



Жизненная сила

жизненная радость



**Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida
und Hydrocephalus e. V.
(Зарегистрированное объединение
spina bifida и гидроцефалии)**

**Взаимопомощь и помощь людям с врожденным расщеплением
позвоночника (Spina bifida) и/или с водянкой головного мозга
(гидроцефалией), а также их близким и друзьям**

ASBH может многое ...

- ... организовать сеть организаций, предлагающих консультации и кризисную интервенцию,
- ... интегрировать людей со spina bifida и с гидроцефалией в повседневную жизнь,
- ... улучшить методы лечения и реабилитации,
- ... оказывать поддержку людям со spina bifida и/или с гидроцефалией в реализации индивидуального и самостоятельно выбранного жизненного пути – в вопросах, касающихся образования, профессии, жилья, партнерства, семьи и т. д. Например, предоставляя новую площадь для жилья и рабочие места в соответствии с их способностями.

... но не в одиночку

Банковский счет ASBH

Sparkasse Iserlohn, BLZ 445 500 45, счет № 125

Подробную информацию о болезнях, ассоциации и ее членах Вы сможете получить по адресу:

Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus
ASBH e.V.

Bundesgeschäftsstelle

Grafenhof 5

44137 Dortmund

Тел.: 0231 861050-0

Факс: 0231 861050-50

Электронная почта: asbh@asbh.de

Интернет: www.asbh.de

Поддерживается
федеральным
министерством
здравоохранения на
основании постановления
бундестага.



Цели и задачи

Во всех важных сферах жизни людей со spina bifida и/или с гидроцефалией мы следуем нашему девизу «Жизненная сила и радость жизни»:

Зарегистрированное объединение ASBH

оказывает поддержку, предоставляя консультации и информацию. Оно консультирует и информирует молодых родителей, столкнувшихся с болезнью ребенка еще до рождения, а также взрослых людей со spina bifida и/или с гидроцефалией. Информация также предоставляется их близким и друзьям.

Зарегистрированное объединение ASBH

предоставляет возможности для обмена информацией и опытом, проекты для развития самостоятельности и общественной интеграции, мобильности и организации досуга.

Зарегистрированное объединение ASBH

сотрудничает с ученым советом по усовершенствованию мер профилактики, диагностики и лечения spina bifida и гидроцефалии. Оно содействует обмену научной информацией во всех областях науки, также за пределами медицины.

Зарегистрированное объединение ASBH имеет

свои представительства как в Германии, так и за рубежом. В общественных органах оно отстаивает интересы членов объединения.

Зарегистрированное объединение ASBH

представлено в регионах земельными союзами, группами взаимопомощи и в лице региональных представителей. Объединение предлагает программы взаимопомощи повсеместно.

Отправитель

Фамилия _____

Имя _____

Улица, № _____

Почтовый индекс _____

Город _____

Телефон _____

Электронная почта _____



ASBH e.V.

Bundesgeschäftsstelle

Grafenhof 5

44137 Dortmund

Спина бифида (Spina bifida)

Это один из наиболее часто встречающихся пороков у новорожденных, который представляет собой врожденное расщепление позвоночника.

Спина бифида возникает в первые недели беременности. При этом позвоночник, защищающий спинной мозг и нервы, формируется не до конца – нервные трубки эмбриона закрываются не полностью, таким образом, одна щель в позвонковых дужках остается открытой.

Последствия зависят от степени тяжести порока и локализации щели в позвонках. Выраженная spina bifida ведет к полному расщеплению позвонка ниже щели, а вследствие этого к недержанию мочи и полному параличу ног.

Примерно у 80 % новорожденных со spina bifida развивается одновременно и гидроцефалия, водянка головного мозга.



Гидроцефалия

Гидроцефалия возникает у недоношенных детей или ещё до рождения вследствие патологий (например, spina bifida). Гидроцефалия может развиваться и позднее в результате новообразований, кровоизлияний в мозг или травм. В преклонном возрасте может возникнуть так называемая гидроцефалия с нормальным внутричерепным давлением (ГНВД) в качестве возрастного внутричерепного давления. Она проявляется в неуверенной походке, недержании мочи и ограничении умственных способностей. При гидроцефалии сначала часто ставится неправильный диагноз.

Гидроцефалия, не поддающаяся лечению, ведет к повышенному внутричерепному давлению. Для нормализации внутричерепного давления, как правило, требуется хирургическое вмешательство. Для этого используется система трубок и клапана (шунт), с помощью которой избыточный ликвор (церебральная жидкость) выводится в брюшную полость или в правое предсердие.

При соответствующем лечении гидроцефалия часто внешне не заметна, однако люди с гидроцефалией испытывают некоторые трудности. Вследствие гидроцефалии дети могут отставать в развитии, может нарушиться координация движений, ухудшиться зрение и восприятие, возникнуть судороги и неврологические проблемы, снизиться выносливость и концентрация внимания.

Полное излечение болезни невозможно. Однако врачи и терапевты могут сделать многое для достижения удовлетворительной реабилитации.

Зарегистрированное объединение ASBH информирует



С 1966 г. зарегистрированное объединение «Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus» (ASBH) сопровождает, консультирует, информирует и поддерживает людей со spina bifida и/или с гидроцефалией. Оно является контактным лицом для родителей, их детей, взрослых, их близких, друзей, специалистов...

В более чем 70 региональных группах взаимопомощи насчитывается более 4000 человек. Эта работа непосредственно в Ваших регионах служит фундаментом нашей ассоциации. Региональные группы оказывают поддержку, предоставляя индивидуальную информацию и консультации. Таким образом, люди со spina bifida и/или с гидроцефалией могут в рамках разнообразных мероприятий напрямую обмениваться информацией и делиться опытом.

Добро пожаловать в ASBH!

Отправьте нам, пожалуйста, этот купон - и мы ответим Вам!

- Пожалуйста, отправьте мне дополнительную информацию (на немецком языке) о зарегистрированном объединении ASBH
- Пожалуйста, сообщите мне адрес ближайшей (немецкоговорящей) группы взаимопомощи.

Заявление о вступлении.

Прошу (просим) принять меня (нас) в члены зарегистрированного объединения «Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus (ASBH)» в качестве:

человека с ограниченными возможностями; дата рождения _____
 гидроцефалия спина бифида ГНВД

родителей; имя и дата рождения ребёнка _____
Болезнь ребёнка: гидроцефалия спина бифида ГНВД
Супружеские пары/незарегистрированные пары платят один членский взнос, поэтому требуются две подписи!

Город/Дата _____ Подпись _____ Подпись _____

Членский взнос должен сниматься ежегодно с моего счёта, пока я не отменю платёжное поручение (Годовой членский взнос с 1.1.2009 составляет 70 Евро, в соответствии с решением собрания членов объединения от 2008 г. Изменения возможны)

Я оплачиваю повышенный членский взнос в размере _____, – Евро. Указанная сумма будет переводиться ежегодно с моего счёта, пока я не отменю платёжное поручение.

Я согласен с тем, что все мои вышеуказанные данные, необходимые для взаимопомощи, будут переданы зарегистрированному объединению ASBH (в частности, группе взаимопомощи в моем регионе). Передача данных третьим лицам исключена.

Заявление о пожертвовании

Я поддерживаю работу зарегистрированного объединения ASBH добровольным годовым взносом в размере _____, – Евро. Данная сумма будет переводиться ежегодно с моего счёта, пока я не отменю платёжное поручение.

Реквизиты банковского счёта: _____

№ счёта: _____ BLZ: _____

Город/Дата _____ Подпись _____

Ваше пожертвование принесёт пользу!

Общественная польза признана финансовым ведомством Дортмунд-Ост, идентификационный номер налогоплательщика 317/5942/0783. Подтверждение о получении пожертвования будет отправлено Вам немедленно.



Зарегистрированное объединение ASBH e.V. было отмечено официальной печатью Германского центра по социальным вопросам, которая подтверждает, что работа объединения достойна поддержки и доверия.