns immer wieder vorgeworfen, wir trieben Ghettobildung, Ausgrenzung statt Integration von Menschen mit Einschränkungen. Die Familien haben es aber als entlastend empfunden, wenn sie nicht ständig seltsame Blicke ertragen mussten, wenn sie nicht „gutgemeinte“ Fragen beantworten mussten, wenn die Kinder nicht trotz aller Intergrationsbemühungen Außenseiter blieben. Und wenn wir gemeinsam als Gruppe loszogen, waren neugierige Blicke viel besser zu ertragen. Die Familien empfanden die Freizeiten als ausgesprochen erholsam und entspannend.

Das freundschaftliche Miteinander und füreinander-Dasein aller Freizeitteilnehmer habe ich selbst einmal erfahren dürfen. Während einer Freizeit starb meine Mutter. Es war großartig, wie ich von der Gruppe aufgefangen wurde. Deutlich sorgte die Gruppe dafür, dass es allen gut ging. Und die vielen Gespräche am Rande bei Tisch, Spaziergängen oder am Abend waren mehr als Geplauder, sie waren ein Stück Fortbildung für die Aufgaben in einer Spina-Bifida-Familie.

Und ganz wichtig auch: Für die Kinder und jungen Menschen mit Spina bifida und Hydrocephalus bot die Freizeit die Erfahrung der Gleichberechtigung und des Angenommenwerdens in einer größeren Gemeinschaft. Und auch die Kinder ohne äußere Einschränkungen wurden ernst genommen und konnten lernen, mit ihrer besonderen Situation zurechtzukommen.

Vielen Kindern und auch Erwachsenen nutzten die Freizeiten, Freundschaften zu schließen, die bis heute dauern.

Klaus Seidenstücker



Hilfsmittel, Medizinprodukte und Dienstleistungen – wichtige Partner für Lebensmut und Lebensfreude

An der Verbesserung der Lebenserwartung und Lebensqualität haben auch Hilfsmittel und Medizinprodukte einen wesentlichen Anteil. Die Entwicklungen gehen hier immer weiter. In den Gründungsjahren wäre die Vorstellung von Gravitationsventilen und einer Kontinenzversorgung, mit der auch Sport und Fernreisen selbstverständlich werden, sicher Science Fiction gewesen. Was für uns heute selbstverständlich ist, ist das

Ergebnis langjähriger Weiterentwicklungen, und die ASBH hat deshalb neben den Kontakten zur Medizin immer auch die Zusammenarbeit mit Firmen gepflegt, deren Produkte oder Dienstleistungen die Lebensqualität bei Spina bifida und Hydrocephalus ermöglichen oder verbessern. Auch sie haben 50 Jahre ASBH begleitet und uns Grußworte zum Jubiläum geschickt.



DR. RALF MÜLLER

4M Medical

Die ASBH – ein wichtiger Anker

Die 4M Medical aus Hamburg freut sich sehr, der Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus e. V. (ASBH) zum 50-jährigen Bestehen gratulieren zu dürfen!

Seit 1966 ist diese einzigartige Initiative ein wichtiger Anker für die Erkrankten und ihre Eltern. Mit einem breiten Informationsspektrum, u.a. dem frischen Internetauftritt, der Facebook-Präsenz, vielfältigen Veröffentlichungen, Fachbeiträgen, Broschüren, Flyern und nicht zuletzt

mit der Vereinszeitschrift „ASBH-Kompass“ gelingt es der ASBH mit gebündelter Kompetenz, die wichtigen Themen der Betroffenen immer wieder auf den Radarschirm zu bringen.

Kontakt, Rat und Austausch auf Augenhöhe sind ein hoher Anspruch, den die ASBH mit einer Vielzahl an ehrenamtlich unterstützenden Menschen mit Leben erfüllt. Vor etwa zehn Jahren hatten Bernd Lembke und ich erstmals die Gelegenheit, an einem Treffen des Landesverbands Brandenburg teilzunehmen. Die offene Atmosphäre und das konstruktive Miteinander der engagierten Eltern haben uns von Beginn an inspiriert.

Unsere 4M Medical befindet sich selbst im dritten Lebensjahr und ist somit praktisch noch ein Kleinkind. Als solches sind wir von der Schaffenskraft und den Leistungen des „Best Ager“ ASBH sehr beeindruckt. Die Verbesserungen im Bereich der Lebensqualität, die die ASBH für die Betroffenen in den vergangenen 50 Jahren erzielt hat, können sich sehen lassen.

Als Industrie-Partnerin der ASBH leisten wir heute und auch in Zukunft gerne unseren Beitrag. Wir wissen, dass unsere finanzielle Unterstützung in guten Händen ankommt, die die Mittel gezielt für die Verbesserung der Lebensqualität der Betroffenen einsetzen. Unser Beitrag geht gleichwohl darüber hinaus: Mit dem wissenschaftlichen Beirat der ASBH besteht ein intensiver Austausch über die Komplikationen, die sich aus der seltenen Erkrankung Spina bifida ergeben. Die 4M Medical bietet hier Lösungen für neurogene Blasenentleerungsstörungen, den Vesikoureteralen Reflux und Problemwunden wie Dekubitus an. Gemeinsam mit den Fachkreisen arbeiten wir kontinuierlich an der Weiterentwicklung der Therapiemöglichkeiten.

Der ASBH und allen Ihren HelferInnen und MitstreiterInnen wünschen wir für die nächsten Jahre weiterhin viel Erfolg und die nötige Unterstützung, damit Sie den Betroffenen und ihren Angehörigen weiterhin Gehör verschaffen und für diese noch viele Verbesserungen erreichen können.

4M Medical GmbH

Dr. Ralf Müller

Geschäftsführer



VICKY SCHULZ



Die Welt verändert sich, die Bedürfnisse unserer Shunt-Patienten auch!

Patienten, die einen Shunt benötigen und auch implantiert bekommen haben, gibt es schon seit über zwanzig Jahren. Allerdings haben sich nicht nur die Behandlung und Diagnostik, sondern auch das Leben der Patienten mit einem Shunt sehr verändert. Ich verkaufe nun schon seit knapp neun Jahren die Shunts von Codman. In dieser Zeit habe ich erleben dürfen, wie sich der Patient und auch die Angehörigen an die unterschiedlichen Veränderungen angepasst haben.

Es beginnt damit, dass sich die Patienten und ihre Angehörigen im Internet informieren und somit nicht mehr völlig unvoreingenommen den Ärzten gegenüber sitzen. Auch die Wahl des Krankenhauses hängt keineswegs mehr von der Entfernung zum Wohnort ab. Dies gilt natürlich nur für planbare Eingriffe. Aber auch das Leben selbst hat sich gewandelt. Patienten mit einem Shunt sind nicht zwingend krank, sondern leben ein normales Leben mit Arbeiten, Reisen und Hobbies.

Aus diesen unter anderen genannten Gründen kommen immer wieder die interessantesten Anfragen bei uns im Außendienst an...

Eines Morgens erhalte ich eine E-Mail vom Innendienst. Es geht um einen jungen Mann, der sehr gerne schon am darauffolgenden Tag nach Spanien in den Urlaub fliegen möchte. Da er jedoch ein Codman Shunt-System hat, wollte er sich vorab erkundigen, wo er denn – im Falle eines Falles – in Spanien hingehen könnte, um ggf. den Shunt überprüfen und auch programmieren zu lassen. Es musste also eine Klinik gefunden werden, die einen Programmierer für unsere Shunts besitzt. Da Codman ein weltweit agierendes Unternehmen ist, haben wir das Glück, überall Ärzte ausfindig zu machen, die sich mit unseren Systemen auskennen. Es war also lediglich eine E-Mail meinerseits, und nach knapp zwei Stunden hatte ich eine Antwort für den jungen Mann. Somit konnte er unbesorgt in den Urlaub fliegen. Einen Wunsch haben wir allerdings zu diesen Nachfragen: Wenn solche Anfragen zwei bis drei Wochen vor der Reise bei uns eingehen, wäre das wirklich sehr hilfreich.

An einem anderen Morgen erhalte ich einen Anruf von einer Frau, die in Deutsch-

land operiert wurde und nach einem Unfall einen Codman Shunt erhalten hat. Da der Unfall, und auch die Klinik jedoch nicht in der Nähe ihres Wohnortes liegen, fährt sie nun zu jeder Nachkontrolle gut 300 km in die Klinik, in der sie operiert wurde. Ihr Anruf klang somit sehr verzweifelt, denn sie fragte bei mir an, ob sie denn nicht auch in einer Klinik in ihrer Nähe versorgt werden könnte. Ich habe dann mit einem Arzt aus der Region telefoniert, und wir haben vereinbart, dass die Patientin sich immer bei ihm anmeldet, er dann mich informiert und ich den Programmierkoffer für die Nachkontrolle zur Verfügung stelle. Als ich die Frau über dieses Vorgehen unterrichtet habe, ist sie in Freudentränen ausgebrochen, weil sie nun einen Arzt/Ansprechpartner vor Ort hat. Eine kurze Ergänzung hierzu: Natürlich hat nicht jede Klinik einen eigenen Programmierkoffer, was an der Größe der Klinik oder auch daran liegt, dass die Ärzte ein anderes Shunt-System favorisieren. Eine Lösung findet sich in der Regel jedoch immer.

Meine letzte Kurzgeschichte handelt von einer jungen Schülerin, die dieses Mal ‚nur‘ eine Punktionskammer von Codman implantiert bekommen hat. Ein Shunt war in ihrem Fall noch nicht nötig und hoffentlich wird es auch nie so weit kommen. Sie rief mich an, weil sie sich für den ‚Fremdkörper‘ in ihrem Kopf interessiert. Ihr großer Wunsch war, mehr über das Material und das Aussehen des Bauteils etc. zu erfahren. Ich habe ihr dann einige Bilder und auch eine Broschüre unseres Produktes zukommen lassen, was sie im Nachhinein dazu veranlasst hat, mir einen sehr lieben Dankesbrief zu schreiben.

All diese Geschichten, aber auch noch viel, viel mehr erleben wir da draußen fast täglich. Genau das ist es, was ich an meinem Beruf so liebe. Es geht nicht mehr nur um den Verkauf allein. Denn hinter jedem Patienten steckt eine Persönlichkeit mit Bedürfnissen, denen wir jeden Tag versuchen gerecht zu werden!

Vicky Schulz



TINA KRÜGER



Gemeinschaftliches Engagement und Lebensfreude

„Woran ich bei der ASBH denke? An Freude, Leben, Hilfsbereitschaft!

Zum ersten Mal kam ich im April 2010 mit der ASBH in persönlichen Kontakt. In Fulda fand eine Fortbildungsveranstaltung zum Thema Sexualität bei Spina bifida statt, bei der Coloplast mit einem Informationsstand vertreten war. Schon damals war ich beeindruckt von den Menschen, die sich bei der ASBH engagieren – von ihrem Herzblut und dem starken Willen, die Lebensqualität von Betroffenen mit Spina bifida und Hydrocephalus zu verbessern. Der Funke der Begeisterung für die Sache ist sofort auf jeden übergesprungen, der sich mit den ASBH-Mitgliedern unterhalten hat. Auf dieser und auch auf folgenden Veranstaltungen, wie beispielsweise dem 1. Hydrocephalus und Spina bifida Kongress 2015 in Köln, durfte ich vor allem eines erleben: gemeinschaftliches Engagement und Lebensfreude.

Großen Respekt!

Durch die vielen Gespräche mit Eltern betroffener Kinder habe ich einen kleinen Einblick in den Alltag der Familien bekommen und – natürlich nur eine vage – Vorstellung dessen, was diese Familien tagtäglich leisten. Ich bin selbst Mutter einer kleinen Tochter und habe größten Respekt davor, wie die Betroffenen und ihre Angehörigen sich den zusätzlichen Herausforderungen stellen. Und trotz all dieser Herausforderungen spürt man eine große Hilfsbereitschaft der ASBH-Mitglieder untereinander und begegnet überall Menschen, die einem ein Lächeln schenken.

Als sehr positiv empfinde ich auch den Umgang mit Ilona Schlegel, Geschäftsführerin der ASBH Selbsthilfe gGmbH. Sie ist nicht nur eine extrem professionelle Organisatorin, sie hat auch stets ein offenes Ohr für jedwede Belange und eine Energie, die nie auszugehen scheint. Ich wünsche ihr und der ASBH, dass dies so weitergeht!

Fruchtbare Partnerschaft / Gemeinsame Ziele

Als Unternehmen Coloplast haben wir uns auf die Fahne geschrieben, das Leben von Menschen mit körperlichen Beeinträchtigungen zu erleichtern. Die Unterstützung von Kindern liegt uns, und auch mir persönlich, dabei besonders am Herzen. Mit unseren Produkten und Dienstleistungen, wollen wir ihnen die Hilfestellung bieten, die sie für ein selbstständiges, kindgerechtes Leben benötigen. Coloplast erlebt die ASBH als Partner, mit dem es sehr viel Freude macht, sich für die gute Sache einzusetzen. Ein Partner, der sehr offen und entgegenkommend agiert.

50 Jahre ASBH – das verdient allen Respekt! Für die Zukunft wünsche ich mir persönlich, die Zusammenarbeit zwischen Coloplast und der ASBH weiter voranzutreiben und noch viele Projekte gemeinsam umsetzen zu können. Herzlichen Glückwunsch, liebe ASBH – und alles Gute für die Zukunft. Coloplast ist gerne an Ihrer Seite!

Tina Krüger

Project Manager Consumer Communication
bei der Coloplast GmbH, Hamburg



MICHAELA FUNK



EUGEN WEIMERT

Wir unterstützen die ASBH bei der Hydrocephalusarbeit.

B | BRAUN
SHARING EXPERTISE



♥ lichen Glückwunsch, liebe Freunde der ASBH!

50 Jahre ASBH ist ein besonderer Anlass, den wir gerne dazu nutzen wollen, einmal Danke zu sagen für die vielen Jahre einer erfolgreichen und vor allem freundschaftlichen Kooperation. Es war und ist für uns immer eine Herzensangelegenheit mit der ASBH zusammenzuarbeiten, weil wir in der ASBH und im Besonderen in Frau Schlegel, einen Partner gefunden haben, mit dem wir ein Bedürfnis teilen, das für unsere Arbeit und unseren Anspruch, besser zu verstehen, unendlich wichtig ist: die Nähe zu Patienten suchen, ihre Bedürfnisse und Nöte kennen und Wege zu finden, für sie da zu sein. Wir tun das jeder auf unsere Weise, jeder mit seinen Fähigkeiten und doch tun wir das hier und da zusammen. Das ist immer wieder eine Bereicherung an Wissen und Erfahrung, auch an Demut und Verständnis, die wir nur durch den Austausch mit Patienten wirklich erfahren können.

Unsere Partner bei der Christoph Miethke GmbH & Co. KG feiern im nächsten Jahr ihr 25-jähriges Firmenjubiläum. Das wäre ohne die Nähe zu Patienten, ohne den ständigen Austausch mit ihnen und den behandelnden Ärzten nicht möglich gewesen. Christoph Miethke ist einst als junger Ingenieur mit drei Studenten losgelaufen, weil er eine Idee hatte, mit der er glaubte, die Hydrocephalus-Behandlung deutlich verbessern zu können. Und noch heute, nach 25 Jahren und mit mittlerweile 130 Mitarbeitern, hört er nicht auf, die Behandlungsmethoden in Frage zu stellen – die der anderen und die eigenen. Immer wieder feilt er an den eigenen Entwicklungen, hört sich bereitwillig Kritik an, nimmt sie auf und verbessert kontinuierlich seine Ideen und Produkte. Seine jüngste Entwicklung, das Sensor Reservoir ist so ein Beitrag für die Forschung im Bereich Hydrocephalus, der uns allen helfen kann, die Behandlung, den Verlauf, die individuelle Situationen eines Patienten besser zu verstehen.

Wir sind noch lange nicht am Ende: Die ASBH nicht mit ihrer Fürsorge und ihren Angeboten für die Patienten. Die Wissenschaft nicht mit ihren Möglichkeiten, den

Hydrocephalus noch tiefer zu erforschen. Die Industrie nicht mit ihrem selbst gestellten Auftrag, die Behandlungsmethoden weiter zu verbessern. Am besten tun sie alle das im ständigen Austausch miteinander, um vor allem ein gemeinsames Ziel zu erreichen: Für den Patienten maximal gut dazusein. Jeder mit seinen Mitteln und Expertisen.

So entstanden und entstehen Projekte, Ideen und letztlich eine Gemeinschaft, die auch ein Fürsprecher für eine Krankheit sein kann, die sonst zu wenig gehört und beachtet wird.

Die ASBH ist dabei eine weltweit beispielhafte Selbsthilfeorganisation, weil sie es schafft, einerseits mit der Industrie eng im Austausch zu stehen, Wissen zu teilen, Projekte zu realisieren und andererseits eine Unabhängigkeit von der Industrie zu wahren, Zwänge transparent zu machen und die unterschiedlichsten Industriepartner nicht unterschiedlich zu gewichten. Das ist ein Spagat, der bestimmt nicht einfach ist und gleichwohl so wichtig für eine offene Gesellschaft und für die Meinungs- und Informationsfreiheit ihrer Mitglieder.

Liebe ASBH, liebe Patienten, wir danken Ihnen allen für diese Partnerschaft, aus der wir viel gelernt haben und das hoffentlich noch lange tun dürfen – mit Ihnen allen gemeinsam und füreinander. Wir freuen uns auf die nächsten 50 Jahre!

Michaela Funk-Neubarth und Eugen Weimert

Kindgerechte Orthesen – für laufend steigende Ansprüche.



Gottinger – Orthopädietechnik die bewegt.

Langjährige Erfahrung und Forschung mit neuen Technologien sichern uns einen Wissensvorsprung in der Kinderorthopädiertechnik. Unseren kleinen Patienten schenken wir damit ein mehr an Lebensqualität.

Hand in Hand mit Ärzten und Physiotherapeuten sorgen wir für eine optimale Versorgung von Kindern und Jugendlichen. Dabei fertigen wir fortschrittliche Produkte zur statischen und dynamischen Ortheseversorgung für unterschiedliche Krankheitsbilder.

Mehr Informationen und eine persönliche Beratung erhalten Sie telefonisch unter: **08106 / 3663-0** und unter www.gottinger.de.

GOTTINGER

F. GOTTINGER Orthopädietechnik GmbH • Ilchinger Weg 1 • 85604 Zorneding
Telefon: 08106/36 63-0 • Fax: 08106/36 63-31 www.gottinger.de
Filialen auch in Berlin und Aschau

AKTIV LEBEN
ASBH



PubliCare gratuliert zum Jubiläum!



FAMILIE KRAUSE

Ein erfolgreiches Miteinander in den vergangenen Jahren spiegelt so manche Betroffenen Geschichte wider. Es gab viele bewegende Situationen und Erlebnisse. Von einer berichtet die Mutter von Marie-Theres:

Eine spannende Zeit

Der 9.9.2009 – für viele ein Hochzeitsdatum... für uns die Gewissheit, dass bei uns das zweite Kind unterwegs war. Die Freude war groß, ebenso die Übelkeit – doch die sollte sich ja bald legen.

Die Betreuung durch unseren Gynäkologen war wie immer sehr gut. Sein Angebot, einen Bluttest zu machen, der Aufschluss über diverse Erkrankungen

geben könne, nahmen wir dankbar an. Nach ein paar Tagen kam dann die ernüchternde Feststellung, dass einer der Werte zu hoch sei und wir den Befund per Organultraschall in einem nahegelegenen Pränatalzentrum abklären lassen sollten. Anfang Dezember erhielten wir dann das Ergebnis: unsere ungeborene Tochter hat Spina Bifida und einen Hydrocephalus.

Damit begann eine sehr nervenaufreibende Zeit mit vielen Besuchen bei diversen Spezialisten und viel Unterstützung durch die Familie. Die Entscheidung war bald getroffen: Wir wollten unser Kind vorgeburtlich operieren lassen. Der Termin wurde jedoch immer wieder verschoben und letztendlich am Abend vor der OP aus Risikogründen komplett abgesagt.

Am 28.4.2010 kam Marie-Theres in St. Augustin zur Welt und wurde taggleich am Rücken und Kopf operiert. Nach fünf Tagen auf der Intensivstation durfte sie auf die normale Station verlegt werden.

Irgendwie wünschten wir uns ein wenig Normalität, doch die blieb aus. Ein paar Tage später hieß es dann: „Heute kommt eine Dame von PubliCare, die Ihnen zeigt, wie Sie Ihr Kind katheterisieren.“ Ein Lichtblick – nahm sie uns doch die Angst vor dieser noch unbekanntem Tätigkeit. Waren Schweißausbrüche vor jedem Katheterisieren an

der Tagesordnung, so ringen uns heute selbst ungewöhnliche Orte und Zustände nur ein müdes Lächeln ab. Wann immer Fragen waren – egal, ob in der Klinik oder daheim – PubliCare stand helfend zur Seite und versorgt uns noch heute mit Einmalkathetern und in-between auch Utensilien für die Darmspülung.

In den ersten Jahren gab es viele Arztbesuche und engmaschige Kontrollen – leider auch hin und wieder Operationen mit zermürbenden Klinikaufenthalten. Mal war der Shunt verstopft, dann musste er ganz ausgetauscht werden. Dann wurde der Fuß gerichtet und eine Orthese folgte der nächsten. Und dazwischen? Der Alltag? Der war schön, komisch und herzerfrischend, denn Marie-Theres ist ein wahrer Sonnenschein. Bei Familie und Freunden fühlten wir uns stets willkommen und schon in jungen Jahren war Marie-Theres klar: Wenn wir ihre Schwester Ann-Sophie in den Kindergarten brachten ... hier würde sie eines Tages auch spielen. Und genau so kam es auch.

Rampen wurden errichtet und ein Pflegedienst übernahm das Katheterisieren während der Betreuungszeiten im Kindergarten.

In der Zwischenzeit kam noch das Darmmanagement hinzu, was uns vor neue Herausforderungen stellte, da wir häufig Dinge umstellen mussten. Auch hier bekamen wir tolle Unterstützung von PubliCare und fühlten uns alsbald wie alte Hasen.

Wo uns selbst die Ideen fehlten, konnten wir auf jahrelange Erfahrung zurückgreifen. So nutzten wir bald ein System für die anale Irrigation und auch ein funktionaler Dusch- und Toilettenstuhl erleichterte so manchen Handgriff. Einzig bei Flugreisen kamen wir uns wie ein internationales Umzugsunternehmen vor. Vier riesige Koffer, ein Rollstuhl, ein Toilettenstuhl, diverse Taschen mit Medikamenten und Hilfsmitteln ... was jedoch der Erholung vor Ort nicht schadete.

LoFric[®] Sense

Die Freiheit, die schönen Seiten des Lebens zu genießen.

© 2014 WellSpect HealthCare, a Doremy-Senec Company. LoFric[®] is a registered trademark of WellSpect HealthCare.

LoFric[®] Sense –
der hygienische Einmalkatheter
speziell für Frauen:

- Handlich und diskret, faltbar auf Taschengröße
- Nahezu reibungsfrei dank der einzigartigen Urotonic[™] Surface Technology
- Beweglicher Einführgriff für sicheren Halt und mehr Kontrolle
- Ohne PVC, Phthalate und Latex

wellspect
HEALTHCARE

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

Ja, auch Urlaub geht mit einer körperlichen Behinderung: als da waren Strandurlaube in Holland, Spanienurlaube am Pool, Skiurlaube in Italien und Österreich.

Und auch heute noch erleben wir immer wieder spannende Momente. Als die Kindergartenzeit sich kürzlich dem Ende neigte, stand die Frage im Raum: Auf welche Schule soll Marie-Theres gehen. Ärzte und Pädagogen ... und auch die Eltern waren sich einig: Eine Regelschule ist die richtige Wahl. Doch wussten das auch die Schulen? Inklusion – eine Wand ohne Tür????

Auch hier durften wir bald erfahren, dass an einigen Stellen dieses Wort gelebt wird. War es schon der Kindergarten der Schwester, so war es auch die Schule der großen Schwester, die gewünscht war. Zum Glück wurden wir fast schon mit offenen Armen empfangen. Ein spezieller Tisch wurde bestellt, ebenso ein Stuhl. Die Toilette wurde umgebaut, sodass jetzt auch ein Rolli problemlos durchpasst.

Katheterisiert wird mittlerweile im Sitzen ... dachten wir – doch Marie-Theres und der Pflegedienst sind noch ein wenig unsicher. Wieder ist PubliCare dabei und bietet Unterstützung an, diesmal in Form von Schulungen der Mitarbeiter des Pflegedienstes.

Mit soviel Unterstützung können die nächsten Jahre kommen.



EIGENANZEIGE

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.

Teleflex

50 Jahre ASBH Bundesverband – TELEFLEX gratuliert



Lieber Bundesvorstand, liebe Mitglieder der ASBH,

im Namen der Firma Teleflex Medical GmbH darf ich Ihnen meine herzlichsten Glückwünsche zum 50-jährigen Bestehen der ASBH überbringen. Gleichzeitig möchten wir uns bei Ihnen für die angenehme und schöne Partnerschaft seit über 25 Jahren bedanken. Wir sind bis heute begeistert von der engagierten und wertvollen Arbeit der ASBH, vor allem auch in den regionalen Selbsthilfegruppen vor Ort, die unseren allergrößten Respekt und Anerkennung verdient.

Wir durften mit Ihnen viele gemeinsame Veranstaltungen erleben. Einige ASBH-Gruppen besuchten uns schon in der Firma und konnten sich anschauen, wie der SafetyCat Sicherheitskatheter in Deutschland produziert wird. Die Tage der offenen Tür waren immer ein besonderes Erlebnis und auch wichtig für die Menschen, die die Einmalkatheter tagtäglich produzieren. Viele Kinder und Jugendliche konnten wir zwischenzeitlich in die Selbstständigkeit begleiten und durften mit der Organisation von Wochenenden, bei denen das Katheterisieren trainiert wurde, dazu beitragen.

Bei vielen Veranstaltungen stand aber das „Katheterisieren“ nicht im Vordergrund, sondern viel mehr Spaß und Action. Was haben wir nicht schon alles gemeinsam erlebt beim Wasserskifahren, Kanufahren, Floßbasteln, Handbiken, Monoskifahren, Abseilen von einer Brücke, Besuch eines Rollstuhlparcours im Hochseilgarten, Bowling, Feiern auf Sommerfesten und und und ... uns hat es immer richtig viel Spaß gemacht.

Durch Ihre Erfahrungen konnten wir unsere Kathetersysteme für die Entleerung der Blase stets weiterentwickeln, um eine sichere und einfache Handhabung auch für Kinder und Jugendliche zu gewährleisten. Der Erfahrungsaustausch, Lob, Kritik und Anregungen waren und sind sehr hilfreich für uns.

Für mich selbst bedeutet die ASBH eine unheimliche Bereicherung für meine tägliche Arbeit. Langjährige Freundschaften und viele Erlebnisse, die ich mit vielen von Ihnen in über 20 Jahren erfahren und erleben durfte, sind unverzichtbar. Zu sehen,

wie aus kleinen, liebenswerten Kindern im Rollstuhl erwachsene Menschen werden, die völlig selbstständig nun ihr Leben führen und teilweise auch schon selbst eigene Familien haben, ist einfach nur schön. Ich bedanke mich für so viele, teilweise sehr persönliche Gespräche und Kontakte.

Das gesamte Homecare-Team von Teleflex und ich freuen sich auf viele weitere gemeinsame Veranstaltungen und Erlebnisse. Wir sind gerne Partner der ASBH.

Im Namen des gesamten Homecare-Teams der Firma Teleflex

Ihre
Sonja Kohl
 Marketingleitung Homecare Teleflex

LIQUICK X-TREME
 X-TREME INNOVATION:
 BEREITS AKTIVIERT
 UND SOFORT
 EINSATZBEREIT

Care at home

30 JAHRE
 ERFahrung
SAFETYCAT
 MILLIONENFACH
 ANGEWENDET

LIQUICK X-TREME
 Für Ihre Unabhängigkeit – schnell,
 einfach und sicher anzuwenden

Das neue außergewöhnlich clevere
 Kathetersystem ist nach der Entnahme
 aus der Verpackung sofort einsatzbereit.
 Ausgestattet mit unserem SafetyCat
 Sicherheitskatheter mit innen und außen
 weich gerundeten Soft Cat Eyes, der flexiblen
 Ergo-Than-Spitze und der neuen, bereits
 aktivierten Beschichtung, ermöglicht der
 Liquick X-treme eine behutsame
 und schonende Katheterisierung.

Testen Sie jetzt die neue Katheterinnovation
 von Teleflex und fordern Sie unter
 0800/4031001 **kostenlose Muster** an.

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

Teleflex



50 Jahre ASBH Jubiläumsfeier am 24. 9. 2016 in Essen

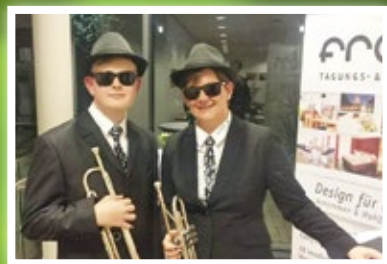
Wenn ein Verein auf ein halbes Jahr-
 hundert zurückblicken kann, dann ist
 das ein guter Grund zum Feiern. Die
 ASBH machte dies mit vielen Mitglie-
 dern und Partnern im großen Saal des
 barrierefreien Tagungshotel Franz am
 24. September 2016 in Essen. Es kamen
 alle Generationen, und es war ein eben-
 so festlicher wie fröhlicher Nachmittag
 mit vielen angeregten Gesprächen. Das
 Programm bot vier Grußworte, Ehrun-
 gen für Teilnehmer, die 25 Jahre und
 mehr Mitglied in der ASBH sind, und
 Kabarett mit Martin Fromme. Den Ab-

schluss machte die Feier bis in die Nacht
 mit Livemusik und Tanz.

Am besten beschreiben sicher die
 Bilder diesen wunderbaren ASBH-Tag.
 Oder der Brief von Familie Hauschild, der
 uns nach der Jubiläumsfeier erreichte:
 „Herzlichen Glückwunsch zu der hervor-
 ragend ausgerichteteten Feier!

Die ASBH lebt!
 Mit dieser Feststellung bin ich außer-
 ordentlich beeindruckt heimgekehrt.
 Viele positive Begegnungen bleiben für
 unsere Familie in allerbesten Erinnerung.
 Vielen Dank!“

Impressionen der Jubiläumsfeier finden Sie auf den folgenden Seiten.



2016 – 2066 Quo vadis, ASBH?

Die vorliegende Festschrift hat uns in die Vergangenheit und mit den Grußworten in die Gegenwart geführt. Sie zeigt, wie viel sich in 50 Jahren Vereinsgeschichte verändert hat. Das betrifft natürlich nicht nur die ASBH, sondern unsere gesamte Gesellschaft. Man darf also gespannt sein, wie es weitergeht. Die Frage kann natürlich nur die Zeit beantworten mit den Menschen, die ihre ASBH zukünftig gestalten und weiterentwickeln. Aber ein paar utopische Blicke in die grüne Kristallkugel sind sicher erlaubt, und wir laden alle Leserinnen und Leser herzlich ein, ihrer Fantasie auch mal freien Lauf zu lassen zum Projekt ASBH 2066 ...

- Wird es nach dem Siegeszug der sozialen Online-Medien, eine Renaissance der face-to-face-Kommunikation geben, und werden persönliche Gespräche/Treffen wieder verzweifelt gesucht?
- Oder digitalisiert sich unsere Welt weiter und die Selbsthilfe funktioniert ausschließlich über Foren, Apps und Chats?
- Sehen wir auch bei Spina bifida und Hydrocephalus Ärzte immer seltener? Gibt die Gesundheits-App z. B. den Hirndruck weiter und sendet beim kritischen Wert direkt den Notruf ab?
- Werden sich die pränatalen Operationen durchsetzen und kann möglicherweise auch ein Shunt pränatal implantiert werden?
- Oder gibt es bald keine Geburten von Kindern mit Behinderung, weil die Gentechnik „Defekte“ schon vor der Empfängnis korrigiert oder aussondert?
- ...

Was auch immer die Zukunft an Veränderungen bringt, so sind wir nach 50 Jahren in jedem Fall optimistisch und selbstbewusst genug, um davon auszugehen, dass der Wert und die Wertschätzung für unsere Selbsthilfe unverändert bleibt. Damit die ASBH weiter Menschen in einer herausfordernden Lebenssituation begleiten und stärken kann. Deshalb hier einige Zitate von Mitgliedern aus der Publikation „AUF GEHT'S“

Die ASBH ist für mich:

... Wenn aus
gemeinsamen Erfahrungen
Brücken werden.

... der Weg
zu einem mündigen
Patienten/Angehörigen.

... gleichzeitig Information
und das sichere Gefühl
des „guten Aufgehobenseins“.

... EIN STÄNDIGES LERNEN,
DAS VIEL VERTRAUEN
UND MUT BRAUCHT.

... das Gefühl,
nicht alleine zu sein
mit all dem,
was da auf einen zukommt!

... Kontakte, die einem helfen,
wieder voller Zuversicht
nach vorne zu schauen -
mit dem Gefühl:
Wir schaffen das auch!

... vom reichen
Erfahrungsschatz anderer
profitieren zu können und
anderen zur Seite zu stehen.

... miteinander
Zeit verbringen und
füreinander da sein.

... auch Spielpartner
für meinen Sohn zu finden,
die so sind wie er.

... Treffen, von denen
alle etwas haben.

... NICHT JEDEN WEG
ALLEIN GEHEN MÜSSEN.

Quelle: AUF GEHT'S – Selbstbewusst, Selbstbestimmt, Selbsthilfe – ausgewählte Texte von Mitgliedern der ASBH, 2. Auflage 2014

Kein Weg ist lang,
mit einem Freund
an deiner Seite.

Japanisches Sprichwort

• • •  Werden Sie ein Teil des Ganzen!

Selbsthilfe lebt vom Mitmachen!

Spendenkonto: ASBH e.V.
Sparkasse Iserlohn
IBAN: DE08 4455 0045 0000 0001 25
SWIFT-BIC: WELADED1ISL



**Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und
Hydrocephalus e. V. (ASBH)**
Selbsthilfe seit 1966

www.asbh.de