

**Adresse**ASBH Bereich Hamburg e.V.  
Paul-Stritter-Weg 7  
22297 Hamburg[www.asbh-hamburg.de](http://www.asbh-hamburg.de)**Beratungsstelle Alsterdorf****Gesa Borek**Sozialpädagogin  
Geschäftsführung und Beratung  
Telefon: 040 559 46 41  
Email: [gesa.borek@asbh-hamburg.de](mailto:gesa.borek@asbh-hamburg.de)

## Öffnungszeiten:

Montag–Donnerstag 9–15 Uhr, Freitag 9–14 Uhr

**Annett Wegener**Leitung Geschäftsstelle  
Persönliche Zukunftsplanung  
Telefon: 040 558 33 56  
Email: [annett.wegener@asbh-hamburg.de](mailto:annett.wegener@asbh-hamburg.de)

## Geschäftszeiten:

Dienstag, Donnerstag und Freitag 9–13 Uhr

**EUTB–Ergänzende unabhängige  
Teilhabeberatung der ASBH Hamburg****Domenique Geiseler**Sozialpädagogin  
Telefon: 040 52 38 60 60  
Email: [eutb-asbh@asbh-hamburg.de](mailto:eutb-asbh@asbh-hamburg.de)**Spendenkonto**

IBAN: DE18 3702 0500 0001 4486 00

**Anmeldung Newsletter ASBH Hamburg**

## Spina bifida und Hydrocephalus

Eine Spina bifida, im Sprachgebrauch oft noch »offener Rücken« genannt, entsteht in den ersten Wochen der Schwangerschaft. Die genaue Ursache ist unbekannt. Bei der Fehlbildung schließt sich die Wirbelsäule nicht vollständig um das Rückenmark. Dadurch können die Kinder von Geburt an eine Teilquerschnittslähmung haben. Spina bifida tritt in unterschiedlichen Formen auf, die sich vom Schweregrad und den Auswirkungen stark unterscheiden.

Je niedriger die Fehlbildung in der Wirbelsäule liegt, desto höher ist die Wahrscheinlichkeit, laufen zu können. Die meisten Menschen mit Spina bifida benötigen Hilfsmittel wie Orthesen und Gehstützen oder leben mit dem Rollstuhl. Auch Blase und Darm können in ihrer Funktion beeinträchtigt sein.

Ein Hydrocephalus kann vor der Geburt und in jedem Lebensalter auftreten. Durch eine Störung des Hirnwasserkreislaufes entsteht ein Überdruck im Kopf. Diese Störung ist nicht mit kognitiver Beeinträchtigung gleichzusetzen. Erhalten Sie diese Diagnose für ihr ungeborenes Kind, empfehlen wir dringend, sich von erfahrenen Spezialist:innen beraten zu lassen.

Durch das operative Einsetzen eines Ventilsystems ist der Hydrocephalus gut zu behandeln.

**Altershirndruck (Normaldruck-Hydrocephalus)**

Eine besondere Form des Hydrocephalus ist der Altershirndruck (Normaldruck-Hydrocephalus), der sich z. B. durch eine Gangstörung, Inkontinenz und Demenz bemerkbar macht. Der Altershirndruck ist heute sehr gut behandelbar, wird oft aber erst spät oder gar nicht erkannt oder mit Alzheimer, Parkinson oder Durchblutungsstörungen verwechselt.

# Selbst vertretung

## Unser Leitbild

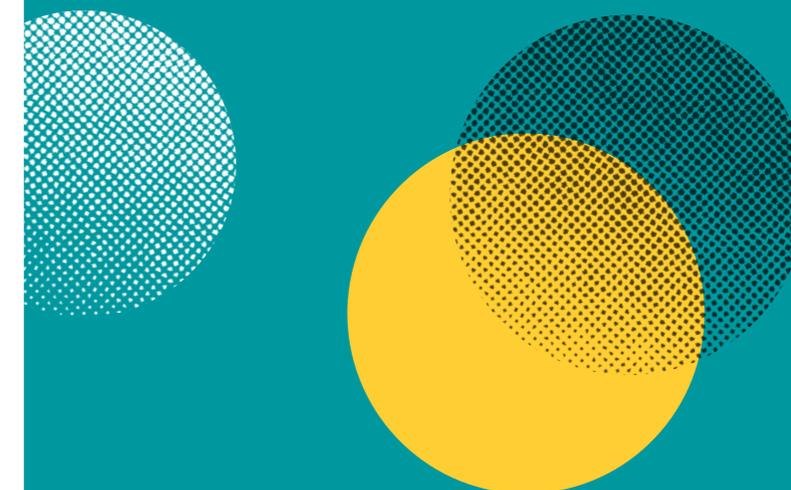
Die ASBH Hamburg ist der UN-Behindertenrechtskonvention verpflichtet und setzt sich für die volle gleichberechtigte Teilhabe aller Menschen ein. Spina bifida und Hydrocephalus sind komplexe Krankheitsbilder. Die Lebensqualität mit diesen Behinderungen ist wesentlich abhängig von qualifizierter ärztlicher und psychosozialer Versorgung. Krankheitsmerkmale machen jedoch nur einen Teil einer Beeinträchtigung aus. Behinderung entsteht wesentlich durch gesellschaftliche Hindernisse. Wir setzen uns ein für die Überwindung von Barrieren aller Art.

Unsere Aufgabe als Verein ist es, Menschen mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus, zu befähigen, ihre spezifischen Bedarfe gesellschaftlich sichtbar zu machen und für ihre Rechte einzutreten. Insbesondere eine selbstbestimmte Mobilität, ein barrierefreies Gesundheitswesen und eine teilhabeorientierte Hilfsmittelversorgung sind unerlässlich für Partizipation und Inklusion.

Wir vertreten die Interessen der An- und Zugehörigen. Besonders in Familien mit einem behinderten Kind sind es oft die Mütter, die einen großen Teil der Care-Arbeit übernehmen. Oftmals hat die langjährige Care-Arbeit gravierende Auswirkungen auf die Gesundheit und die Berufsbiografie.

Die ASBH Hamburg setzt sich in gesellschaftlichen und politischen Gremien in Hamburg dafür ein, dass die passenden Rahmenbedingungen für eine inklusive und barrierefreie Gesellschaft geschaffen werden.

# Beratung Gemeinschaft Selbstver tretung





## Ein Verein von und für Menschen mit Spina bifida und Hydrocephalus

Die Geschichte der ASBH Hamburg als gemeinnütziger Verein beginnt bereits in den 70er Jahren, als sich Eltern von Kindern mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus zu einer Selbsthilfegruppe zusammenschlossen. Im Jahr 1984 wurde ein gemeinnütziger Verein gegründet. Seitdem wird die ehrenamtliche Arbeit durch hauptamtliche Fachkräfte unterstützt. Heute gehen die Angebote der ASBH Hamburg weit über Selbsthilfaktivitäten hinaus.

Die Aufgabe ist gleichgeblieben: Wir stehen Menschen mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus, sowie ihren An- und Zugehörigen über die gesamte Lebensspanne zur Seite.

Die Mitgliedschaft im Verein ist nicht erforderlich, um von unserem Beratungsangebot zu profitieren. Wir bieten allen Menschen eine offene Tür, unabhängig von einer Vereinszugehörigkeit.

# Beratung

## Wir begleiten Sie!

In unserer barrierefrei zugänglichen Beratungsstelle in Hamburg Alsterdorf erhalten Sie Hilfe, die auf Ihre Bedürfnisse zugeschnitten ist. Unsere Sozialpädagogin steht Ihnen mit Erfahrung und Einfühlungsvermögen zur Seite. Wir bieten psychosoziale Begleitung und Informationen zu den komplexen Krankheitsbildern an. Das Angebot steht auch Institutionen und Personen offen, die Fachberatung benötigen.

Die Beratung ist kostenlos und vertraulich. Sie kann persönlich, telefonisch oder digital stattfinden. Wir kommen auf Wunsch sogar zu Ihnen nach Hause. Sprechen Sie uns an. Wir unterstützen Sie gerne!

## Sie erwarten ein Baby und möchten sich informieren?

Auf Wunsch begleiten wir werdende Eltern schon vor der Geburt. Durch eine frühe Diagnose stehen Schwangere vor schwierigen Abwägungen. Bereits vor der Geburt müssen medizinische Entscheidungen zur Therapie getroffen werden.

Falls sie Unterstützung in einem Schwangerschaftskonflikt benötigen, bieten wir Ihnen eine einfühlsame, vertrauliche und ergebnisoffene Beratung. Wir möchten sie dabei unterstützen, sich in einer emotional belastenden Situation wieder handlungsfähig zu fühlen.

Wie Sie sich auch entscheiden, wir möchten, dass Sie Ihre Optionen selbstbestimmt und mit allen nötigen Informationen abwägen können.

## Gemeinschaft macht stark.

Wir initiieren und begleiten Selbsthilfegruppen. Unser Anliegen ist es, Ihnen unter dem Dach der ASBH Hamburg eine Gemeinschaft zu bieten, in der sie sich verstanden und aufgehoben fühlen.

Unsere Selbsthilfegruppen bieten Menschen mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus einen geschützten Raum, um ihre Erfahrungen auszutauschen und sich gegenseitig zu unterstützen. Hier können Sie sich mit anderen Betroffenen verbinden und wertvolles Wissen für den Alltag teilen.

An- und Zugehörige von Menschen mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus haben viele Aufgaben. In unseren Gruppen finden Sie Austausch und Hilfe, um ihre eigene Selbstbestimmung zu wahren und ihre Familienmitglieder bestmöglich zu begleiten. Die Gruppen sind aufgeteilt in Jahrgänge, da es in den verschiedenen Lebensphasen unterschiedliche Fragen und Herausforderungen gibt. Für junge Familien organisieren wir die Treffen gemeinsam mit den Kindern.

Bildungsangebote ergänzen unsere Selbsthilfaktivitäten. Wir bieten Schulungen und Informationsveranstaltungen an. In unseren mehrtägigen Seminaren bekommt man neues Wissen und frischen Rückenwind für den Alltag.



# Gemeinschaft

## Mit uns kann man verreisen!

Die ASBH Hamburg erbringt Leistungen der Kurzzeitpflege in Form von Wochenend- und Ferienfreizeiten in Gruppen für Kinder, Jugendliche und Erwachsene.

Unsere Freizeiten sind rollstuhlgerecht barrierefrei und speziell auf die Bedürfnisse von Menschen mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus zugeschnitten. Bei uns hat man Spaß, kann Freundschaften knüpfen und die eigene Freizeit selbstbestimmt gestalten.

Unser Angebot kann als Kurzzeitpflege über die Pflegekassen abgerechnet werden. In Hamburg lebende Menschen mit Behinderung, die in der Wohnung von Angehörigen betreut und versorgt werden, können die Leistungspauschale »Gastweise Unterbringung« beantragen.

Wir unterstützen Sie bei der Beantragung der Kurzzeitpflege und weiterer Finanzierungsmöglichkeiten der Freizeiten. Wir informieren Sie gern persönlich über unser Angebot.