

Inhalt

Liebe Leser	Seite 1
Berichte aus der Elterninitiative	
Kletteraktion	Seite 2
Mitgliederversammlung	Seite 2
Verabschiedung Jürgen Elbracht	Seite 3
Tag des herzkranken Kindes	Seite 4
Familienwochenende	Seite 5
Sommerfest	Seite 6
Danke	
Selbsthilfeförderung der Krankenkassen	Seite 7
Leserbrief	Seite 7
Einladungen	Seite 9
Impressum	Seite 9

Liebe Mitglieder der Elterninitiative,
liebe Leserinnen und Leser!

Mit unseren Berichten über die Veranstaltungen der Elterninitiative im 1. Halbjahr 2015 möchten wir Ihnen einen Überblick geben über unsere Aktivitäten für herzkranken Kinder und für Sie als Eltern.

Vielleicht können wir Ihr Interesse an unseren Veranstaltungen wecken; sofern Sie an einem der Treffen teilnehmen möchten scheuen Sie sich nicht Kontakt aufzunehmen.

Auf der letzten Seite des Rundbriefs finden Sie die Einladung zu den bisher feststehenden Veranstaltungen im 2. Halbjahr 2015.

Auf unserer Homepage herzkranke-kinder-koeln.de aktualisieren wir die Terminliste möglichst zeitnah.

„Der Machbarkeitsglaube der modernen Medizin - Für eine Ethik der Zuwendung“ – so lautet die Überschrift des Artikel von Professor Dr. Giovanni Maio, den wir im letzten Rundbrief abgedruckt haben. In dieser Ausgabe finden Sie eine Stellungnahme von Herrn Professor Dr. Konrad Brockmeier zu diesem - wie wir finden - wichtigen Thema.

In der Broschüre „**Herzfenster**“ 1/15, die Sie mit gleicher Post erhalten, informiert unser Bundesverband - der BVHK - über aktuelle Themen aus Medizin und Forschung und über die verschiedenen Angebote für herzkranken Kinder, Jugendliche und Eltern.

Nach unseren letzten Informationen gibt es noch freie Plätze bei den Eltern-Coaching-Wochenenden und beim Familienwochenende im Herbst.

Wir wünschen Ihnen und Ihren Familien einen schönen Sommer, geruhsame Ferien und würden uns freuen, wenn Sie uns durch Berichte, Fotos oder Anregungen in unserer Redaktionsarbeit unterstützen würden.

Melanie Anheier,
Ute Braun-Ehrenpreis und
Maria Hövel



Berichte aus der Elterninitiative

Den Anfang macht **Nele Wilting** mit ihrem Bericht über die **Kletteraktion** am Samstag vor den Osterferien.

Wir durften von der Elterninitiative aus in Köln klettern. Uns wurde zunächst alles erklärt und wir konnten an kleinen Wänden üben. Dabei durften wir soweit klettern, wie wir wollten oder Lust hatten. Neben einer kleinen Wand, an der man über eine Brüstung klettern konnte, gab



es hohe Wände. Dabei wurden wir dann immer gesichert, so dass uns nichts passieren konnte. Es hat viel Spaß gemacht und ich habe viele unterschiedliche Wände ausprobiert. Das ging leichter als ich gedacht habe und wenn es nicht mehr ging, wurde ich abgeseilt. Da geht man mit den Füßen an der Wand die Wand runter und hängt im Seil. Auch das macht sehr viel Spaß.

Mein Papa ist dann auch einmal an der großen Wand und einmal an der kleinen Wand geklettert. An der großen Wand ist er weiter gekommen als ich. Echt blöd. Dafür sah es lustig aus, als er über die Brüstung an der kleinen Wand geklettert ist. Nach ungefähr 2 Stunden haben wir dann leider aufgehört.

Liebe Nele, ganz herzlichen Dank dafür, dass du uns an deinen Erlebnissen teilhaben lässt!



Mitgliederversammlung der Elterninitiative

Auf der Mitgliederversammlung konnte der Vorstand den anwesenden Mitgliedern über vielfältige Aktivitäten der Elterninitiative berichten.

Jahresrückblick

Dank des großen persönlichen Einsatzes der betroffenen Mütter Anne Floßdorf und Bianca Zimmermeier wurde der für unsere Arbeit zentrale **Besuchsdienst** auf der Kinderkardiologischen Station im Jahr 2014 etwa 75 Mal durchgeführt. Ergänzen konnten wir dieses Angebot durch das monatliche **Elterncafé**, für das sich ein eigenes Team mit z.T. neu Engagierten gebildet hat. Auch die **Eltern-Kind-Treffen** mit Gosia Bredel und Bianca Zimmermeier im Elternhaus auf dem Gelände der Uniklinik wurden regelmäßig angeboten. Allerdings ist die Resonanz der Eltern mit Babys und Kleinkindern mit angeborenem Herzfehler deutlich zurückgegangen, weshalb wir die Durchführung der regelmäßigen Treffen derzeit ausgesetzt haben.

In etwa 2-monatigem Rhythmus wurden abendliche **Elternstammtische** außerhalb der Klinik durchgeführt. 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.

Neben diesen regelmäßigen Tätigkeiten wurden Einzelveranstaltungen organisiert und durchgeführt, wie z.B.

- ♥ zwei Nachmittage in der Veranstaltungsreihe „**Herzensangelegenheiten**“
- ♥ Besuch einer Aufführung im **Hänneschentheater**
- ♥ großes **Arzt-Eltern-Seminar** zum Tag des herzkranken Kindes
- ♥ Besuch des **Odysseums**
- ♥ **Familienwochenende**
- ♥ **Herbstfest** im Wildpark Leverkusen
- ♥ **Elterncoaching-Wochenende** (gemeinsam mit der Dortmunder Elterninitiative)

Unerlässlich für eine erfolgreiche satzungsgemäße Arbeit für herzkranken Kinder und ihre Familien ist nach unserer Auffassung auch die **Netzwerkarbeit**.

So nimmt Elisabeth Sticker bei den beiden jährlichen Mitgliederversammlungen unseres Bundesverbandes (**BVHK**) die Vertretung des Kölner Vereins wahr. Zu diesen Sitzungen nimmt sie regelmäßig unsere Anliegen mit, von denen wir denken, dass diese auch andere Vereine betreffen, um dort zusammen mit den anderen nach einer gemeinsamen

Lösung auf Bundesebene zu suchen. Darüber hinaus engagiert sie sich auch in den Arbeitskreisen des BVHK und vertritt diesen in weiteren Gremien.

Auf örtlicher Ebene arbeiten Vertreterinnen der Elterninitiative mit am

- **Runden Tisch** der Elternvereine an der Universitäts-Kinderklinik, wo uns z.B. das Thema Unterbringungsmöglichkeiten für begleitende Eltern fast durchgängig beschäftigt und die Einrichtung einer Teilzeitstelle für einen Psychologen für die Kinderintensivstation durch die Beantragung von Stiftungsgeldern erfolgreich war
- in der **AG-Selbsthilfe** und den verschiedenen Arbeitsgruppen, z.B. in der Elterngruppe zur Erarbeitung der Broschüre „Hürden überwinden“ und in verschiedenen
- **Arbeitsgruppen**, in denen es um die „Inklusion chronisch kranker Kinder“ geht, die bei dem Thema Inklusion oft nicht mitbedacht werden.

Kassenbericht

Über die finanzielle Situation konnte Christel Fassbender-Nüsperring berichten, dass der Verein bei Einnahmen von gut 42.000 Euro trotz Mehrausgaben von rund 17.000 Euro (das liegt an der zeitversetzten Ausgabe von ca. 19.000 Euro für die Reittherapie) mit rund 25.000 Euro Vereinsvermögen das Jahr 2014 abschließen konnte.

Die Kassenprüfer Ulrich Beerlage und Christoph Huch berichteten von Durchführung und Ergebnis der Kassenprüfung und schlugen der Mitgliederversammlung die **Entlastung des Vorstands** vor.

Im Anschluss erfolgte die mit einem Blumenstrauß und herzlichem Dank für den engagierten Einsatz für die herzkranken Kinder und die betroffenen Familien verbundene **Verabschiedung** von *Jürgen Elbracht* und *Christel Fassbender-Nüsperring* aus dem Vorstand.

Neuwahl des Vorstands

Claudia Krohn, Dr. Sabine Schickendantz, Prof. Elisabeth Sticker und Ulrich Wehrhahn wurden wieder in den Vorstand gewählt. Neu dabei sind Evelyn Heikamp und Stephan Hövel.

Als *Kassenprüfer* wurde Christoph Huch und Uli Beerlage wiedergewählt.

Ausblick und Aktionen

Ab Mai 2015 gibt es eine neue Kinderherzsportgruppe für 6- bis 12-Jährige freitags von 16 bis 17:30 Uhr in Halle 8 der Deutschen Sporthochschule. Das Mütter-Seminar: „Das Leben feiern - trotz schwieriger Zeiten“ im Oktober 2015 ist sehr nachgefragt und inzwischen ausgebucht.



Zur Verabschiedung von Jürgen Elbracht hatte Elisabeth Sticker folgende kurze Ansprache vorbereitet:

Lieber Jürgen,

seit August 1997, also seit knapp 18 Jahren, bekleidest du das Amt des Kassenwarts.

Zunächst bist du kommissarisch eingesprungen, als wir recht plötzlich einen neuen Kassenwart benötigten. Dabei handelt es sich um einen der wichtigsten Posten in einem Vereinsvorstand, der auch besondere Kenntnisse

verlangt, die du aufgrund deines beruflichen Hintergrunds mitgebracht hast. Insofern hast du durch dein beherztes Einspringen damals zum Weiterbestehen unseres Elternvereins beigetragen.

Du hast diese Aufgabe auch übernommen, um das Engagement Deiner Ursula zu unterstützen, die sich seit Jahren schon für die Elterninitiative in vielfältiger Form eingesetzt hatte.

Nach dem 10-Jahres-Jubiläumsfest wurdest du in den Vorstand berufen und am 16.5.1998 bei der MV gewählt.

Sorgsam und eher im Verborgenen (quasi als Kellerkind) hast du dich um die finanziellen Grundlagen unserer Initiative gekümmert. Akribisch hast du nach Adressen von Spenderinnen und Spendern gesucht, um ihnen eine Spendenquittung und ein Dankeschön zukommen zu lassen. Zuverlässig hast du an den Vorstandssitzungen teilgenommen und dir meist noch dein eigenes Getränk mitgebracht, dein Markenzeichen war die Orangenlimonade.

Du hast dich von Anfang an eingesetzt, wo und wenn Not am Mann (hier lasse ich den Spruch mal ohne „Frau“ stehen, denn du bist ja nun mal ein Mann!). Insbesondere erinnern wir uns mit Freude an die vielen schönen Möbeleinbauten auf der alten Station, die Schränke im Flur und die Küchenzeile in der Stationsküche. Das ehemalige Büro in der Mansarde des ollen Altbaus hast du mit Einbaumöbeln in feinstem Buchenholz ausgestattet. Außerdem hast du für unser aktuelles Büro Tische und Stühle angeschafft. Und jetzt kommt noch ein Highlight - sowohl für uns als auch für dich, Jürgen: Das wunderbare Spielauto in der Ambulanz! Hin und wieder haben wir uns in den Vorstandssitzungen mit dir ein wenig gerieben, weil du die Hand auf dem Geldtopfdeckel hattest und manche Ausgaben eher überflüssig fandest. Aber du warst immer fair und kollegial gegenüber dem übrigen Vorstand und wir haben in den allermeisten Fällen unsere Beschlüsse im Konsens gefällt, also einstimmig.



Und ohne diese Adenauer'sche Mentalität „Mir han et vum Behalde“ stünden wir jetzt wohl finanziell nicht so gut da. Und von Adenauer stammt auch der schöne und für deinen Posten in unserem Verein passende Spruch: „Wir müssen einen kühlen Kopf und ein heißes Herz haben.“

Für den Schluss dieser kurzen Würdigung fand ich noch einen ebenso passenden Adenauer-Spruch: „Ehrungen, das ist, wenn die Gerechtigkeit ihren liebenswürdigen Tag hat.“

Ganz herzlichen Dank für deine langjährige ehrenamtliche Tätigkeit zugunsten der herzkranken Kinder und deren Familien in Köln und von Herzen alles erdenklich Gute für die Zukunft!

Als Dankeschön haben wir dir wegen deiner hohen Affinität zu dem Naturmaterial Holz etwas aus ebendiesem Holz ausgesucht: Ein buntes Sudoku-Spiel! Wir hoffen, dass es dir Freude macht, dich geistig noch lange fit hält und du dich immer, wenn du es spielst, gern an unseren Verein erinnerst.



Tag des herzkranken Kindes 2015

Nachdem wir uns im vergangenen Jahr zum Tag des herzkranken Kindes beim großen Arzt-Eltern-Seminar ausführlich mit medizinischen und psychosozialen Themen beschäftigt hatten, stand in diesem Jahr ein Ausflug für die ganze Familie auf dem Programm.

Unter Führung eines Mitarbeiters der Forstverwaltung und eines Mitglieds des Fördervereins erkundeten einige Familien bei durchwachsenem Frühlingswetter den Dünnwalder Wildpark in Köln.



Gerade rechtzeitig für unseren Besuch waren die vielen Rhododendren im Wildpark aufgeblüht. Außer Wildschweinen in allen Größen - lebendig oder mit der Kettensäge aus Holz geschnitzt - konnten wir diverses Rotwild entdecken und eine Besonderheit im Dünnwalder Wildpark: Wisente.



Und wer genau und aufmerksam hinschaute, so wie unsere Fotografin Nadine Matheis, konnte im nassen Gras auch Kleinlebewesen entdecken.



Im großen Bollerwagen hatte unsere Führerin diverses Anschauungsmaterial mitgebracht, wie z.B. ein Dachsfell und die Hörner eines Widders. Besonders erfreut waren die Kinder über den Mais, mit dem sie die Tiere füttern durften.



Der Spaziergang an der frischen Frühlingsluft hatte auch alle Teilnehmer hungrig und durstig gemacht. Und so waren wir froh, dass Gabi und Jenny Matheis und Gisela Hensel für uns im Pfarrsaal Zur HI. Familie eine große Kaffeetafel und heißen Kaffee und Tee zum Aufwärmen vorbereitet hatten und wir uns am mitgebrachten Kuchen stärken konnten. Mein Fazit: Das war eine schöne Art den Tag des herzkranken Kindes zu begehen!

Maria Hövel

Familienwochenende 2015

Tatsächlich: Unser Familien-Wochenende fand bereits zum 5. Mal statt! Elf Familien mit insgesamt 24 Kindern im Alter zwischen 10 Monaten und 12 Jahren trafen sich über das Pfingstwochenende in der Jugendherberge Manderscheid zu gemeinsamen Tun und Erleben, zu Spiel und Spaß und vielen Gesprächen. Erwartungsfroh reisten die Familien am Freitagabend an. Die meisten TeilnehmerInnen kennen sich seit vielen Jahren und freuten sich auf das Wiedersehen - Kinder und Erwachsene gleichermaßen. Zwei Familien waren zum ersten Mal dabei und sie waren sehr gespannt, ob und wie sie in der Runde aufgenommen würden.



Ganz zentral mit dabei auch unser Team zur Kinderbetreuung: **Chantal**, die bereits unser 1. Familienwochenende in Wiehl begleitet hat, **Anne**, die ihren Einstand mit einem Gauklerkurs für die Kinder in der Jugendherberge Nideggen gegeben hat, schon zum 4. Mal, **Hannah**, Annes Mitabiturientin, zum 3. Mal und last but not least **Daniel**, als ältestes Kind der teilnehmenden Familien schon zum 2. Mal hinübergewechselt in die verantwortungsvolle Rolle der Kinderbetreuung.



Die Kinderbetreuung ist eine wichtige Voraussetzung bei unseren Familienwochenenden, damit alle Beteiligten ein entspanntes Wochenende mit vielen schönen gemeinsamen Aktivitäten erleben können und die Eltern Zeit und Muße für den so wichtigen Erfahrungsaustausch finden.

Das vom Team gestaltete Programm lässt sich wunderbar ablesen von dem Gemeinschaftsbild der Kinder, das Sie auf der Rückseite dieses Rundbriefes finden.

Manderscheid mit seinen beiden Burgen legt das Auftauchen von Drachen, Ritterleuten und geraubten Burgfräuleins nahe ...

Für die Eltern stand der Samstag unter dem Thema

„**Erziehung ist Balancearbeit**“.

In zwei **Workshops** mit Frau Tubach setzten sich Väter und Mütter mit Fragen und Lösungsansätzen auseinander, wie eine Balance zwischen

- chronischer Erkrankung und gesundem Entwicklungsdrang
- krankem Kind und gesunden Geschwistern
- eigenen Bedürfnissen als Eltern und den Anforderungen des Kindes hergestellt werden kann.

Am Sonntag stand dann endlich Spiel, Spaß und Aktion **für die ganze Familie** auf dem Programm. Ausgestattet mit vielen zu beantwortenden Fragen zu Gegebenheiten und Geschichte wurden die Gruppen losgeschickt, um Manderscheid zu erkunden. Außerdem hatten sie die Aufgaben, eine Skizze der Niederburg zu zeichnen und ein Gedicht zu schreiben. Ihnen hier zur Kenntnis das mit 10 Punkten bewertete Gedicht: *(welches seltsamerweise gleich dreimal auftauchte...)*

Es war einmal in Manderscheid
in der Eifel gar nicht weit
eine Burg so wunderschön
da sehen wir 3 Familien stehen.
Das Maar lag weit in der Ferne,
zu weit von der Jugendherberge.
Das Wochenende war wunderschön
wir wollen uns nächstes Jahr wiedersehen.

Auch das Feedback vom Sonntagabend, das wir Ihnen hier in Auszügen abdrucken, spricht sehr für ein 6. Familienwochenende zu Pfingsten 2016.

- ♥ *Ich finde es doof, dass wir nicht bei der Rallye gewonnen haben, aber was ich toll finde sind meine Nägel, die Hannah gemacht hat.*
- ♥ *Mir hat das Schickmachen besonders gut gefallen!*



- ♥ *Unsere Neulinge sind mittendrin statt nur dabei!!!*
- ♥ *Ihr Lieben, ihr habt uns nett aufgenommen, vielen Dank dafür!
Es war ein sehr stimmiges WE - mit ganz genau den richtigen Anteilen
zwischen Seminar und Austausch!*
- ♥ *Möglichkeit an einem Workshop teilzunehmen*
 - *Kinderbetreuung abwechslungsreich und altersübergreifend!!*
- ♥ *Vielen Dank für:*
 - *den Workshop bei Frau Tubach*
 - *die tolle Kinderbetreuung*
 - *die vielen tollen Gespräche mit unseren Freunden*
 - *das chillige Wochenende*



Sommerfest

Ein Sommertag wie im Bilderbuch, das idyllische Gelände in der Delling in Kürten, gut gelaunte Kinder und Erwachsene, heiße Würstchen und kühle Getränke, süße Erdbeeren und saftige Melone, knackiges Gemüse und köstliche selbstgebackene Kuchen und als Sahnehäubchen obenauf das „Zauber-Ass“...beste Voraussetzungen für das gelungene Sommerfest am 14 Juni!

Beeindruckend finde ich immer wieder das gute Miteinander bei der Organisation und Vorbereitung unserer Feste und das Hand-in-Hand-Arbeiten der Aktiven ebenso wie das selbstverständliche Mit-Tun aller Teilnehmer. So lässt sich gut feste feiern!



Herzlichen Dank an die Familie Huch, durch deren Mitarbeit in der ev. Kirchengemeinde Delling auch wir das Gemeindehaus und das Gelände drum herum nutzen können. Quasi als Hausherrn waren sie so besonders in die Festvorbereitung eingebunden.

Dankeschön an Evelyn Heikamp, die in der Elterninitiative seit Jahren mit viel Freude und zahlreichen Ideen dafür verantwortlich zeichnet, dass die Kinder bei unseren Festen ein abwechslungsreiches Bastelangebot vorfinden.

Besonderen Dank sagen möchte ich an dieser Stelle einmal Gabi Matheis und ihrer Schwester Gisela Hensel. Wie bereits bei vielen Festen und Veranstaltungen der Elterninitiative haben sie die Küche übernommen, Würstchen und Kaffee gebrüht, Gemüse vorbereitet und ansprechend serviert, die mitgebrachten Kuchen entgegengenommen und geschnitten, das Büfett im Blick gehabt und dafür gesorgt, dass bei Bedarf der Nachschub kam, haben gespült und geräumt ... In ihrer fröhlichen Art schaffen sie so die Atmosphäre, die großen und kleinen Gästen vermittelt:

Ihr seid herzlich willkommen!

Maria Hövel

Danke

Selbsthilfeförderung der Krankenkassen

Seit vielen Jahren unterstützen die gesetzlichen Krankenkassen mit 0,64 Euro pro Versicherten (ab 2016 mit 1,05 Euro) die gesundheitliche Selbsthilfearbeit nach den Bestimmungen des § 20 des SGB V.

Das Gesamtvolumen von bislang rund 45 Millionen wird dabei aufgeschlüsselt auf Bundes- und Landesverbände und auf die Vereine, die auf der kommunalen Ebene tätig sind.

Dabei wird unterschieden zwischen der *Pauschalförderung*, die die grundlegende Selbsthilfearbeit und die damit verbunden regelmäßig wiederkehrenden Aufwendungen absichern soll, und der *Projektförderung*, die für besondere Aktivitäten - wie z.B. Seminare oder besondere Treffen zum Erfahrungsaustausch - beantragt werden können.

Die Arbeitsgemeinschaft der Krankenkassen, zu der sich in Köln die AOK, die Betriebskrankenkassen, die Ersatzkassen, die IKK classic, die Knappschaft und die SVLFG zusammengeschlossen haben, hat der Elterninitiative in diesem Jahr den Betrag in Höhe von *1.900,00 Euro* als *Pauschalförderung* überwiesen.

Unsere Aktion zum *Tag des herzkranken Kindes*, den Frühlingsspaziergang durch den Dünnwalder Wildpark mit anschließendem Ausklang im Pfarrsaal der Gemeinde zur Hl. Familie, hat die *Deutsche BKK mit 300,00 Euro* finanziell unterstützt und die *Arbeitsgemeinschaft der rheinischen Betriebskrankenkassen* hat mit *656,96 Euro* die finanzielle Grundlage für unsere Sommerfest gelegt.

Unabhängig von der gesetzlichen Selbsthilfeförderung bietet die AOK Rheinland/Hamburg mit ihrem Projekt „SELBSTHILFE erleben“ besondere Förderung psychosozialer Projekte. Zum wiederholten Mal unterstützte „SELBSTHILFE erleben“ unser Familienwochenende durch die Übernahme der Referenten- und Kinderbetreuungskosten in Höhe von *1.470,00 Euro*.

Wir freuen uns sehr über diese Förderung unserer Selbsthilfearbeit und sagen an dieser Stelle herzlichen Dank auch im Namen aller Teilnehmer an unseren Treffen zum Erfahrungsaustausch!

Ein **herzliches Dankeschön** sagen wir auch allen Menschen, die in den vergangenen Monaten unsere Arbeit für die Familien herzkranker Kinder ideell und finanziell unterstützt haben.



Beispielhaft nennen wir hier die ZOLL CMS GmbH. Diese Firma aus Köln, die Medizingeräte und u.a. Notfallsysteme und Defibrillatoren herstellt, hat uns als *Weihnachtsspende 1.600 Euro* überwiesen. Damit möchten sie herzkranken Kinder erfreuen und ihnen Lachen und Freude ermöglichen. Auf der Kinderkardiologischen Station des Herzzentrums Köln tragen die Kölner Klinik Clowns jede Woche dazu bei und das „Sahnehäubchen“ bei unserem Sommerfest, den Zauberer Pascal Thomas, konnten wir auch davon finanzieren

Leserbrief

Zu dem Artikel „Der Machbarkeitsglaube der modernen Medizin - Für eine Ethik der Zuwendung“ von Herrn Prof. Giovanni Maio hat Herr Professor K. Brockmeier folgenden Leserbrief geschrieben:

Der Artikel von Professor Giovanni Maio ist sehr lesenswert. Er gibt eindrucksvoll ein Dilemma der modernen Medizin wieder. Sicherlich, die sehr positiven, dynamischen Entwicklungen der modernen Medizin, was die Behandelbarkeit von Erkrankungen, insbesondere von lebensbedrohlichen Erkrankungen angeht, haben eine sehr große Bedeutung für die Menschheit. Die medizinische Forschung wird hoffentlich auch weiterhin das Ziel haben, immer besser und effizienter Krankheiten behandeln und Menschen heilen zu können. In dem Artikel geht es überhaupt nicht darum, diese Entwicklung zu schmälern, sondern vielmehr die Grenzen der Machbarkeit, Grenzen der Planbarkeit aufzuzeigen: „im Blickwinkel eines menschlichen Handelns, eines auch bewussten Zulassens von Grenzsituationen und Unausweichlichkeiten“. In der Gesellschaft können tatsächlich in einigen Bereichen Tendenzen von zunehmendem Kontrollbe-

dürfnis wahrgenommen werden. Ein augenscheinliches Beispiel hierfür ist die Neigung zur „Kontrolle“ der Entwicklung des Feten im Mutterbauch und der vermeintliche Ansatz zur Selektion, zumindest aber Einflussnahme bis hin zu dem Ziel ausschließlich perfekter Kindern mit „optimalen“ Startbedingungen, nicht nur in Ländern wie Indien zu „produzieren“, wo erschreckend viele Feten abortiert werden, wenn sie ein weibliches Geschlecht haben.

Für uns in der Kinderkardiologie steht der Fortschritt in der vorgeburtlichen Ultraschalldiagnostik und die Identifizierung Herzkranker zunehmend im Zentrum der täglichen Arbeit, scheinbar als würden alle Herzfehler vorgeburtlich diagnostiziert werden. In der Tat ist es so, dass die vorgeburtliche Erkennung von Herzfehlern sich immer weiter perfektioniert und sicher für einzelne Kinder die Ausgangsbedingungen verbessert hat. In einigen Fällen so sehr, dass akut lebensbedrohliche Situationen unmittelbar nach der Geburt bei der Umstellung der vorgeburtlichen Kreislaufverhältnisse verhindert, möglicher Schaden abgewendet und wesentlich bessere Therapie Voraussetzungen angeboten werden können. Hier ist in den eher seltenen Fällen die vorgeburtliche Diagnose ein Segen. Andererseits hat die pränatale Diagnostik nicht nur Vorteile, weil durch die immer besser werdende Technik wenig oder überhaupt nicht relevante Ultraschallbefunde in den Fokus geraten und möglicherweise in der Schwangerschaft - vielleicht auch noch danach - erhebliche Irritationen hervorrufen können.

Da wir nur ganz wenige klare medizinische Indikatoren für die Untersuchung vor der Geburt haben (die wenigsten Schwangeren haben ein sog. Risikoprofil), stellt sich das derzeitige Szenario etwa so dar, dass bei der Routineultraschalluntersuchung deutliche Auffälligkeiten zu einer detaillierten Untersuchung beim Pränatal-Spezialisten führen. Gelegentlich wird direkt gezielt der Spezialist aufgesucht, um eine Fehlbildung von Organen sicher auszuschließen. Eine flächendeckende Untersuchung mit detaillierter Ultraschalldiagnostik bei jedem Feten ist technisch nicht machbar, weil es so viele Spezialisten überhaupt nicht gibt. Und hier kommt ein Gedanke von Professor Maio in Betracht, der in seinem Aufsatz uns fragt, ob es nicht gerade ein Segen ist, dass Kinder einfach kommen, ohne dass wir sie uns „ausgesucht haben“. Jede Pränatal-Diagnostik ist ja im Grunde schon eine Anbahnung einer möglichen Entscheidung in Bezug auf das Leben des Feten, oder Überleben des Feten. Auch wenn dies möglicherweise nicht initial allen, die eine solche Ultraschalldiagnostik anstreben völlig klar ist, wenn sie den Telefonhörer für die Terminanbahnung in die Hand nehmen. Die Untersuchung zur ausschließlichen Sicherstellung eines absoluten Normalbefundes, also eines Feten mit „optimalen Startbedingungen“, beinhaltet gleichzeitig die

geringe Wahrscheinlichkeit in der Größenordnung von 1 bis 2 %, dass sich eine Auffälligkeit ergibt, welche dann wahrscheinlich auch das Wohlbefinden der Schwangeren beeinträchtigen könnte. Im Grunde genommen sollte sich jeder, der sich für einen pränatalen Ultraschall oder weitergehende Diagnostik entscheidet, darüber im Klaren sein. Mit immer größerer Präzision der Messgeräte, mit einer zunehmend besseren Bildqualität, mit einem immer weiter fortschreitenden Ausbildungsstand der Untersucher und damit immer größerer Wahrscheinlichkeit für die Entdeckung von grenzwertigen Befunden, könnten werdende Eltern in eine Falle laufen.

Wir haben die Möglichkeit eine immer präziser werdende Diagnostik vornehmen zu lassen. Es gibt Ängste, sogar hier und da gesellschaftlichen Druck, als werdende Eltern keine Fehler zu machen, aber müssen wir uns diesem Druck beugen und laufen wir damit nicht Gefahr, dem Machbarkeitswahn zum Opfer zu fallen? Ich stimme hier dem Credo von Professor Maio voll und ganz zu, der „die Grenze als Bedingung für das Volle“ proklamiert. Wie schon gesagt, die Fälle bei denen mehr oder weniger zufällig schwere Auffälligkeiten, die gut behandelbar sind, vorgeburtlich entdeckt werden, sind zweifelsfrei ein großer Segen der modernen Medizin – diese Umstände sind aber eher selten.

Ich bin froh, dass ich in einer Zeit leben kann, in der diese vielen technischen Möglichkeiten und damit Heilungschancen für Kinder, sich enorm gebessert haben. Ich schließe mich aber der Meinung von Professor Maio an, dass es sehr oft in der Medizin um eine Ethik der Besonnenheit geht. Hier tun sich noch viele weitere Aspekte auf. Diskussionen darüber sind selten.

Einladungen

Der nächste **Stammtisch** für Eltern herzkranker Kinder findet statt am **Mittwoch, dem 05. August 2015** um 20:00 Uhr im Café/Restaurant STANTON, Schildergasse 57 (hinter der Antoniterkirche) in 50667 Köln. Damit wir einen ausreichend großen Tisch bestellen können melden Sie Ihre Teilnahme bitte spätestens am Tag vorher telefonisch oder per Mail an.



Gerolsteiner Brückenlauf in Köln am 30.8.2015 um 10 Uhr

Auch in diesem Jahr gibt es im Rahmen des Kölner Brückenlaufs einen Kinderlauf über ca. 6 km. Erstmals soll ein Mini-Kinderlauf für die Allergüngsten eingerichtet werden, so dass z.B. auch die Kinder der gerade neu angelaufenen Kinderherzsportgruppe (6-7 Jahre alt) mitlaufen können.

Wie man am neuen Namen des Brückenlaufs ersieht, hat der Sponsor gewechselt (von der DKV zu Gerolsteiner Wasser). Der ASV Köln (das ist der „Akademische Sportverein Köln“) legt sehr großen Wert darauf, dass gesunde und herzkranken Kinder beteiligt werden.

Bei der Siegerehrung wird wieder eine Spende zugunsten unserer Elterninitiative überreicht.

Sie können Ihr herzkrankes Kind und gesunde Geschwister und Freunde auf folgender Homepage anmelden: <http://www.asv-koeln.de>

Eltern von herzkranken Kindern sollten mit dem **behandelnden Arzt klären**, ob eine Teilnahme möglich und empfehlenswert ist. Ein Arzt und einige prominente Personen werden die Kinder beim Laufen begleiten. Bei Rückfragen können Sie sich wenden an Elisabeth Sticker, e.sticker@web.de



Am **Samstag, 05. September 2015** übernimmt die Elterninitiative das Kinderangebot beim **Wise Guys Konzert** am Tanzbrunnen. Dieses Engagement der Aktiven wird belohnt mit Freikarten für herzkranken Kinder und ihre Familien.

Wenn Sie im Tanzbrunnen (Rheinparkweg 1, 50679 Köln) dabei sein möchten melden Sie sich mit Ihren Kartenwünschen bitte in unserer Geschäftsstelle telefonisch unter 0221 600 1959 oder per Mail info@herzkrank-kinder-koeln.de

Das Konzert beginnt um 18 Uhr. Der Infostand der Elterninitiative und das Spielangebot sind natürlich ab 16 Uhr (Einlass) besetzt. Über Ihren Besuch und ein Gespräch am Rande des Konzertes freuen wir uns.



Am Samstag, dem **28.11.2015**, treffen wir uns traditionell zwischen 16 bis 18 Uhr in den Räumen der Kinderkardiologischen Ambulanz des Herzzentrums der Uniklinik Köln zur **Feier zum Advent**. Ihre Anmeldung im Laufe des Novembers hilft uns, das Fest gut vorzubereiten.

Herausgeber:

Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V.
An den Buchen 23
51061 Köln
Fon & Fax: 0221 – 600 19 59
E-Mail: info@herzkrank-kinder-koeln.de
www.herzkrank-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 26.04.2013 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, Ute Braun-Ehrenpreis, Maria Hövel

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 20.10.2015

Die Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V. ist Mitglied im



**Bundesverband
Herzkranker
Kinder e.V.**

