

Inhaltsverzeichnis

Liebe Leser

In eigener Sache

Neue Geschäftsstelle
Ihre Mitarbeit ist gefragt!

Niemals geht man so ganz - Abschied und Neubeginn

Maria Hövel
Ute Braun-Ehrenpreis
Ellen Kuhn
Tanja Bauer
Elgin Gräbner

Kursangebote des BVHK

Kursangebot der AOK

Informationen

Bundesteilhabegesetz
Heilmittel
Gesundheits- und Früherkennungs-
Untersuchungen
Reha für Kinder
Herzfehler bei Kindern sind häufig vererbt

Danke

Spendenaktionen

„Gut für Köln und Bonn“
Kooperation Beeming Box

Termine

Stammtisch
Tag des herzkranken Kindes
Herz auf Reisen 2.0

Zu guten Schluss

Feier zum Advent

Liebe Mitglieder und Freunde der Elterninitiative herzkranker Kinder!

Etwas ungewohnt beginnen wir den 1. Rundbrief 2017 mit einem Gedicht von Hermann Hesse. Gerade haben wir vom Jahr 2016 Abschied genommen und das neue Jahr begrüßt. Was wird es für uns bereithalten? Welchen Aufgaben werden sich uns stellen, welche Begegnungen wird es uns bescheren, welche Erlebnisse und Entwicklungen und Erfahrungen dürfen wir machen, ...? Hoffnungsfroh wünschen wir Ihnen und Ihren Familien alles erdenklich Gute für das Jahr 2017!

Stufen

Wie jede Blüte welkt und jede Jugend
dem Alter weicht, blüht jede Lebensstufe,
blüht jede Weisheit auch und jede Tugend
zu ihrer Zeit und darf nicht ewig dauern.

Es muss das Herz bei jedem Lebensrufe
bereit zum Abschied sein und Neubeginne,
um sich in Tapferkeit und ohne Trauern
in andre, neue Bindungen zu geben.

Und jedem Anfang wohnt ein Zauber inne,
der uns beschützt und der uns hilft, zu leben.

Wir sollen heiter Raum um Raum durchschreiten,
an keinem wie an einer Heimat hängen,
der Weltgeist will nicht fesseln uns und engen,
er will uns Stuf' um Stufe heben, weiten.

Kaum sind wir heimisch einem Lebenskreise
und traulich eingewohnt, so droht Erschlaffen,
nur wer bereit zu Aufbruch ist und Reise,
mag lähmender Gewöhnung sich entrafen.

Es wird vielleicht auch noch die Todesstunde
uns neuen Räumen jung entgegen senden,
des Lebens Ruf an uns wird niemals enden ...
Wohlan denn, Herz, nimm Abschied und gesunde!

Vor den Hinweisen, Berichten und Terminen aus der und um die Elterninitiative informieren wir Sie über einige Neuerungen, Abschiede und Neuanfänge, die sich um den Jahreswechsel in der Elterninitiative und in der Kinderkardiologie des Herzzentrums der Uniklinik Köln vollzogen haben.

Außerdem gleich am Anfang des Rundbriefes unser
Aufruf zur Mitarbeit.

Damit die Elterninitiative auch im 30. Jahr ihres Bestehens die satzungsgemäßen Aufgaben gut erfüllen kann, braucht sie Ihre Mitarbeit und Unterstützung!

Dafür an dieser Stelle bereits herzlichen Dank!

Einen guten Start ins neue Jahr mit vielen schönen Momenten wünscht Ihnen das Redaktionsteam

Melanie Anheier, Maria Hövel, Ute Braun-Ehrenpreis

In eigener Sache

Die **Geschäftsstelle** der Elterninitiative hat seit dem 1.10.2016 eine neue Leitung und damit auch eine neue Adresse und eine neue Telefonnummer:

**Ute Braun-Ehrenpreis, Quettinger Str.42, 51381 Leverkusen,
Tel. 02171-558692, per E-Mail erreichen Sie uns wie bisher unter
info@herzkrank-kinder-koeln.de**

Eine **Bitte** aus der Geschäftsstelle an unsere Mitglieder. Wir möchten gerne unsere **Mitgliederliste aktualisieren**, vor allem unseren **E-Mailverteiler**. Es wäre dann möglich, Ihnen schneller Informationen über aktuelle Themen zu übermitteln. Hierfür wäre es hilfreich, wenn Sie der Geschäftsstelle eine kurze Mail schicken mit Ihrer Adresse, Telefonnummer, Art des Herzfehlers Ihres Kindes, Alter Ihres Kindes und einem Vermerk, ob Sie als Kontaktperson für frisch betroffene Eltern zu Verfügung stehen würden.

Neu zusammenstellen müssen wir die Liste der Mitglieder, die den **Rundbrief per Mail** erhalten möchten. Wir bitten entsprechend um Rückmeldung.



Dringend suchen wir Menschen, die uns in der **Rundbriefredaktion** unterstützen. Zum Aufgabengebiet gehört das Sammeln, Zusammentragen von Artikeln, die wir zusammen im Team als wichtige Information für Familien mit Herzkindern erachten und das Schreiben von Berichten zu den verschiedenen Aktionen der Elterninitiative. Schön wäre es, wenn sich jemand finden würde, der Spaß daran hat, dem Rundbrief ein ansprechendes Layout zu geben. Der Arbeitsaufwand ist zeitlich begrenzt. Angestrebt sind - wie bislang - drei Rundbriefe im Jahr.

Ein weiteres Anliegen ist die **Pflege der Homepage**. Hierfür suchen wir dringend jemanden, der Zeit und Lust hat, diese zu gestalten und aktuell zu halten. Von Vorteil wäre natürlich, wenn gute Kenntnisse im Umgang mit diesem Medium vorhanden wären oder die Bereitschaft besteht, diese zu erwerben. Diese ehrenamtliche Tätigkeit ist von zu Hause aus zu bewältigen.

Neben diesen Aufgaben aus dem Bereich Öffentlichkeitsarbeit freuen wir uns über betroffene Eltern, die bereit sind, unsere **Treffen zum Erfahrungsaustausch** zu begleiten. Gerne gesehen sind auch Anregungen und Ideen zu (weiteren) Angeboten und Aktionen der Elterninitiative.

Über die Selbsthilfe hinaus bedarf die Arbeit der Elterninitiative **finanzieller Unterstützungen**. Weiter hinten im Rundbrief finden Sie deshalb Hinweise auf die Spendenplattform „Gut für Köln und Bonn“ und unsere Kooperation mit der „Beeming Box“.

Niemals geht man so ganz

Auf zu neuen Ufern *

Ziemlich genau vor 19 Jahren hatte ich den ersten Kontakt zur Elterninitiative herzkranker Kinder. Gesucht wurde eine Bürokräft, die an einem Vormittag in der Woche das Büro der Elterninitiative in der Klinik beleben, Telefonanrufe beantworten, Broschüren verschicken und diversen Schriftkram erledigen sollte. Genau das Richtige für mich nach mehr als 10 Jahren Kinderpause und Familienzeit, um wieder in Berufstätigkeit hinein zu schnuppern. Als gelernte Sozialarbeiterin und Mutter von drei Kindern brachte ich einiges an Wissen und Erfahrungen mit,



musste mich aber völlig neu auseinandersetzen mit dem Thema „angeborene Herzfehler“ und den Auswirkungen der chronischen Erkrankung eines Kindes auf das Familienleben. Ja, und auch mit der Tatsache, dass manche herzkranken Kinder die Krankheit nicht überleben, ihre Familien verwaist zurücklassen, musste ich umgehen lernen. Auch das Umfeld Kinderkrankenhaus einer Uniklinik und die Selbsthilfe waren ganz neu für mich.

Herzlich aufgenommen im Kreis der Aktiven und des Vorstandes, ermuntert und bestärkt durch die ehrenamtlich tätigen selbstbetroffenen Eltern – vorwiegend Mütter! – lernte ich mich einzufinden und immer neue Aufgaben zu erfüllen. Und irgendwann, nach sehr zeit- und kräfteintensiven Aktionen, wurde aus dem Büro die Geschäftsstelle der Elterninitiative, später sogar versehen mit einer Halbtagsanstellung.

In die Jahre gekommen ist es jetzt an der Zeit, mich von Ihnen zu verabschieden. Das tue ich mit großer Dankbarkeit!

Ich durfte viele tolle Menschen kennen lernen, die sich ihren besonderen Herausforderungen gestellt haben, die bereit waren und sind, ihre Erfahrungen und ihr Wissen zu teilen, die sich zusammengeschlossen haben, um gemeinsam Ziele zu erreichen.

In vielfacher Weise konnte ich erleben, dass der Slogan „Gemeinsam sind wir stark“ nicht einfach nur ein (blöder) Spruch ist.

Ich habe Vertrauen erfahren, Zuneigung und Wertschätzung geschenkt bekommen:

Danke, dass ich so lange Teil der Gemeinschaft „Elterninitiative herzkranker Kinder“ sein durfte!

Maria Hövel

** Ein neues Ufer hat sich schon aufgetan: Am 22. Dezember ist unser erstes Enkelkind Jakob geboren. Wir freuen uns sehr darauf, ihn bei seinen ersten Schritten ins Leben begleiten zu dürfen!*

Wir sagen Danke

Liebe Leser,

für viele von Ihnen ist Maria Hövel „das Gesicht“ der Elterninitiative gewesen. Sie hat mit viel Engagement und Herz die Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V. vertreten, für sie organisiert, für sie geschrieben und sich für sie eingesetzt. Gemeinsam mit den Ehrenamtlichen im Vorstand und im Kreis der Aktiven hat sie die Geschicke der Elterninitiative, die Arbeit für Familien mit herzkranken Kindern gestaltet und mitgetragen. Unsere erste intensive Zusammenarbeit lag in der gemeinsamen Aktion zum Erhalt der Kinderkardiologie. Der Erfolg und die Erkenntnis, dass wir Eltern gemeinsam Ziele erreichen können, setzte in der Elterninitiative eine Menge Energie frei für die weitere

Tätigkeit zu Gunsten von Familien mit chronisch kranken Kindern.

Liebe Maria, wir danken dir für eine gute gemeinsame Zeit. Jetzt beginnt für dich ein neuer Lebensabschnitt. Du gehst in den wohlverdienten Ruhestand, wirst zu ersten Mal Oma und kannst dich auf alles, was du magst, einlassen. Wir wünschen dir für diesen neuen Lebensabschnitt alles Liebe und Gute!

Vorstand der Elterninitiative



Die neue „Geschäftsstelle“

An dieser Stelle möchte ich mich Ihnen vorstellen. Mein Name ist Ute Braun-Ehrenpreis. Ich bin betroffene Mutter und lebe in Leverkusen.



Einige von Ihnen werden mich aus meiner aktiven Zeit in der Elterninitiative noch kennen, den anderen Mitgliedern möchte ich mich nun vorstellen. Nach dem Tod meines Sohnes Jan habe ich angefangen, ehrenamtlich in der Elterninitiative mitzuarbeiten. Zu Beginn habe ich den Stationsdienst unterstützt. 1997 wurde ich in den Vorstand der Elterninitiative gewählt. Ich hatte immer das Gefühl bei meiner ehrenamtlichen Arbeit, dass wir gemeinsam vieles bewegen konnten.

Viele Projekte haben sich etabliert und bei der Arbeit auf kommunaler Ebene konnten wir auch einiges erreichen. 2012 habe ich den Vorstand verlassen. Seitdem habe ich noch in der Rundbriefredaktion und der Organisation der Familienwochenenden mitgearbeitet. Im Sommer 2016 kam für mich überraschend von Maria die Anfrage, ob ich mir vorstellen könnte, die Geschäftsstelle zu übernehmen. Ich brauchte schon den Urlaub dazu, eine Entscheidung zu treffen.

Inzwischen habe ich einen Raum in unserem Haus leergeräumt und mit den Unterlagen der Elterninitiative gefüllt. Ich freue mich auf die neue Aufgabe, und darauf, Sie und Ihre Familien kennenzulernen.

Ute Braun-Ehrenpreis



Liebe Mitglieder der Elterninitiative herzkranker Kinder Köln e.V., liebe Leser des Rundbriefes,

ich bin Sozialpädagogin und arbeite seit 15 Jahren in der Kinderkardiologie der Uniklinik Köln. Einige von Ihnen haben mich sicher bei Aufenthalten auf der Station, bei ambulanten Terminen oder auch am Telefon kennengelernt.

Ich nutze nun den Rundbrief der Elterninitiative, um mich von Ihnen zu verabschieden. Ich werde im Januar die Uniklinik verlassen, um im März eine neue Stelle anzutreten.

Die letzten 15 Jahre waren für mich sehr lehrreich und spannend. Jede Familie bringt ihre eigene Geschichte mit, und so weiß man nie, was sich entwickelt, wenn man sich vorstellt.

Ich blicke auf viele schöne, schwierige und auch traurige Momente zurück und habe dabei ein lachendes und ein weinendes Auge.

An einige Familien werde ich sicher immer wieder zurückdenken.

Als ich vor 15 Jahren als Berufsanfängerin auf der Station mit drei leeren Ordnern, aber gut vorbereitet durch die Elterninitiative, meine Arbeit aufnahm, war Vieles anders als heute. Die „KiKa“ war damals noch in der Kinderklinik untergebracht, und die Station befand sich direkt neben der Ambulanz.

Während wir jetzt auf der Station vom Fortschritt der Technik profitieren – unter anderem ist die Überwachung wesentlich effektiver und die Eltern und Kinder können einfach klingeln, wenn sie etwas brauchen – war damals „Gemütlichkeit“ angesagt. Es gab keinen Aufenthaltsbereich für die Eltern und keinen wirklichen Spielbereich für die Kinder, dafür standen die Türen der Patientenzimmer weit offen, sodass alle schnell miteinander in Kontakt kamen. Die Einrichtung war „zweckmäßig“.

Seit Ende 2007 ist die KiKa im Herzzentrum untergebracht. Vieles hat sich seitdem in der Versorgung der Patienten verbessert und verändert.

Der Kontakt zur Elterninitiative war immer ein wichtiger und wertvoller Bestandteil meiner Arbeit. In Zeiten der sich immer weiter entwickelnden Medizin sind und werden Angebote wie die der Elterninitiative aus meiner Sicht immer bedeutungsvoller.

Es ist unglaublich wichtig, nicht nur den Patienten, sondern auch den Menschen und seine Familie dahinter zu sehen – ich glaube, das wünscht sich jeder, der selber oder dessen Kind Patient ist.

Ich wünsche Ihnen alles Gute und danke der Elterninitiative „von Herzen“ für 15 Jahre gute Zusammenarbeit!

Ellen Kuhn



Wir sagen Danke

Nach nunmehr 15 Jahren als Sozialpädagogin auf der kinder-kardiologischen Station verlässt uns Ellen Kuhn Mitte Januar, um beruflich noch einmal durchzustarten und sich neuen Herausforderungen zu stellen. Sehr zu unserem Bedauern, verlieren wir mit ihr doch eine kompetente und engagierte Mitarbeiterin des Herzzentrums, die das Vertrauen und Wohlwollen sowohl der betroffenen Kinder und deren Eltern wie auch der Ärzte und des Pflegepersonals gleichermaßen genießt.

Noch genau erinnere ich mich an unsere Überlegungen, die uns bewogen haben, uns aus einer Reihe von Interessenten für sie zu entscheiden. So war es wohl besonders ihre positive, optimistische Ausstrahlung und ihre Freundlichkeit, mit der sie sich durchsetzte. Wir konnten es uns sehr gut vorstellen, welches großes Vorbild sie mit ihrem Handicap als Rollstuhlfahrerin für unsere chronisch kranken und lebenslang benachteiligten Kinder und Jugendlichen sein würde - wie viel Mut, Zuspruch und Aufmunterung sie geben könnte, das eigene Leben aktiv und selbstständig gestalten zu wollen.

Tatsächlich konnte Ellen in all den Jahren Vieles bewegen: Sie wurde zur Fachfrau in sozialrechtlichen Belangen, verhalf betroffenen Familien zur Familienorientierten Reha, setzte sich ein für die richtige Einstufung beim Behindertenausweis, beriet über geeignete Kindergarten- und Schulformen usw.

Besonders ihre ständige Präsenz auf der Station und ihre emotionale Unterstützung in allen Krisensituationen hat Eltern und Kindern immer sehr viel bedeutet. Wir wünschen Ellen für ihren Neustart alles erdenklich Gute und Erfüllung in ihrem neuen Aufgabenbereich.

Claudia Krohn für den Vorstand der Elterninitiative



Das neue sozialpädagogische Team auf der Kinderkardiologie



Mein Name ist **Tanja Bauer**, ich bin 39 Jahre alt und wohne in einem Kölner Mehrgenerationenhaus. Ich habe in den vergangenen Jahren als Sozialpädagogin Jugendliche und Erwachsene mit und ohne Handicap auf ihrem Berufsweg sowie in ihrem Arbeitsalltag begleitet. In diesem Rahmen konnte ich das Beratungskonzept „Peer

Counseling – Betroffene beraten Betroffene“ in einem Kölner Projekt mit aufbauen. Zudem habe ich freiberuflich Workshops zu dem Thema Berufsorientierung geleitet und integrative Freizeitangebote für Kinder durchgeführt.

Nun freue ich mich sehr darauf, in der Uniklinik Kinder und ihre Eltern zu begleiten und zu unterstützen.

Tanja Bauer

Liebe Patienten, Eltern und Angehörige,

obwohl ich schon seit Februar 2014 das Glück habe mit 13,5 Wochenstunden in der psychosozialen Beratung der Kinderkardiologie der Uniklinik Köln arbeiten zu können, möchte ich die aktuelle personelle Veränderung nutzen um mich Ihnen kurz vorzustellen.

Als Sozialpädagogin habe ich nach meinem Studium 18 Jahre mit geistig behinderten Menschen gearbeitet. Da ich auf Grund meiner eigenen Herzerkrankung nicht mehr Vollzeit arbeiten kann, bin ich froh meine berufliche und persönliche Erfahrung in der Betreuung unserer Patienten und deren Angehörigen einbringen zu können.

Mit Frau Kuhn hatte ich eine wunderbare, gegenseitig inspirierende Zusammenarbeit. Sie konnte mir viel von ihrer großen Erfahrung weitergeben, dafür danke ich ihr sehr. Nun bricht eine neue Zeit an und ich werde mein Bestes geben, zusammen mit meiner neuen Kollegin Frau Bauer eine weiterhin gute Beratung anbieten zu können.



Herzlichst Ihre **Elgin Gräbner**

Kursangebote des BVHK

Unser Bundesverband Herzkranker Kinder hat für das begonnene Jahr wieder eine Reihe von Veranstaltungen für Familien herzkranker Kinder organisiert sowie ein Abenteuercamp und Sportwochen für herzkranke Kinder und Jugendliche.

Programme, Teilnahmevoraussetzungen und Anmeldeformulare finden Sie auf der Webseite www.bvhk.de oder erfragen diese bitte direkt beim BVHK.

Tel. 0241-91 23 32 / E-Mail: info@bvhk.de

Grundkurs „Elterncoaching“ unter der Leitung von Petra Tubach

- 05.05.-07.05.2017 in Hübingen

Aufbaukurs „Elterncoaching“

- 31.03-02.04.2017 in Travemünde
- 03.11-05.11.2017 am Möhnesee

Familienwochenende

- 08.06-11.06.2017 in Hübingen

Abenteuercamp für Jugendliche von 12 bis 16 Jahren

- 07.-08.07.2017 in Hübingen

Reiterwoche für Kinder und Jugendliche 10 und 17 Jahre

- 29.07-05.08.2017 in Gackenbach

Segelwoche für Jugendliche von 12 bis 16 Jahren

- 23.07-30.07.2017 in Kiel

Neue Seminarangebote der AOK Rheinland/Hamburg

Selbsthilfe erleben

Psychosoziales Angebot der AOK Rheinland/Hamburg in Köln

Liebe Mitglieder der Selbsthilfegruppen!

Mit dem psychosozialen Angebot SELBSTHILFE erleben bietet Ihnen die AOK Rheinland/Hamburg Wege und Methoden für einen hilfreichen Umgang mit Krankheit und Schicksal an.

Auf der gesetzlichen Grundlage des § 20 c SGB V unterstützen wir seit 18 Jahren die gesundheitsbezogene Selbsthilfe mit einem vielfältigen Programm, bei dem Körper, Geist und Seele gleichermaßen angesprochen werden.

Durch praktisches Erleben und Erlernen von unterschiedlichen Verfahren aus dem körperorientierten, mentalen, sozialen und kreativen Bereich können Sie Ihr Selbsthilfepotenzial stärken. Auch die Auseinandersetzung mit unterschiedlichen Lebens Themen haben das Ziel, Sie auf Ihrem individuellen Weg zu mehr Lebensqualität und Lebensfreude zu unterstützen.

Bei den Angeboten handelt es sich um Verfahren, die einen Selbsterfahrungscharakter haben. Es sind keine therapeutischen Angebote und sie stellen keinen Ersatz für eine Psychotherapie dar.

Zum Programm von SELBSTHILFE erleben sind alle Mitglieder von gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen aus dem Raum Köln eingeladen, unabhängig von der Krankenkassenzugehörigkeit. Haben Sie Fragen zum Angebot oder überlegen, welches Seminar oder welcher Kurs für Sie hilfreich sein könnte? Rufen Sie uns an! Wir freuen uns über Ihr Interesse und heißen Sie gerne willkommen!“
Tel.: 0221-91406-140 oder 141, E-Mail: k.selbsthilfeeerleben@rh.aok.de

Informationen

Bundesteilhabegesetz

das Bundesteilhabegesetz (BTHG) zur gesellschaftlichen Teilhabe und Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen wurde vor kurzem vom Bundestag beschlossen. Die wichtigsten Punkte in Kürze:

Freigrenzen für Einkommen und Vermögen

Der Freibetrag lag seit vielen Jahren i. d. R. bei € 2.600 für jeden erwachsenen Leistungsbezieher. Es war also nicht möglich, wirkliche Geldreserven anzusparen. Mit der Erhöhung der Vermögensfreibeträge ab 2020 auf Einkommen bis € 30.000 und auf Vermögen bis € 50.000 sowie der Befreiung der Ehe- und Lebenspartner aus der Finanzierungspflicht soll es laut Regierung in Zukunft möglich sein, deutlich mehr vom eigenen Einkommen zu behalten. Menschen, die nicht erwerbsfähig sind und Grundsicherung nach SGB XII beziehen, können künftig einen Betrag von bis zu € 5.000 ansparen.

Erwerbstätigkeit wird attraktiver

Das Arbeitsfördergeld für Beschäftigte in Werkstätten wird künftig auf € 52 verdoppelt. Davon profitieren die rund 300.000 Beschäftigten, die bundesweit in den Werkstätten arbeiten. Für Arbeitgeber soll es durch einen unbefristeten Lohnkostenzuschuss von bis zu 75 Prozent attraktiver werden, Menschen mit Behinderung im Unternehmen einen Arbeitsplatz zu schaffen.

Eingliederungshilfe herausgelöst aus dem Fürsorgesystem

Die Eingliederungshilfe soll in das neue Sozialgesetzbuch IX (SGB IX) integriert werden. Das bedeutet, dass Fachleistungen der Eingliederungshilfe künftig klar von den Leistungen zum Lebensunterhalt getrennt und finanziert werden.

Vor der geplanten Einführung soll dieser Plan durch eine wissenschaftlich begleitete Modellphase erprobt und evaluiert werden. Laut Arbeitsministerin Andrea Nahles genüge nun ein Antrag, wo früher viele nötig gewesen seien. In Deutschland gibt es rund 7,5 Millionen Menschen mit schweren Behinderungen, rund 700.000 von ihnen erhielten Eingliederungshilfe. Mit dem nun errungenen Kompromiss sind weder die Opposition noch viele Behindertenverbände zufrieden.

Das Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (UN-Behindertenrechtskonvention / UN-BRK) ist in Deutschland 2009 in Kraft getreten. Seither ist sie geltendes Recht und eine wichtige Leitlinie für die deutsche Behindertenpolitik. Unsere Regierung hat sich mit der Ratifizierung dazu bekannt, das deutsche Recht in Übereinstimmung mit diesem Menschenrechtsübereinkommen weiterzuentwickeln. Das BTHG ist ein Instrument, das aus diesen Bemühungen hervorgeht.

Mehr Info:

<https://www.bundestag.de/#url=L2Rva3VtZW50ZS90ZXh0YXJjaGl2LzlwMTYva3c0OC1kZS1idW5kZXN0ZWlsaGFiZWdlc2V0ei80ODE4MTI=&mod=mod445720>



Heilmittelbedarf

Herzkranken Kinder benötigen oft Heilmittel wie Krankengymnastik, Sprach- und Ergotherapie, die ärztlich verordnet werden müssen. Liegen schwere und dauerhafte funktionelle/strukturelle Schädigungen vor, kann ein langfristiger Heilmittelbedarf anerkannt werden. Die neue Heilmittel-Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) definiert die in Frage kommenden Erkrankungen, legt Therapieziele und maximale

Verordnungsmengen im Regelfall fest. Die Genehmigung Ihrer Krankenkasse bleibt bei einem Arztwechsel gültig, bei einem Krankenkassenwechsel müssen Sie jedoch bei Ihrer neuen Krankenkasse erneut einen Antrag stellen. Mehr Info:

https://www.g-ba.de/downloads/17-98-3382/2016-12-05_G-BA_Patienteninformation_langfristiger%20Heilmittelbedarf_bf.pdf?

Im Mai dieses Jahres wurden Änderungen zu den Regelungen für den langfristigen Heilmittelbedarf in der Heilmittel-Richtlinie beschlossen. Das Verfahren zur Genehmigung wurde vereinfacht und einige weitere Diagnosen in die Liste für den langfristigen Heilmittelbedarf aufgenommen. Die Änderungen der Heilmittel-

richtlinie treten zum 1. Januar 2017 in Kraft. Beschluss und die Diagnoseliste zum langfristigen Heilmittelbedarf finden Sie hier:

<https://www.g-ba.de/informationen/beschluesse/2590/>

Die neue Liste für besondere Verordnungsbedarfe, die die bundesweiten Praxisbesonderheiten ablösen wird, finden Sie hier:

http://www.kbv.de/media/sp/Rahmenvorgaben_Wirtschaftlichkeitspruefung_Aenderungsvereinbarung.pdf



Gesundheits- und Früherkennungsuntersuchungen

für Kinder, Jugendliche und Erwachsene

gemäß eines Beschlusses des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) informiert der Arzt nach einer Untersuchung den Jugendlichen über sein individuelles Risikoprofil und bespricht mit ihm mögliche Auswirkungen auf seine weitere Lebensgestaltung. Dabei soll der Arzt den jungen Patienten auf Hilfen zur Vermeidung und zum Abbau gesundheitsschädigender Verhaltensweisen hinweisen.

Dazu hat der G-BA die Gesundheits- und Früherkennungsuntersuchungen für Kinder, Jugendliche und Erwachsene weiterentwickelt, vor allem im Hinblick auf individuelle Belastungen und Risikofaktoren. Ab 01.01.2017 können Krankenkassen, sofern dies medizinisch angezeigt ist, mit einer ärztlichen Bescheinigung bzw. auf Empfehlung des Arztes Präventionsmaßnahmen bezuschussen, z.B. zu Bewegungsgewohnheiten, Ernährung oder Stressmanagement. Damit sollen individuelle verhaltensbezogene Risikofaktoren gesenkt und gesetzlich Versicherte motiviert werden, gesundheitsbezogene Leistungen in Anspruch zu nehmen. Natürlich können Zuschüsse zu Präventionsleistungen auch weiterhin ohne eine ärztliche Empfehlung bei den Kassen beantragt werden.

Mehr Info:

<https://www.g-ba.de/institution/presse/pressemitteilungen/629/>



Reha für Kinder: Anträge werden oft abgelehnt

Viele Ärzte sind sehr zurückhaltend, wenn sie einen Reha-Antrag stellen sollen, weil sie das Verfahren bürokratisch und zeitaufwendig finden. Die leichter zugänglichen Mutter- / Vater-Kind-Kuren empfinden sie als attraktive Konkurrenz. Zum Nachteil der chronisch-kranken Kinder, denn diese Kuren drehen sich grundsätzlich um die Gesundheit der Eltern und nicht um die Beschwerden des Nachwuchses.

Niedergelassene Ärzte können den Reha-Bedarf von Kindern oft nicht richtig dokumentieren und verstehen häufig aus den Standardsätzen in den Ablehnungsbescheiden des Reha-Trägers nicht, warum der Reha-Träger die eine Maßnahme ablehnt, eine andere jedoch genehmigt. Diese Ablehnung nehmen manche als abschreckend und demotivierend für die Betroffenen wahr. Andere haben den Eindruck, dass ihre professionelle ärztliche Sicht beim Reha-Gutachter gar nicht ankomme. Nadine Schumann über Untersuchungsergebnisse der Soziologen der Uni Halle: „Ärzte und Gutachter stimmen in fachlichen Fragen wie etwa der Einschätzung eines Reha-Bedarf häufig überein. Es fehlt ihnen jedoch eine gemeinsame Sprache, um sich zu verständigen“. Daher wurde eine Broschüre mit konkreten Handlungsempfehlungen speziell für Kinderärzte entwickelt zum ärztlichen Befundbericht, zum Reha-Verfahren, zur Zuständigkeit der Träger und mit Fallbeispielen veranschaulicht.

Für die deutsche Rentenversicherung (DRV) Mitteldeutschland sagt Dr. Ina Ueberschär, stellvertretende Geschäftsführerin und leitende Ärztin: „Die Antragszahlen in der Kinder- und Jugendrehabilitation entsprechen nicht immer dem tatsächlichen Bedarf“. Kinder- und Jugendärzte seien wichtige Lotsen im System, um dies zu ändern. Die Studie aus Halle zeige nun auf, was beim Zugang zur Reha und beim Antragsverfahren offenbar unklar ist.

Mehr Info:

http://www.ims.uni-halle.de/forschung/forschungsprojekte/abgeschlossene_projekte/kirezplus

und <https://idw-online.de/de/news658567>



Herzfehler bei Kindern sind häufig vererbt

Jedes 100. Baby kommt mit einem Herzfehler zur Welt. Warum das so ist – das war bisher in den meisten Fällen ein Rätsel. Jetzt hat ein internationales Forscherteam mit Dr. Marc-Phillip Hitz von der CAU Kiel nachgewiesen: Angeborene Herzfehler sind viel häufiger erblich bedingt als bislang vermutet.

Außerdem wurden drei Gene entdeckt, die bei der Entstehung von Herzfehlern eine wichtige Rolle spielen. Die Forscher haben bestimmte Bereiche der DNA von 1900 betroffenen Kindern und ihren Eltern aus verschiedenen Ländern untersucht. Ein Teil der Kinder war mit einem angeborenen Herzfehler und weiteren Fehlbildungen auf die Welt gekommen. Die Forscher konnten nachweisen, dass die Eltern genetisch gesund waren und den Herzfehler nicht vererbt hatten. Bei den Kindern war es zu Neumutationen der drei gefundenen Gene gekommen.

„Für die Eltern der betroffenen Kinder ist diese Information sehr wichtig. Jetzt wissen sie erstens, was der Grund für die Erkrankung ist. Vor allem bedeutet das für ihre Familienplanung, dass nicht notwendigerweise ein größeres Risiko für weitere Kinder besteht“, sagt Dr. Marc-Phillip Hitz, einer der Erstautoren der Studie und Leiter der Arbeitsgruppe kardiovaskuläre Genetik an der Kieler Klinik für angeborene Herzfehler und Kinderkardiologie.

Bis zu 90 Prozent der betroffenen Kinder sind aber – abgesehen von ihrem angeborenen Herzfehler – gesund. Auch die DNA dieser Kinder haben die Forscher untersucht und sind dort ebenfalls zu aufsehenerregenden Ergebnissen gekommen. Denn diese Herzfehler sind viel häufiger erblich bedingt als bislang gedacht. „Häufig haben Vater und Mutter in diesen Fällen selbst gar keinen oder zumindest keinen schwerwiegenden Herzfehler“, erklärt Marc-Philipp Hitz. Aber die Eltern weisen bestimmte seltene Genveränderungen auf. „Erbt ein Kind von beiden Elternteilen die Genveränderung, kann diese Kombination zu einem schwerwiegenden Herzfehler führen.“ Kinderkardiologe Prof. Hans-Heiner Kramer, Chef des Kinderherzzentrums in Kiel, betont den praktischen Nutzen der neuen Erkenntnisse für die Diagnose und vor allem für die Beratung der Eltern. Für Hitz ist das Ziel, irgendwann allen Eltern mittels Gentest sagen zu können, mit welcher Wahrscheinlichkeit bestimmte Herzfehler vererbt werden. Außerdem soll eine molekulargenetische Diagnose helfen, die Patienten optimal zu behandeln.

Die Forscher aus Deutschland, England, Belgien, Saudi-Arabien und Kanada haben ihre Ergebnisse in der aktuellen Ausgabe von Nature Genetics veröffentlicht. In Kiel wird jetzt mit den Ergebnissen weitergeforscht – an Zebrafischen.

<http://www.kn-online.de/News/Aktuelle-Nachrichten-Schleswig-Holstein/Schleswig-Holstein/Kieler-Forscher-Herzfehler-bei-Kindern-sind-haeufig-vererbt>

Herzlichen Dank!

An dieser Stelle danken wir **allen**, die in den vergangenen Monaten die Aufgaben unserer Elterninitiative unterstützt haben.

Danke für

- ♥ Ihre Ideen
- ♥ Ihr Mit-tun
- ♥ Ihr Mit-teilen
- ♥ Ihre Spenden

Danke der Angela Havers-Stiftung für die Bewilligung des Betrages in Höhe von 1.600,00 Euro für unser Projekt „Kunsttherapie“ auf der Kinderkardiologischen Station.

Danke den vielen Einzelpersonen, Ehepaaren und Firmen, die die Weihnachtszeit auch zu Spenden für herzkranken Kinder genutzt haben.

Danke den Großeltern herzkranker Kinder, Frau Maria Hoffmann und Herrn Uwe Wegner, die zu ihren Geburtstagen auf persönliche Geschenke verzichtet und stattdessen Spenden für die Elterninitiative gesammelt haben.

Danke Herrn Rolf Bind, der seinen 90. Geburtstag zum Anlass genommen hat, erneut die Elterninitiative mit den Geldgeschenken seiner Gratulanten zu bedenken.

Danke dem Ehepaar Lydia und Josef Hohns, das Ende des Jahres gleich zwei Jubiläen feiern konnte, einen 85. Geburtstag und die Diamantene Hochzeit. Zum wiederholten Mal nutzten sie ihre persönlichen Festtage zu einem Spendenaufruf für herzkranken Kinder und ihre Familien.

Den Geburtstagkindern und Hochzeitsjubilaren an dieser Stelle noch einmal unsere herzlichen Glück- und Segenswünsche!

Danke sagen wir auch den Familien der verstorbenen Sibille Lambertz, Willi Berg, Frau Schmitz und Joachim Ernst, die den Tod ihres Angehörigen zum Anlass genommen haben, Kondolenzspenden für die Elterninitiative zu erbitten.

Danke an die AOK Rheinland/Hamburg. Wir haben 30 Freikarten für die Kindersitzung der Roten Funken im Maritim erhalten. Viel Spaß werden acht Familien mit herzkranken Kindern und ihren Geschwistern auf der Sitzung haben.



Spendenaktionen

Um unsere Projekte und Aktionen weiterhin durchführen zu können benötigen wir Spenden. Es würde uns freuen, wenn Sie die folgenden Spendenmöglichkeiten in Ihrem Freundes- und Bekanntenkreis, in Ihrer Firma und Nachbarschaft usw. bekannt machen und wir auf diese Weise Unterstützer finden würden.

- Direkt unterstützen können Sie unser „**Familienwochenende 2017**“.

Seit dem 08.12.2016 sind wir mit diesem Projekt bei der Spendenplattform www.gut-fuer-koeln-und-bonn.de registriert. Unter dem **Link** <http://www.gut-fuer-koeln-und-bonn.de/projects/50578> erhalten Sie alle notwendigen Informationen.



- Anfang November 2016 ist die Elterninitiative eine Kooperation mit der **Beeming Box eingegangen**. Online können Sie verschiedene Boxen mit frischem Obst, Gemüse u.v.m. bestellen. Von dem Einkauf gehen 10% des Einkaufswertes an einen gemeinnützigen Verein Ihrer Wahl. Für den Bereich Köln ist unsere Elterninitiative registriert.

Ausführliche Informationen finden Sie unter www.beemingbox.de.



Veranstaltungen und Termine 2017

Stammtisch für Eltern herzkranker Kinder

Diese Treffen sind sehr offen; neben den (fast) regelmäßig Teilnehmenden nutzen andere Eltern diese Gelegenheit zum Erfahrungsaustausch gerne in akuten Situationen oder auch zu erster Kontaktaufnahme.

Der nächste Termin ist Mittwoch, **der 08.03.2017**.

Wir treffen uns im Café/Restaurant „**STANTON**“

Schildergasse 57 - 50667 Köln (hinter der Antoniterkirche)

Wir würden Sie bitten, sich in der Geschäftsstelle bis zum 07.03.2017 anzumelden.



Elterncafé auf der Kinderkardiologischen Station

Insbesondere für die Eltern stationärer Kinder gibt es das Elterncafé. Jeweils samstags zwischen 15/16:00 Uhr und 17/18:00 Uhr kümmert sich das Team - bestehend aus Müttern und Betroffenen - darum, eine kurze Auszeit für die Eltern zu schaffen.

Die nächsten Termine sind: **18.02.2017, 18.03.2017**



Vormerken sollten Sie sich diese Termine!

Für den **Tag des herzkranken Kindes, Freitag, 05.05.2017**, ist ein Benefizkonzert zu Gunsten der Aktion "**Herz auf Reisen 2.0**" in Planung.

Freuen Sie sich auf einen beschwingten Abend mit dem

- **Chor Soundwerk** aus Leverkusen
- **Jazz und Swing** zum Zuhören, Mitwippen und Genießen mit **Five alive** aus Köln-Höhenhaus und
- **BUNTMOB www.buntmob.de**
Die junge Band spielt eine fröhliche Mischung aus Swing, Pop und buntem Zirkus in der Besetzung Gesang/Gitarre/Electronics, Gesang/Keyboard, Bass und Drums. Die Songs sind Eigenkompositionen mit deutschen Texten.

Angaben zu Ort und Zeit erhalten Sie in Kürze.



19.05.2017 "Herz auf Reisen 2.0"

Brigitte und Rainer Gauß, Vorstandsmitglied des Bundesverbandes Herzkranker Kinder (BVHK) e.V. werden im Frühjahr von April bis Juni vom Süden nach Norden Deutschland durchwandern und dabei die meisten Regionalvereine des BVHK besuchen. Das Motto heißt

"Herz auf Reisen 2.0 - herzkrank geboren ein lebenslanger Weg!"

Durch diese Benefizaktion soll die Öffentlichkeit über die Situation von betroffenen Familien informiert werden sowie um Spenden und Sponsoren geworben werden.

Die beiden werden am **Freitag, den 19. Mai 2017** in Köln ankommen, und zwar über den ausgeschilderten Jakobsweg über Brauweiler und Widdersdorf.

Begrüßen werden wir sie in den Räumen des ASV Köln, Olympiaweg 3, 50933 Köln. Am Abend gegen 19 Uhr werden sie den Domvorplatz erreichen und dort von Bürgermeister Herr Heinen und Domprobst Bachner begrüßt werden.

Wir suchen Familien, die Lust hätten, die Gaußens ein Stück auf ihrem Weg zu begleiten, und zwar:

- ♥ auf ihrer Etappe von Kerpen nach Köln (Freitag, 19.5.2017)
- ♥ vom ASV zum Dom (Freitag, 19.5.2017, ca. 16:30 Uhr)
- ♥ von Köln-Mauenheim in Richtung Dormagen (Samstag, 20.5.2017, vormittags) Vielleicht mögen die Kinder auch ihr Laufrad, ihren Roller oder das Fahrrad nutzen oder sich im Bollerwagen ziehen lassen?
- ♥ Vielleicht kennen Sie eine prominente Person, die ein Stück des Weges mit wandern könnte? Das würde in der Pressemitteilung genannt und hätte eine besonders große Öffentlichkeitswirkung.
- ♥ Menschen, die eine Idee haben, wie sie sich einbringen könnten, z.B. Essen, kleine musikalische oder sonstige Programmeinlagen.

Einen genauen Ablauf und ein Anmeldeformular für diese Veranstaltung werden wir Ihnen in Kürze zukommen lassen.

Zum guten Schluss

Feier zum Advent

„Alle Jahre wieder“ lädt die Elterninitiative am Nachmittag vor dem ersten Advent zu einer kleinen Feier in die Kinderkardiologische Ambulanz ein. Auf den ersten Blick würde man nicht vermuten, dass sich dort gut feiern lässt. Aber wir können! Am Tag zuvor haben die Mitarbeiterinnen der Ambulanz einen Tannenbaum aufgestellt und geschmückt, die Mitarbeiter der Elektroabteilung haben die erforderlichen Verlängerungskabel und Mehrfachsteckdosen gebracht und auch ein Geschirrwagen aus der Küche der Uniklinik steht bereit. Um 14 Uhr sind die ersten „Aktiven“ vor Ort. Die Aufgaben sind gut verteilt und so stehen ab 15 Uhr alle Tische und Stühle aus dem Konferenzraum auf der anderen Seite des Herzzentrums in den Fluren der Ambulanz. Einige Tische werden fein geschmückt zur Kaffeetafel, andere werden um den Eingang zum Wartezimmer vorbereitet für die Mal- und Bastelaktionen. Währenddessen sind

in der Küche fleißige Hände damit beschäftigt, Kaffee zu kochen, Käsehäppchen zu schneiden und die süßen Teller zu füllen. Bevor Claudia Krohn und Elisabeth Taupp die ersten Waffeln backen können, schaut noch ein Mitarbeiter der Feuerwehr vorbei und schaltet die Rauchmelder ab, damit wir mit der Waffelbäckerei und den Kerzen keinen Alarm auslösen.

Pünktlich mit dem Erscheinen der ersten Familien zieht der Duft der frischgebackenen Waffeln durch die Ambulanz, die sich zum Festraum gemauert hat. Die Kinder sind begeistert von den Bastelangeboten - dekorative Windlichte und Tütensterne und -schneeflocken, die Evelyn Heikamp und Claudia Eggers für sie vorbereitet haben und die Eltern freuen sich, in Ruhe miteinander ins Gespräch kommen zu können. Viele kennen sich bereits aus der Klinik oder vom Sommerfest oder als Teilnehmer unserer Familienwochenenden. Aber auch einige neue Familien sind gekommen, von Zuhause oder auch von der Kinderkardiologischen Station.

Traditionell besucht auch der Bischof Nikolaus unsere Feier. Und er ist es gewohnt, von uns mit den entsprechenden Liedern begrüßt zu werden. Sonja Kutschinski hat ihre Gitarre mitgebracht und Liedtexte vorbereitet. So können wir uns einsingen und die Wartezeit verkürzen. Bald kündigt ein Glockenklang an, dass Nikolaus auf dem Weg zu uns ist. „Sei begrüßt, lieber Nikolaus“ klingt es aus rund 60 Kehlen. Bevor er allen Kindern einen süßen Nikolaus überreicht, erzählt er von seiner Heimatstadt Myra und eine der Legenden aus dem Leben des Bischofs Nikolaus.

Vor dem geschmückten Weihnachtsbaum im Foyer des Herzzentrums versammeln sich alle zum abschließenden Foto. Auch in diesem Jahr heißt es:



„Schön war sie, unsere Feier zum Advent!“

Maria Hövel

Herausgeber:

Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V.
Quettinger Str. 42, 51381 Leverkusen
Telefon: 02171 55 86 92
E-Mail: info@herzkranke-kinder-koeln.de
www.herzkranke-kinder-koeln.de

Der Verein ist eingetragen im Vereinsregister Köln, Nummer VR 9752 und vom Finanzamt Köln-Ost unter der Steuernummer 218/5754/0501 zuletzt mit Bescheid vom 23.09.2016 von der Körperschaftssteuer und der Gewerbesteuer freigestellt. Für Spenden können Zuwendungsbestätigungen ausgestellt werden. Für Spenden (und Mitgliedsbeiträge) bis zu 200 € genügt als Nachweis der Kontoauszug.

Spendenkonto der Elterninitiative
Kölner Bank

IBAN: DE85371600877801000015
BIC: GENODED1CGN (Köln)

Redaktion:

Melanie Anheier, Maria Hövel, Ute Braun-Ehrenpreis

Herzlich bedanken wir uns bei allen Autoren und Fotografen für ihre Berichte und Bilder!

Über Ihren Beitrag für den nächsten Rundbrief freuen wir uns sehr.

Der Redaktionsschluss dafür ist der 31. Mai 2017.

Tag des herzkranken Kindes 05. Mai 2017

Benefizkonzert

Rock und Pop

Soundwerk



Jazz und Swing

Five alive

