

## Unsere Projekte

Wir organisieren Tagungen, Seminare und Informationsveranstaltungen zur Stärkung

- der Kompetenzen über Pflege und Behandlung
- des Wissens über medizinische und therapeutische Hilfe und Hilfsmittelangebote
- der Eigenständigkeit und des Selbstbewusstseins
- der Kompetenzen im Alltag und in der Freizeit
- des sozialrechtlichen Wissens.



Weiter arbeiten wir an einem Projekt zum selbstbestimmten Wohnen in einer betreuten Umgebung außerhalb des Elternhauses.

Wir unterstützen Geselligkeit und soziale Kontakte, durch gemeinsamen Sport, Besuch von Kultureinrichtungen sowie Treffen zum Essen und Feiern.

## Mitglied werden und fördern

*Wir sind für jede Unterstützung dankbar.*

*Wenn Sie bei uns Mitglied werden oder uns anderweitig unterstützen wollen, wenden Sie sich bitte an die unten angegebene Adresse.*

*Für Spenden nutzen Sie bitte folgende Bankverbindung:*

### **Selbsthilfe Spina Bifida und Hydrocephalus**

**Bank für Sozialwirtschaft**

**Bankleitzahl: 370 205 00**

**Konto: 120 5000**

*Der Verein ist unter Steuernummer 220/5959/0549 beim Finanzamt Siegburg gemäß Bescheid vom 27.01.2011 als gemeinnützig anerkannt und somit berechtigt, Zuwendungsbescheinigungen für Spenden und Mitgliedsbeiträge auszustellen.*

*Wir sind beim Amtsgericht Siegburg im Vereinsregister eingetragen.*



## **Impressum:**

Selbsthilfe Spina Bifida und Hydrocephalus in Nordrhein-Westfalen e.V.

V.i.S.d.P.:

Walter Bass; Germanenstraße 59; 53859 Niederkassel

Tel. 0 22 08 / 28 42

Mobil: 01577 / 666 23 58

E-Mail: [info@fsbh.de](mailto:info@fsbh.de)

Homepage: [www.sbhcnrw.de](http://www.sbhcnrw.de)



**Selbsthilfe  
Spina Bifida und  
Hydrocephalus**

in Nordrhein-Westfalen e.V.

## Das Behinderungsbild

**Spina Bifida** ist eine Fehlbildung des Neuralrohrs (offener Rücken), die zwischen dem 22. und 28. Tag der Embryoentwicklung entsteht. Sie kann unterschiedliche Ausprägungen haben und sich entsprechend unterschiedlich auswirken.

Ein **Hydrocephalus** entsteht durch Überdruck als Folge einer Störung des Gehirnwasserkreislaufs. Ein Hydrocephalus kann bei Frühgeborenen oder nach Hirnblutungen oder als Folge von Tumoren und Unfällen in jedem Alter entstehen.

Beide Behinderungsformen erfordern eine lebenslange Nachsorge.

## Wir stellen uns vor

Bereits 1966 haben betroffene Eltern Selbsthilfegruppen zu Spina Bifida und Hydrocephalus gegründet. Seit 2010 sind wir ein selbständig handelnder eingetragener Verein.

Wir sind Mitglied im PARITÄTISCHEN Wohlfahrtsverband und der Landesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE in Nordrhein-Westfalen e.V.



## Ziele und Aufgaben

Unser Ziel ist die Verbesserung der Lebenssituation der von Spina Bifida und/oder Hydrocephalus betroffenen Menschen. Wir engagieren uns für ein menschenwürdiges Leben und die ungehinderte Entfaltung der Persönlichkeit der betroffenen Menschen. Die Teilhabe am ‚normalen‘

Leben für Betroffene und ihre Familien steht für uns an erster Stelle.

Die gegenseitige Unterstützung und Geborgenheit in einer gewachsenen Gemeinschaft ist ein wichtiger und grundlegender Bestandteil unserer Selbsthilfearbeit. Deshalb wollen wir gute und gezielte Aufklärung betreiben und den

Eltern betroffener Kinder so früh wie möglich zur Seite stehen.



Wir verfügen über gute Kontakte zu Kliniken, Ärzten und fachkundigen Pflegepersonen und geben unsere Erfahrungen in persönlichen Gesprächen und Seminaren

zum Krankheitsbild, zur Pflege oder zu schulischen und beruflichen Integration gerne weiter.

Ebenso wollen wir Berührungsängste im Umgang mit „Behinderungen“ in unserer Gesellschaft abbauen.

Satzungsgemäß stellen wir uns daher den folgenden Aufgaben:

- Unterstützung des Informations- und Erfahrungsaustausches über medizinische, therapeutische, berufliche, soziale und rechtliche Fragen und Möglichkeiten
- Beratung besonders in medizinischen, therapeutischen, pädagogischen und rechtlichen Bereichen auf dem Gebiet der beruflichen und sozialen Rehabilitation und zur Verbesserung der Vor- und Nachsorge

- Förderung der Mobilität, z.B. durch Hilfeleistung bei der Organisation und der Durchführung von Sport- und Freizeitaktivitäten
- Begleitung und Unterstützung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Spina Bifida und/oder Hydrocephalus und Verbesserung ihrer gesellschaftlichen Situation inner- und außerhalb des Schulbereiches
- Förderung der Alltagskompetenz und Mobilität mit Blick auf Teilhabe im gesellschaftlichen Leben einschließlich selbständigem und betreutem Wohnen und Arbeiten
- Initiierung von Maßnahmen, die der Verbesserung der Lebenslage von Menschen mit Spina Bifida und/oder Hydrocephalus dienen sowie Darstellung ihrer Situation gegenüber den gesetzlichen Organen, Behörden, Institutionen und der Öffentlichkeit
- Unterstützung von örtlichen Selbsthilfegruppen zur Sicherstellung eines flächendeckenden Angebotes für Menschen mit Spina Bifida und/oder Hydrocephalus und deren Angehörigen
- Zusammenarbeit mit anderen Vereinen, Organisationen und Einrichtungen zur Erreichung dieser Ziele.

