

## Pressemitteilung

Dortmund, im Dezember 2015

### Neu erschienen: ASBH Ratgeber „Mein schönster Moment“ Wahre Geschichten, die das Leben mit Behinderung auch schreibt

Beim freien Assoziieren zu Behinderung, Spina bifida oder Hydrocephalus werden den meisten spontan Begriffe und Gedanken einfallen wie: Schicksalsschlag, Krankenhaus, Operationen, Rollstuhl usw. Das trifft auch zu, denn das Leben mit Behinderung bleibt ein Leben lang herausfordernd. Die Weiterentwicklung von Medizin, Therapie, Hilfsmitteln und Pflege helfen, aber im Alltag ist und bleibt eben vieles anders, mühsam, belastend.

Aber manchmal ist das Leben auch nur anders schön. Diesen Blick auf Behinderung hat man nicht, bzw. erst, wenn man mit ihr lebt. Deshalb laden wir Sie ein, die Perspektive mit diesem Buch zu wechseln und Seiten im Leben mit Behinderung kennenzulernen, die nicht so ins Auge springen wie ein Rollstuhl.

#### Inhalt:

- Der schönste Moment mit meinem Kind
- Spina bifida /Hydrocephalus ist für mich...
- Mutter von Pauline werden
- Willkommen in Holland
- ...wie ein sonniger Tag nach einer Woche Dauerregen
- ... meine Zeit im Land der Elche und Trolle
- Marie erobert die Grundschule
- Mein schönster Moment als Mutter von Philipp
- „... dann wäre mir viel erspart geblieben“.
- Die richtige Mischung aus Mut und Angst ergibt Kraft
- Wir dachten, die Welt hört auf, sich zu drehen
- Lasst euch nicht verhätscheln
- Mein freiwilliges soziales Jahr in England
- Ich bin anders? – Na und!
- Von Glück und Reichtum...



**ASBH Ratgeber 23: Mein schönster Moment, 60 Seiten DIN A5**  
**1. Auflage Dezember 2015, ISBN 978-3-934821-16-3**  
**Versandkostenpauschale: 5,00 EUR/ 2,50 EUR (ASBH-Mitglieder)**  
**Online-Bestellung: <http://asbh.de/asbh-ratgeber/>**



#### ASBH Selbsthilfe gGmbH

Grafenhof 5 \* 44137 Dortmund \* [asbh@asbh.de](mailto:asbh@asbh.de) \* [www.asbh.de](http://www.asbh.de)  
Tel: 0231/861050- 0 (Mo – Do 08:00 – 12:00 Uhr, Fr 08:00 – 11:30 Uhr)  
Fax: 0231/861050-50



## **Zur Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus e. V. (ASBH)**

Die Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus e. V. (ASBH) setzt sich als bundesweite Selbsthilfeorganisation seit 1966 für Menschen mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus, ihre Angehörigen und Freunde ein. Die ASBH bietet mit mehr als 50 Gruppen und Ansprechpartnern die Möglichkeit, sich zu informieren, auszutauschen und zu engagieren.  
[www.asbh.de](http://www.asbh.de)

**Spina bifida** ist eine angeborene Behinderung bei Neugeborenen. Sie entsteht dadurch, dass sich in den ersten sechs Wochen der Schwangerschaft die schützende Wirbelsäule um das Rückenmark und die Nerven unvollständig ausbilden. Eine Schädigung der Nerven kann zu unterschiedlichen Lähmungen beim Kind führen. Es ist schwer vorauszusagen, wie genau sich die Lähmungen auswirken. Bisweilen sind sie geringfügig; es können aber auch schwere Lähmungen z.B. an Beinen, Harnblase und Mastdarm auftreten bis zur Querschnittlähmung.

**Hydrocephalus** ist eine Erweiterung der Flüssigkeitsräume (Ventrikel) des Gehirns. Der Abfluss der Hirnflüssigkeit (Liquor) oder ihre Resorption ist gestört, so dass es zu einem Liquorstau und zur Erweiterung der Ventrikel kommt. Die Hirn-Rückenmarks-Flüssigkeit zirkuliert vom Gehirn über das Rückenmark ins Blut und wird bei jedem Menschen ca. alle acht Stunden ausgetauscht. Der Hydrocephalus kann sowohl vorgeburtlich z. B. durch Fehlbildungen oder Hirnblutungen entstehen wie auch in jedem Lebensalter z. B. infolge von Infektionen oder Tumoren. Der Abfluss des Hirnwassers kann reguliert werden, indem eine Ableitung (sog. Shunt) implantiert wird. Manchmal reicht eine einmalige endoskopische Operation zur Öffnung einer Membran. Die Auswirkungen sind immer individuell. Sie reichen von geringer Beeinträchtigung, Teilleistungsschwächen bis zu Epilepsie oder schweren neurologischen Ausfällen.

**NPH (Normaldruckhydrocephalus)** Die Bezeichnung stammt aus dem Englischen (Normal-Pressure-Hydrocephalus) und wurde in den sechziger Jahren von Dr. S. Hakim geprägt, der dieses Krankheitsbild erstmals beschrieb. Der Begriff "Normaldruck" ist hierbei irreführend und hat seinen Ursprung in der Tatsache, dass es damals noch nicht möglich war, den Hirndruck über mehrere Tage kontinuierlich aufzuzeichnen. Mittlerweile ist klar, dass es sich, insbesondere nachts, um einen stark schwankenden Hirndruckverlauf in krankhafter Höhe handelt. Der Hirndruck ist wie beim Hydrocephalus erhöht, aber dies ist nicht im direkten Verfahren messbar, so dass der NPH schwieriger zu diagnostizieren ist. Ein Normaldruckhydrocephalus kann in jedem Lebensalter auftreten. Der Abfluss der Hirnflüssigkeit (Liquor) ist gestört, was zu einem Liquorstau und zur Erweiterung der Ventrikel (mit Liquor gefüllte Hohlräume im Inneren des Gehirns) führen kann. Die häufigste Form ist der sogenannte **Altershirndruck**, welcher i.d.R. ab dem 60. Lebensjahrzehnt auftritt und bis heute fälschlicherweise oft als Alzheimer oder Parkinson diagnostiziert wird. Typische Symptome sind die Trias Gangstörung, Harninkontinenz und Demenz.



### **ASBH Selbsthilfe gGmbH**

Grafenhof 5 \* 44137 Dortmund \* [asbh@asbh.de](mailto:asbh@asbh.de) \* [www.asbh.de](http://www.asbh.de)  
Tel: 0231/861050- 0 (Mo – Do 08:00 – 12:00 Uhr, Fr 08:00 – 11:30 Uhr)  
Fax: 0231/861050-50