

## Die Krankheitsbilder

### Spina bifida

Spina bifida bedeutet „Spaltwirbel“. Die Behinderung entsteht, wenn sich die Neuralrinne des Embryos am Ende des ersten Schwangerschaftsmonats nicht vollständig zum Neuralrohr schließt und ein Wirbelbogenspalt offen bleibt. Die Auswirkungen der Behinderung hängen vom Schweregrad der Fehlbildung und von der Position des Wirbelbogenspaltes ab. Bei 80% der mit dieser Behinderung geborenen Kinder liegt gleichzeitig ein Hydrocephalus vor.

Früher hatten Kinder mit Spina bifida nur eine geringe Lebenserwartung. Doch heute werden sie dank medizinischer und therapeutischer Fortschritte erwachsen. An diesem Erfolg ist die ASBH wesentlich beteiligt.

### Hydrocephalus

Hydrocephalus tritt bei Frühgeborenen oder bereits vor der Geburt durch Fehlbildungen wie Spina bifida auf. Die Krankheit kann aber auch später durch Tumore, Unfälle oder nach Gehirnblutungen entstehen. Sie beeinträchtigt Kinder unterschiedlich und kann unter anderem zu Störungen des Seh- und Wahrnehmungsvermögens, Krampfleiden, neurologischen Ausfällen, verminderter Belastbarkeit und Konzentrationsschwierigkeiten führen. Ein operativer Eingriff kann diese Störung des Hirnwasserkreislaufs mit einem Ableitungssystem zur Regulierung des Hirndrucks lindern.



## Die ASBH und ihre Aufgaben

Am Anfang stand ein schweres Schicksal. Die Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus e.V. wurde 1966 von Paul Bernhart gegründet, nachdem seine vierjährige Tochter Angelika an den Folgen eines Hydrocephalus verstorben war. Schon zu Lebzeiten seiner Tochter erkannte der Vater den unschätzbaren Wert einer starken Gemeinschaft Gleichgesinnter.

Heute hat die ASBH bundesweit 4.000 Mitglieder und ist in 70 regionalen Selbsthilfegruppen organisiert. Diese Arbeit vor Ort ist das Fundament unserer Arbeitsgemeinschaft. Hier bilden sich tragfähige soziale Netzwerke zur persönlichen Unterstützung im unmittelbaren Austausch Betroffener. Menschen fühlen sich so dauerhaft aufgehoben.

### Die Leistungen der ASBH:

- Plattformen zum Informations- und Erfahrungsaustausch
- Projekte zur Förderung von Selbstständigkeit und gesellschaftlicher Integration, Mobilität und Freizeitgestaltung
- Beratungs- und Informationsangebote, Fachpublikationen wie den ASBH-Brief (Magazin der ASBH)
- Wissenschaftlicher Beirat zur Weiterentwicklung von Prävention, Diagnostik und Behandlung
- Förderung des wissenschaftlichen Austausches aller Fachbereiche, auch außerhalb der Medizin, für ein ganzheitliches, interdisziplinäres Verständnis der Behinderungen Spina bifida und Hydrocephalus

**Helfen Sie mit Ihrer Spende:  
Konto 125 - BLZ 445 500 45 - Sparkasse Iserlohn**

ASBH

ASBH-  
Bundesgeschäftsstelle  
Telefon 0231/86 10 50-0  
Telefax 0231/86 10 50-50

Grafenhof 5  
44137 Dortmund  
E-Mail [asbh@asbh.de](mailto:asbh@asbh.de)  
Internet [www.asbh.de](http://www.asbh.de)

ASBH

Ein  
Lächeln  
für Adrian



Helfen Sie mit  
Ihrer Spende  
querschnittgelähmten  
Kindern

ASBH

Arbeitsgemeinschaft  
Spina Bifida und  
Hydrocephalus e.V.

Bundesweite Selbsthilfe für Menschen mit Spina bifida und Hydrocephalus,  
für ihre Familien und Freunde.

...ist Adrians großer Traum. Und seine Familie träumt mit. So wie Adrian und seinen Eltern ergeht es vielen Familien in der Bundesrepublik Deutschland. Immer wieder werden Kinder mit Spina bifida, einer Störung des Hirnwasserkreislaufs oder einer Kombination beider Behinderungen geboren.

Die Folgen können gravierend sein. Viele der Kinder sind querschnittgelähmt. Sie sind ihr Leben lang auf einen Rollstuhl angewiesen.



Ein gestörter Hirnwasserkreislauf führt zu Überdruck im Gehirn. Das Leiden äußert sich durch starke Kopfschmerzen, schwere Übelkeit mit Erbrechen, Gangunsicherheit und kann zu geistigen Einschränkungen führen.

Für die betroffenen Kinder, ihre Eltern, Familien und Freunde ist dies eine schwere Belastung. Zu den physischen Beeinträchtigungen kommt die psychische und soziale Anspannung hinzu.



Doch es gibt Hilfe. Da ist zunächst einmal der unglaublich ansteckende Lebensmut der Kinder selbst. Nicht selten haben unsere besonderen Kinder ein sonniges Gemüt.

*„Wenn ich meiner Tochter in die Augen sehe, dann weiß ich ganz genau, dass ich mit einem nicht behinderten Kind nicht glücklicher wäre, sondern dass vieles manchmal nur einfacher wäre. Diese Kinder sind etwas ganz Besonderes. Sie kämpfen täglich um Anerkennung und haben dafür jede mögliche Unterstützung verdient“, erzählt eine betroffene Mutter.*



**Mit 25 Euro leisten Sie einen wichtigen Beitrag zur fachgerechten Schulung von Betreuern.**

**Mit 30 Euro beteiligen Sie sich an einem Wochenende für unsere Familien.**

**Mit 40 Euro unterstützen Sie individuelle Freizeitangebote für unsere Kinder.**