



Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus Bereich Hamburg e.V.

Die ASBH Bereich Hamburg e.V. ist als gemeinnützig und mildtätig anerkannt.

#### Vorstand

Dieter Jahn, Johannes Köhn, Britta Grünh, Britta Irler, Stefanie Hummel, Jana Radtke, Kai Renckstorf, Nina Mitra

#### Spendenkonto

IBAN: DE35 2512 0510 0001 4486 00  
Bank für Sozialwirtschaft

Spenden sind steuerlich absetzbar.  
Sie erhalten eine Spendenbescheinigung.

#### Kontakt

ASBH Bereich Hamburg e.V.  
Paul-Stritter-Weg 7, 22297 Hamburg

#### Ansprechpartnerinnen

Dr. Antje Blume-Werry (Geschäftsführung und Beratung) Tel 040 / 559 46 41  
antje.blume-werry@asbh-hamburg.de

Sabine Hassel (Verwaltung) Tel 040 / 558 33 56  
sabine.hassel@asbh-hamburg.de

### Was sind Spina Bifida und Hydrocephalus?

Sie gehören zu den häufigsten Behinderungen bei Neugeborenen und sind trotzdem für viele Menschen unbekannte medizinische Ausdrücke. Für manche aber sind sie die prägenden Begriffe ihres Lebens.

Eine Spina Bifida entsteht, wenn in den ersten Wochen der Schwangerschaft das Rückenmark und die Wirbelsäule des werdenden Kindes unvollständig ausgebildet werden. Dadurch sind die Kinder von Geburt an teilweise oder vollständig querschnittgelähmt. Das bedeutet für die Betroffenen größtenteils ein Leben im Rollstuhl oder das Benutzen von Gehhilfen. Auch Blase, Darm und Niere sind durch die Lähmung in ihrer Funktion beeinträchtigt.

Ein Hydrocephalus kann vor, während oder nach der Geburt und in jedem Lebensalter auftreten. Er entsteht durch einen Überdruck im Kopf als Folge einer Störung des Hirnwasserkreislaufs. Mögliche Auslöser sind Fehlbildungen (z.B. Spina Bifida), Hirnblutungen, Hirnhautentzündungen, Verletzungen oder Tumore. Eine Heilung ist nicht möglich, aber der Überdruck lässt sich durch das operative Einsetzen eines Ventilsystems regulieren. Als Begleiterscheinungen können Entwicklungsstörungen, Krampfleiden, Störungen des Sehvermögens und der Bewegungskoordination auftreten.



# ASBH

WAS

MACHT UNS  
SO STARK?



GEMEIN-  
SCHAFT!



# ASBH Hamburg

## Unser Weg in die Zukunft

Die Arbeitsgemeinschaft Hydrocephalus und Spina Bifida existiert schon seit den 1970er Jahren. Damals schlossen wir betroffenen Eltern uns zu einer ehrenamtlich betriebenen Selbsthilfegruppe zusammen. Später gründeten wir einen Verein und stellten für unsere Beratungsstelle eine hauptamtliche Psychologin ein. Bis heute leiten erfahrene Mitarbeiter unsere zahlreichen Projekte. Damit unsere jahrzehntelange Erfahrung und unser Engagement auch zukünftigen Generationen zur Verfügung stehen kann, haben wir 2015 die ASBH-Hamburg-Stiftung gegründet.

Das Ziel der ASBH war es von Anfang an, Menschen mit Spina Bifida und Hydrocephalus sowie deren Familien und Partner auf vielfältige Weise zu unterstützen. Mit unserer starken Gemeinschaft und vielen Angeboten sorgen wir dafür, dass Betroffene zufrieden, selbstsicher und selbstbestimmt leben können.



## Die ASBH Hamburg unterstützt Betroffene und ihre Familien mit folgenden Angeboten:

- \* Wir pflegen unser Netzwerk zur Selbsthilfe. Betroffene können sich austauschen und gegenseitig helfen.
- \* Wir organisieren Sommer- und Wochenendfreizeiten, die bei den Erwachsenen, Kindern und Jugendlichen sowie deren Geschwistern sehr beliebt sind.
- \* Wir sammeln nach Informationen über Spina Bifida und Hydrocephalus und klären darüber auf.
- \* Wir beraten professionell, z. B. zu psychosozialen Themen, Rehabilitation oder Inklusion.
- \* Wir informieren über die Möglichkeiten der medizinischen Versorgung.
- \* Wir sensibilisieren die Öffentlichkeit für unsere Themen und unsere Anliegen.
- \* Wir bieten praktische Hilfe für Familien an und sorgen so für Entlastung.

# FUER DIE ZUKUNFT

Wir haben sehr klein angefangen, hatten aber immer große Pläne. Mittlerweile ist die ASBH eine professionelle, sehr gut organisierte Anlaufstelle für alle Betroffenen. Trotzdem gibt es immer noch große Pläne, die wir gerne mit der Hilfe von Spendern und Stiftern realisieren möchten:

## Wissen erhalten

Die Zahl der neugeborenen Kinder mit Spina Bifida und Hydrocephalus geht zurück. Deshalb wird es immer weniger Ärzte geben, die sich mit der Versorgung und Behandlung Betroffener auskennen. Für uns ist es eine existenzielle Aufgabe, trotzdem das nötige Fachwissen für die nächsten Generationen zu sichern.

## Forschung über das Alter

Die erste Generation derer, die trotz Hydrocephalus überleben konnte, ist jetzt 50 Jahre alt. Sie haben mit einsetzenden Altersbeschwerden zu kämpfen, die durch die Behinderung noch verstärkt werden. Wir möchten diese Prozesse erforschen – mit dem Ziel, das Altern zu erleichtern.

## Betreutes Wohnen

Viele Eltern sorgen sich um die Zukunft ihrer schwerbehinderten Kinder. Was soll werden, wenn sie sich nicht mehr um ihre Kinder kümmern können? Die ASBH möchte Ideen und Lösungen für eine lebenslange fürsorgliche Betreuung behinderter Menschen entwickeln – und umsetzen. Außerdem sollen betreute Wohnprojekte unterstützt werden, um so ein selbständiges, selbstbestimmtes Erwachsen- und Älterwerden zu ermöglichen.