

Inhalt

Liebe Leser	Seite 1
Informationen aus der Elterninitiative	
Verdienstkreuz für Elisabeth Taupp	Seite 2
Ene Besuch im Zoo	Seite 3
Seminarreihe „Abenteuer Mutter“	Seite 4
Familienwochenende	Seite 5
Einladungen	
Ferienaktion MS Wissenschaft	Seite 7
DKV-Brückenlauf	Seite 8
Herbstfest	Seite 8
Informationen	
Elternratgeber	Seite 8
18 werden mit Behinderung	Seite 8
Kinder-Hospizdienst	Seite 9
Termine	Seite 10
In eigener Sache	Seite 10

Liebe Mitglieder der Elterninitiative, liebe Freunde unseres Rundbriefes

die Ferien liegen jetzt vor uns. Wir wollen hoffen, dass Sie diese Zeit mit Ihren Familien genießen.

In diesem Rundbrief lesen Sie viele Berichte über die Aktivitäten der Elterninitiative. Sei es das Seminar speziell für Mütter, das Familienwochenende, der Besuch im Zoo:

Die ganz unterschiedlichen Anlässe haben Möglichkeiten geboten, sich zu begegnen, wiederzusehen, ins Gespräch zu kommen, Erfahrungen auszutauschen und den anstrengenden Alltag im Spagat zwischen Berufstätigkeit und Familienarbeit zu unterbrechen.

Selbsthilfe pur!

Außerdem können wir berichten, dass der Bundespräsident die ehrenamtliche Arbeit „der Krankenhausoma“ Elisabeth Taupp durch die Verleihung des Bundesverdienstkreuzes gewürdigt hat.

Mitgestalten und Bewegen,

das waren meine Motive, in der Elterninitiative herzkranker Kinder mitzuarbeiten und mich 1997 in den Vorstand wählen zu lassen. Aus eigener Erfahrung hatte ich die Arbeit des Stationsdienstes und der vielen Menschen, die den Verein unterstützen, kennen und schätzen gelernt. Mich hat begeistert, was Menschen in der Selbsthilfe erreichen können. Der damalige Vorstand bot mir an, die Arbeit durch einen Platz in ihrer Mitte kennen zu lernen.

Ich stellte sehr schnell fest, dass es eine Menge Baustellen gab und habe mich langsam eingearbeitet.

Nach 15 Jahren werde ich die Arbeit im Vorstand der Elterninitiative beenden und stehe bei der nächsten Mitgliederversammlung nicht mehr zur Wahl.

Ich sehe das als Chance frischen Wind in die Arbeit zu bringen, andere, neue Gesichtspunkte zu hören und zu diskutieren und anderen Eltern herzkranker Kinder die Möglichkeit zu geben, etwas mit zu gestalten und zu bewegen.

Kurzum das heißt, dass der Vorstand dringend ein, zwei, oder auch drei neue Mitglieder benötigt.

Laut unserer Satzung besteht der Vorstand aus fünf bis 7 Mitgliedern.

Ich möchte nicht sagen, dass die Vorstandsarbeit nur ein *wenig Arbeit* ist und nicht *schwierig* sein kann, **aber es macht Spaß**. Mitarbeit in der Elterninitiative gibt die Möglichkeit, sich ehrenamtlich zu engagieren, seine besonderen Kenntnisse und Fähigkeiten für gemeinsame Aufgaben und Ziele einzusetzen, sich auszuprobieren und sich weiter zu entwickeln – mit zu gestalten und zu bewegen,

was uns für unsere herzkranken Kinder, klein oder groß, und unsere Familien wichtig ist.

Wenn Sie mit dem Gedanken spielen in Ihrer/unserer Elterninitiative im Vorstand mit zu arbeiten, geben Sie Ihrem Herzen einen Ruck und melden sich in der Geschäftsstelle, oder sprechen Sie uns beim Herbstfest am 25.9.11 in Leidenhausen an.

Bei einem persönlichen Gespräch können wir sicher viele Fragen klären.

Und wenn Sie erst einmal „schnuppern“ möchten:

Am 05. September 11 um 20 Uhr ist die nächste Vorstandssitzung.

Sie sind herzlich willkommen!

Ich freue mich auf die eine oder andere Meldung zum **Mitgestalten und Bewegen**.

Ihre
Ute Braun-Ehrenpreis

Verleihung des Verdienstordens der Bundesrepublik Deutschland an Elisabeth Taupp

Am 29. Juni 2011 erhielt Elisabeth Taupp aus der Hand des Kölner Oberbürgermeisters Jürgen Roters das Bundesverdienstkreuz am Bande des Verdienstordens der Bundesrepublik Deutschland.



Mit der Verleihung würdigte der Bundespräsident ihren langjährigen ehrenamtlichen Einsatz im Besuchsdienst an der Universitätskinderklinik. Viele unserer Mitglieder kennen und schätzen Elisabeth Taupp als

„Krankenhausoma“

auf der Kinderkardiologischen Station.

Zu Beginn ihrer ehrenamtlichen Arbeit als Mitarbeiterin des Kinderschutzbundes (1993) an der Kinderklinik der Universität Köln übernahm sie neben den Besuchen der kranken Kinder auch alltägliche Arbeiten auf den Stationen, wie z.B. das Sortieren und Falten der Wäsche. Diese Tätigkeit entlastete die Schwestern auf den Stationen erheblich und gab ihnen mehr Zeit, sich um die Kinder zu kümmern. Im Rahmen des Besuchsdienstes sorgte sie sich besonders um die Kinder auf der Kinderkardiologischen Station und der Intensivstation der Unikinderklinik Köln. Mit der Zeit wurde die Kinderkardiologie zu ihrem Haupteinsatzfeld.

Ihre Verbundenheit mit der Kinderkardiologie des Herzzentrums Köln und den Eltern herzkranker Kinder machte Frau Taupp u. a. auch deutlich durch ihre Mitgliedschaft in unserer Elterninitiative. Seit 1998 gehört sie zu den „Aktiven“, nimmt an unseren regelmäßigen Arbeitstreffen teil und unterstützt die Arbeiten - wie z.B. bei der Organisation und Durchführung von Informationsveranstaltungen und Seminaren, den regelmäßig angebotenen Treffen zum Erfahrungsaustausch für Eltern herzkranker Kinder und unserer Feste, die ebenfalls regelmäßig in unseren Jahresablauf gehören.

Ihr Hauptaufgabenfeld ist aber nach wie vor die Betreuung schwerstkranker Kinder. Sie schenkt den Kindern ihre Zeit, ihre Zuwendung, Zärtlichkeit und Nähe, sie spricht mit den Kindern, sie hört ihnen zu, sie singt und spielt mit ihnen.

Je nach der besonderen Situation, wenn Eltern nicht ständig und regelmäßig bei ihrem Kind in der Klinik sein können, übernimmt Frau Taupp die stundenweise - und manchmal auch über einen längeren Zeitraum - tägliche Betreuung stationärer Kinder.

Manches Mal ermöglicht sie durch ihren Einsatz zur Betreuung des Kindes den Eltern, einmal nach Hause fahren zu können, um sich um die Geschwisterkinder zu kümmern oder andere notwendige Dinge zu erledigen.

Gerade zu Eltern und Kindern, die sie über einen langen und schweren Zeitraum in der Klinik begleitet, entwickelt Frau Taupp oft durch ihre regelmäßigen Besuche ein besonderes Vertrauensverhältnis.

Hin und wieder entlastet sie die Eltern auch, in dem sie sich um die begleitenden Geschwister kümmert und mit ihnen etwas Schönes - wie z.B. einen Zoobesuch - in Köln unternimmt. Denn bei den langen Krankenhausaufenthalten sind es meist die Geschwisterkinder, denen die Eltern in dieser schwierigen Lebenssituation nicht gerecht werden können und um die sich die Eltern ebenso sorgen.

Insbesondere genießt Elisabeth Taupp das Vertrauen der Schwestern und Ärzte auf der „normalen“ und auf den Intensivstationen. Das wird z.B. dadurch deutlich, dass sie auch pflegerische Aufgaben übernehmen darf. Sie füttert und wickelt die Kinder, begleitet sie zu notwendigen Untersuchungen oder geht mit ihnen auf dem Klinikgelände spazieren.

Unseres Erachtens zeichnet Frau Taupp sich dadurch besonders aus, dass sie trotz manchmal über die Grenzen der Belastung gehende Erfahrungen mit den Eltern und Kindern „Stand hält“, und immer ausgeglichen und mit Freude ihr Ehrenamt ausfüllt.

Unterstützung und Rückhalt findet Elisabeth Taupp bei ihren vier erwachsenen Kindern und auch in der Beschäftigung mit ihren Enkelkindern, die wie selbstverständlich auch an unseren Aktionen und Festen teilnehmen.



Alle Aufgaben im Krankenhausbesuchsdienst und in der Elterninitiative übernimmt Frau Taupp ehrenamtlich und unentgeltlich. Für ihr Engagement wurde sie im Jahr 2006 mit dem Ehrenamtspreis KölnEngagiert ausgezeichnet.

Wir freuen uns sehr mit Elisabeth Taupp, dass diese wichtige Arbeit, nämlich die Begleitung und Unterstützung von chronisch kranken Kindern und ihren Familien, die sie so lange Jahre mit viel Freude und Engagement in der Kinderklinik und der Kinderkardiologie der Universität Köln ausübt, durch die Verleihung des Bundesverdienstordens besonders gewürdigt wurde.

Herzliche Gratulation!

Ute Braun-Ehrenpreis, Maria Hövel

Ene Besuch im Zoo ...

Am 26. März besuchten 16 Familien mit ihren herzkranken Kindern und den Geschwistern den Kölner Zoo. Die 67 Personen große Gruppe teilte sich für spannende und erlebnisreiche Führungen durch den Zoo mit seinen Gehegen und Tierhäusern in vier kleine Gruppen auf.



Ermöglicht wurde dieser Zoobesuch durch MitarbeiterInnen von AXA, die am Köln Marathon teilgenommen und Spendengelder in großer Höhe erlaufenen haben. Als Empfänger eines Teilbetrages haben sie sich die Elterninitiative herzkranker Kinder ausgesucht.



Ein **herzliches Dankeschön** an alle,

die zu dem tollen Erlös beigetragen und uns einen erlebnisreichen frohen Tag geschenkt haben!

Maria Hövel



Dat es wunderschön, der wor wunderschön,...

Seminarreihe „Abenteuer Mutter“

für Mütter von besonderen Kindern

Zwischen August 2009 und April 2011 hat die Elterninitiative die vier von Marit Hamer und Susanne Wöhl konzipierten Wochenend-Seminare durchgeführt.

Jeweils unter einem anderen Leitthema haben sich die Teilnehmerinnen mit besonderen Aspekten ihres Lebens und das ihrer Familien beschäftigt und auseinandergesetzt. Besonders die Abgeschlossenheit des Brunnenhauses mitten im Bergischen Wald bot für diese Seminare eine gute Atmosphäre für den Gedanken- und Erfahrungsaustausch.

Die folgenden Gedanken – aufgeschrieben nach den Seminarbausteinen III und IV sollen Ihnen einen Einblick geben von den Erfahrungen der Teilnehmerinnen und deutlich machen, dass sich die Teilnahme an dieser Seminarreihe gelohnt hat.



„SIE SOLLTEN UNS MAL KENNENLERNEN...“

Wir leben in „besonderen Familien“, haben alle ein behindertes Kind, lernten das Leben tiefer und intensiver zu leben, wir Mütter, die wir uns wieder an diesem wunderbaren Herbst-Wochenende im Westerwald mit den Referentinnen Marit und Susanne trafen.

Einige Eindrücke des vergangenen Wochenendes:

Wir alle schätzen die unkomplizierte, vertrauensvolle Atmosphäre, die bei unseren Treffen herrscht...

Wir arbeiten zum Thema KONFLIKTVERHALTEN/KONFLIKTLÖSUNGEN – gehen unserer Macht bzw. Ohnmacht auf den Grund.

Wir gewinnen Kraft und Stärke aus unseren Zusammentreffen, es wird ausgetauscht, gelacht und - es darf auch geweint werden.

Es ist eine wunderbare Gemeinschaft von Frauen.

Die Referentinnen und auch die Teilnehmerinnen strahlen Wärme und Zuversicht aus, zeigen neue positive Wege auf.

Wir verändern unseren Blickwinkel, lernen Autorität zu gewinnen, neue gute Wege zu gehen. Es herrscht Toleranz und ein sehr gutes Miteinander – wie oft in Frauen-Netzwerken – eine Frau/Mutter braucht keine Angst haben, muss nicht aufgeregt sein, kann mal alle Sorgen loslassen.

Auch wenn es manchmal schwer fällt, alle Belastungen und Ansprüche beiseite zu stellen ... auch mal die Langsamkeit zuzulassen. Hier darf ich offen und ehrlich reden, muss nicht nur an die Krankheit des Kindes denken. Es geht auch mal um mich.

Klappt es auch Zuhause, wenn ich 2 Tage nicht da bin???

Entspannung und Auszeit und auch der Spaß kommen nicht zu kurz!!!

Spazieren gehen ... Entspannung ... Wellness ... Humor ... für alles ist Raum ... nehmt ihn Euch!

Danke für die Unterstützung an die Elterninitiative.

Anne Floßdorf

Resümee Abenteuer Mutter Baustein IV

Ich genieße die Auszeit, erlebe die gemeinsame Auseinandersetzung, habe viel Spaß und Freude mit den anderen tollen Frauen.

Toller Impulsgeber!

Einfach mal raus aus der eigenen Tretmühle, neue Aspekte, eine Menge Anregungen sammeln und neue Kraft schöpfen.

Austausch, Kraft finden, neue Ideen finden, keine Angst haben müssen, sich als Mutter eine Auszeit zu gönnen!

Zeit, auf sich selbst und über den Tellerrand zu schauen, den weiteren Weg zu planen und zu reflektieren, was ich wie realisieren will und kann. Im Brunnenhaus in Ruhe, Einfachheit und Geborgenheit mit phantastischer Küche, abgesehen nahe der Natur.

Ich finde es spannend auf mich selbst zu schauen.

Schöne Umgebung von Natur und Menschen – zum Kraft tanken und Perspektiven-Erweiterung ideal.

Es gibt Gedanken, die ich nicht gerne mit anderen teile. Mein Mann sollte sie nicht kennen, meine Freundin kann sie nicht verstehen. Aber hier! Hier kann ich sie sagen, ohne missverstanden zu werden. Und das tut gut!

Gemeinsam Rückblick und Ausblick halten. Neue Wege finden und Erfahrungen austauschen.
Dabei Kraft tanken und nette Menschen kennen lernen. Ich erlebe dies als Geschenk.

Nicht versäumen möchten wir es an dieser Stelle, allen zu danken, die es durch ihre Unterstützung möglich gemacht haben, die Seminarreihe erfolgreich durchführen zu können.

Das sind z.B. die Krankenkassen, die die Seminare aus Mitteln der gesetzlichen Selbsthilfeförderung bezuschusst haben und unsere Mitglieder, die durch ihren regelmäßigen Beitrag und so manche Spende aus besonderen Anlässen den Grundstock dafür legen, dass die Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V. besondere Angebote planen und durchführen kann.

Unser Familienwochenende in Wiehl

Als ich im Rundbrief der Elterninitiative herzkranker Kinder Köln vom geplanten Familienwochenende gelesen hatte, dachte ich sofort, dass ist genau das Richtige für uns!

Wir, das sind mein Mann Jörg, unsere Tochter Anna (7), unser Sohn Joris (1 ½) und ich Tara.

Joris ist unser „Herzkind“, er wurde im Dezember 2009 in der Uniklinik Köln mit einer Pulmonalatresie mit intaktem Ventrikelseptum geboren.

Da wir in Trier leben, sind die meisten Aktivitäten und Treffen der Elterninitiative Köln aufgrund der Entfernung für uns nicht möglich. Mit dem Familienwochenende hatten wir endlich die Gelegenheit uns mit anderen betroffenen Eltern auszutauschen, im schönen bergischen Land abzuschalten und neue Kräfte zu tanken.

Die Vorfreude auf das Pfingstwochenende war bei uns allen groß! Die Koffer waren verstaут, endlich konnte es losgehen!

Nach einigen Staus, ca. 100 Mal „wann sind wir endlich da?“ sind wir nach drei Stunden in Wiehl angekommen.

Von Maria Hövel wurden wir schon am Parkplatz herzlich willkommen geheißen. Die Jugendherberge, die Umgebung und auch unser Zimmer waren prima! Nachdem fast alle eingetroffen waren ging es ans Kennen lernen.

Anna war sofort begeistert, gemeinsam mit vielen anderen Kindern konnte sie an tollen Aktivitäten und Ausflügen teilnehmen. Und dank der guten Kinderbetreuung hatten die Eltern Zeit sich in Ruhe auszutauschen.

Die Gespräche mit den anderen Eltern waren mir besonders wichtig, denn alle haben Ähnliches erlebt und die eigenen Ängste und Sorgen sind ihnen nicht fremd. Ich habe mich in diesem Rahmen sehr wohl und verstanden gefühlt.

Dieses Wochenende hat mir noch mal gezeigt, wie stark auch die Geschwister von „Herzkindern“ unter der gesamten Situation leiden, die einen *still* und die anderen *laut*.

Dieses Wochenende war sowohl für uns als Familie wichtig, aber auch für jeden einzelnen von uns: Jörg hat genossen, dass andere die Planung und Organisation übernommen haben, Anna war voll in ihrem Element, Basteln, Tropfsteinhöhle besichtigen und viele nette Kinder. Joris hat sich über ein großes Publikum gefreut, welchem er stolz seinen Bagger präsentieren konnte. Mir hat vor allem der Austausch mit den anderen Eltern gut getan, aber auch das Abschalten vom Alltag, keine Termine, kein Kochen etc. Nicht nur Anna wäre gern noch etwas länger geblieben!



Wir möchten uns noch einmal bei allen bedanken, die dieses Familienwochenende ermöglicht haben. Danke an alle Familien, ich hoffe wir bleiben in Kontakt!

Danke an Lena, Chantal, Jewgenya und Janine für die tollen Ideen und die gute Betreuung der Kinder!

Besonderen Dank an Maria Hövel und Ute Braun-Ehrenpreis.

Wir freuen uns auf ein nächstes Treffen, bis dahin liebe Grüße und alles Gute

Joris, Anna, Jörg und Tara



*da oben auf dem Berge
da war der Teufel los
da trafen sich paar Zwerge
und feierten ganz groß*

Erlebnisreiches Pfingstwochenende in Wiehl

Am Ende einer recht verregneten Arbeitswoche trafen sich neun Familien in einer modernen Wellness-Jugendherberge im Herzen von Wiehl, einem Dorf im Oberbergischen Land. Pünktlich zum Abendessen kam die Sonne heraus, um einerseits den Tag zu verabschieden und andererseits die Familien mit insgesamt 19 Kindern zu einem Erlebniswochenende der Elterninitiative zu begrüßen. Perfektes Timing.

Nach dem Abendessen fand eine gemütliche Vorstellungsrunde statt. Die Erwachsenen und die größeren Kinder erhielten die Chance sich vorzustellen und ihre Erwartungen zu äußern. Die Kleineren gaben ihre Begeisterung für das Ereignis bekannt, indem sie sich immer wieder in das während der Vorstellungsrunde entstehende Fadennetz einwickelten. Spätestens da war das Eis gebrochen. Für Entlastung der Eltern sorgten von da an bis Sonntag Chantal, Lena, Jewgenya

und Janine. Die vier befreundeten Studentinnen haben ein grandioses Programm für die jüngsten und jüngeren TeilnehmerInnen vorbereitet. Für jedes Kind war etwas dabei, vom Basteln über das Herstellen von bunten Buttons bis hin zum „Kinderkino“. Der Nachwuchs wurde fast pausenlos bespaßt. Ein dreifaches Alaaf auf die Betreuerinnen, auch wenn sie jetzt zum Teil in Düsseldorf wohnen... Hoffentlich wurden sie nicht überstrapaziert und sind nächstes Jahr wieder dabei.

Am Samstag nach dem Frühstück teilte sich die Gruppe in drei Fraktionen. Chantal, Lena, Jewgenya und Janine betreuten die Kinder liebevoll und sehr sorgsam auf dem Spielplatz, die Väter machten eine Runde durch den Wald mit Einkehr und die Mütter konnten im Seminar „Was tun, wenn man stark sein muss, aber die Energie fehlt?“ lernen, wie sie den Herausforderungen des Alltags gerecht werden können. Die Teilnehmerinnen gingen gestärkt heraus.

Nach einem gemeinsamen Mittagessen wurde den Familien eine kurze Siesta gegönnt, um Kräfte für einen Ausflug in die Tropfsteinhöhle zu sammeln. Die Tapfersten ließen sich die Führung durch die Höhle nicht entgehen. Der Mut wurde mit kleinen Naturwundern belohnt: lustige Steingestalten wie Eisbär oder Erdmännchen machten die Strapazen wieder wett. Im Anschluss trafen sich alle im Garten eines gemütlichen Cafés an der Höhle und saßen dort bis sie durch den Regen wieder in die Herberge gescheucht wurden.

Wer dachte, nach dem Abendessen sei alles vorbei, der hatte sich geirrt. Auf die Kinder wartete dank der vier Freundinnen noch ein Highlight: eine Disco! Für die meisten Kinder war das ihre allererste Erfahrung dieser Art. Anna schien auf so ein Ereignis vorbereitet zu sein, denn sie machte sich binnen weniger Minuten richtig schick. Die größeren aber auch die kleinsten Kinder trafen bei Dämmerung zusammen und tanzten im Takt der Musik. Die Mädels sorgten für gute Laune mit verschiedenen Spielen.

Der letzte Tag bot eine ausgewogene Mischung aus körperlichen Aktivitäten und Entspannung. Am Vormittag nahmen alle Familien an einer Familienolympiade teil.

Chantal, Lena, Jewgenya und Janine haben ein Wettbewerb vorbereitet, der alle mitgerissen hat. Durch die Vielfalt der Aufgaben hatten sowohl die Kinder als auch die Eltern die Chance, ihre Stärken zu präsentieren und ihrer Kreativität freien Lauf zu lassen. Auf diese Weise entstanden sogar neue Logos für die Elterninitiative sowie tolle Gedichte.*

** Heute spielen wir ein schönes Spiel,
an dem Wochenende in Wiehl.
Lena hat total viel Spaß,
und landet mit dem Po im Gras.
Markus geht heut' in die Sauna,
Nicole liebt Sonne und Fauna.
Luca rennt nur hin und her,
Spaß zu haben fällt nicht schwer.*

Wer danach noch Kraft hatte, der nahm an dem wahrscheinlich lustigsten Chaosspiel des Jahres teil. Größere Kinder und ihre Eltern packten die Stangen eines Menschenkickers und boten den Zuschauern mit ihrem Spiel ein fantastisches Bild an Entschlossenheit und Kampfwillen. Zum Abschluss gingen die Familien zum Wiehler Freizeitpark. Dort bildeten sich kleine Gesprächskreise, die Familien fanden viele gemeinsame Themen.



Die Abschlussrunde nach dem Abendessen enthüllte den Ausflug als ein sehr harmonisches, entspannendes und bereicherndes Ereignis. Die Teilnehmer gaben ein sehr positives Feedback und äußerten ihren Wunsch nach Wiederholung. Dass neun so unterschiedliche Familien sich so wunderbar und auf Anhieb verstanden haben, ist unseren großartigen, tapferen und sehr liebenswerten Herzkindern zu verdanken. Danke, dass es Euch gibt.

Abschließend möchte ich mich im Namen aller Familien bei Maria Hövel, Ute Braun-Ehrenpreis und last but not least bei Chantal, Lena, Jewgenya und Janine herzlichst bedanken. Sie haben ein hervorragendes Fest geschmissen, deren unbezahlbarer Wert im Austausch und der gemeinsam verbrachten Zeit besteht. Der bezahlbare Teil wurde durch das Sponsoring der Firma AXA(*) möglich gemacht. Herzlichen Dank!

Anna Paul

(*) Sie erinnern sich? Im Rundbrief 33 hatte Ute Braun-Ehrenpreis über das Sommerfest der Landesdirektion West der Firma AXA berichtet. Der Erlös von 1672 € der durchgeführten Tombola wurde durch die Landesdirektion West um die gleiche Summe aufgestockt und über den Verein „AXA von Herz zu Herz“ der Elterninitiative für ihre Aufgaben zur Verfügung gestellt. Diese hohe Spende hat uns in die Lage versetzt, dieses Familienwochenende zu planen und kostengünstig für die Familien anbieten zu können.

Einladungen

Gemeinsamer Besuch der Ausstellung „Neue Wege in der Medizin“

Am 24. und 25. August macht die MS Wissenschaft zwischen Deutzer Brücke und Schokoladenmuseum an der HGK-Landebrücke Am Leystapel fest. Auf rund 600 Quadratmetern Ausstellungsfläche präsentieren Forschungsgruppen und wissenschaftliche Institute ihre Arbeiten in interaktiven Exponaten. Aufgeteilt ist die Ausstellung in die Bereiche:

- ♥ Kosmos Körper - Was in uns vorgeht
- ♥ Neue Einblicke – Wie's drinnen aussieht
- ♥ Aus dem Labor – Die Suche nach neuen Rezepten
- ♥ Hilfe fürs Handicap – Mit Technik besser leben
- ♥ In guter Gesellschaft – Gesundheit geht alle an

Außerdem sind auch Teile der Ausstellung Über-Lebens-Kunst zu sehen. Diese zeigt, wie Kinder den Umgang mit schweren oder seltenen Krankheiten meistern – und regt zum Nachdenken darüber an, welche Bedeutung Gesundheit für jeden einzelnen hat.

Für **Donnerstag, den 25. August um 15 Uhr** haben sich bereits einige Aktive der Elterninitiative verabredet, um diese Ausstellung gemeinsam zu besuchen. Wir würden uns sehr freuen, wenn wir für diese Ferienaktion noch Verstärkung von weiteren Familien mit herzkranken Kindern bekämen. Anmeldung per Mail oder telefonisch unter 0221 – 600 1959 erbeten.

Lt. Ausschreibung eignet sich die Ausstellung an Bord der MS Wissenschaft für Kinder ab 12 Jahren.

Wir sind schon ganz gespannt auf die interaktive Herzkammer am Anfang der Ausstellung, die den eigenen Herzschlag mit Licht- und Soundeffekten sichtbar macht und auf neue Erkenntnisse zum Thema:

Spielend das Herz stärken – Bewegungstraining für Kinder und Jugendliche mit angeborenem Herzfehler.

Ausführlich können Sie sich über die Ausstellung im Internet informieren unter:

<http://www.wissenschaft-im-dialog.de/projekte/ms-wissenschaft.html>

31. DKV-Brückenlauf mit Kinderlauf

Sonntag, 11. September 2011

Für den Brückenlauf können Sie sich unter dem Vereinsnamen
„KiKa Universität Köln“ anmelden.

Laufbegeisterte Kinder können - wie jedes Jahr - zu Gunsten der Kinderkardiologie der Uniklinik Köln an einem 5 km-Lauf teilnehmen. Bei Interesse melden Sie sich bitte unter sabine.schickendantz@uk-koeln.de

Den Streckenverlauf und weitere Informationen finden Sie unter
<http://www.asv-koeln.de/>,

Anmeldeformulare zum Download auf der neuen Internetseite der Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V.: www.herzkrank-kinder-koeln.de

Die Verteilung der T-Shirts erfolgt an unserem **Treffpunkt** mit dem roten Herz-Luftballon (neben dem Stand der DKV) zwischen dem Schokoladen- und Sport-Museum **ab 9:00 Uhr**. Fototermin spätestens um 9.45 Uhr.

Herbstfest der Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V.

Liebe Familien mit herzkranken Kindern,

nach unserem gelungenen Frühlingsausflug in den Zoo ist auch ein schöner Herbstausflug am Sonntag, dem 25.9.2011 geplant.

Ziel ist das Gut Leidenhausen, am Rande der Wahner Heide. Dort befindet sich ein Wildgehege mit Wildschweinen und Hirschen, ein sauberer großer Spielplatz, eine Obstwiese und eine Waldschule.



Wir möchten uns um **12 Uhr** auf dem **Spielplatz neben dem Wildgehege** treffen. Dort befinden sich genügend Sitzgelegenheiten. Von 14 bis ca. 16 Uhr ist eine kindgerechte Führung im Haus des Waldes mit angrenzendem Greifvogelpark geplant. Die, die nicht daran teilnehmen möchten, haben die Möglichkeit, solange spazieren zu gehen oder einfach weiter auf dem Spielplatz Kaffeeklatsch zu halten.

Nach der Führung können wir den Nachmittag auch dort ausklingen lassen. Der Einfachheit halber bringt bitte jeder selber sein Picknick mit, mit allem, was man dazu braucht.

Bei Regen treffen wir uns direkt am „Haus des Waldes“ um 14 Uhr zur gebuchten Führung.

Wir freuen uns auf einen hoffentlich sonnigen Herbstausflug, der vielleicht genauso gut besucht wird wie der Zoo.

Anmeldungen werden erbeten bis möglichst Ende August.

Eure Elterninitiative
für das Vorbereitungsteam
Anne Weigand und Evelyne Heikamp

Informationen

Elternratgeber in türkisch-deutsch

Der Ratgeber "Mein Kind ist behindert - diese Hilfen gibt es" liegt jetzt in türkisch-deutscher Übersetzung vor. Ab sofort ist die Broschüre auch in gedruckter Form zum Selbstkostenpreis von 3 Euro erhältlich (Bestellung über verlag@bvkm.de).

Brehmstr. 5-7

40239 Düsseldorf

Tel.: 0211-64004-0

Fax: 0211-64004-20

E-Mail: info@bvkm.de

Internet: www.bvkm.de



PRESSEMITTEILUNG

18 werden mit Behinderung

Neuer Rechtsratgeber erklärt, was sich bei Volljährigkeit ändert

Der 18. Geburtstag ist ein besonderer Tag. Denn an diesem Tag wird man in Deutschland volljährig. Das bedeutet, dass man ab diesem Zeitpunkt grundsätz-

lich alle echte und Pflichten eines Erwachsenen hat und für sein Handeln selbst verantwortlich ist.

Der neue Ratgeber des Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. will Menschen mit Behinderung und ihren Eltern einen Überblick darüber geben, was sich für sie mit Erreichen der Volljährigkeit ändert.

Behandelt werden unter anderem die Themen rechtliche Betreuung, Wahlrecht und Führerschein.

Auch geht die Broschüre darauf ein, unter welchen Voraussetzungen erwachsene Menschen mit Behinderung ein Testament errichten dürfen, ob sie über ihre Eltern weiterhin krankenversichert bleiben und ob sie Anspruch auf Leistungen der Grundsicherung im Alter und bei Erwerbsminderung haben.

Dabei berücksichtigt der Ratgeber die gesetzlichen Änderungen, die rückwirkend zum 1. Januar 2011 in Kraft getreten sind.

Eltern werden außerdem darüber informiert, ob sie zum Unterhalt verpflichtet sind und ob sie über das 18. Lebensjahr hinaus Kindergeld für ihr erwachsenes Kind mit Behinderung beziehen können.

Der Ratgeber „18 werden mit Behinderung – Was ändert sich bei Volljährigkeit?“ steht im Internet unter www.bvkm.de in der Rubrik „Recht und Politik“ kostenlos als Download zur Verfügung. Die gedruckte Version des Ratgebers kann man für 3 Euro bestellen beim: BVKM, Stichwort „18 werden mit Behinderung“, Brehmstr. 5-7, 40239 Düsseldorf, info@bvkm.de, Tel.: 0211-64004-0



„Hospiz? - Nein Danke“!

„Hospiz - Nein so weit ist es doch noch gar nicht“

Diese oder ähnliche Gedanken kommen Eltern von Kindern mit einer lebensverkürzenden Erkrankung bei dem Wort „Hospiz“ sofort in den Sinn. In diesem Beitrag möchte ich versuchen, betroffenen Eltern eine andere Sichtweise auf die Möglichkeiten der Unterstützung von ambulanten Hospizdiensten zu eröffnen.

Wer engagiert sich bei einem ambulanten Kinder-Hospizdienst?

Unser Team besteht aus 14 ehrenamtlichen Frauen und Männern, die nach vielen Fortbildungsstunden Familien unterstützen in denen ein schwerstkrankes bzw. lebensverkürzend erkranktes Kind lebt.

Was tut der ambulante Kinder-Hospizdienst?

Die ehrenamtlichen MitarbeiterInnen stehen im Rahmen der Möglichkeiten für gemeinsame Aktivitäten wie z.B. Spielen, Vorlesen, Kinobesuche, Ausflüge... oder Gespräche bereit. Diese Unterstützung kann natürlich nicht nur für das erkrankte Kind in Anspruch genommen werden, sondern ebenso von den Geschwistern und Eltern.

Der ambulante Kinder-Hospizdienst möchte Entlastung und Freiräume für die gesamte Familie schaffen.

Wer kann die Unterstützung in Anspruch nehmen?

In erster Linie begleiten wir Kinder mit einer Erkrankung, die vor dem Erreichen des erwachsenen Werdens zum Tode führt.

Wann kann sich eine betroffene Familie beim ambulanten Kinder-Hospizdienst melden?

Unsere ehrenamtlichen MitarbeiterInnen stehen ab der Diagnosestellung bereit, also nicht erst, wenn das betroffene Kind nur noch einige Wochen oder Tage leben wird. Der ambulante Kinder-Hospizdienst unterstützt und entlastet die Familie in der gesamten Zeit des Krankheitsverlaufs.

Es besteht aber auch die Möglichkeit sich ohne Diagnose in einer Krisensituation bei uns zu melden, um individuell abzuklären, wie wir Sie unterstützen oder andere Hilfe organisieren können.

Ein betroffener Vater fragte bei einem Erstgespräch:

„Wie lange bleiben sie denn“?

Wir bleiben,

1. Bis Sie unsere Unterstützung nicht mehr wollen.
2. Bis Ihr Kind stirbt.
3. Ihr Kind z.B. durch eine erfolgreiche Knochenmarktransplantation wieder gesund wird.

Was kommt an Kosten auf Sie zu?

Die Angebote des ambulanten Kinder-Hospizdienstes sind für Sie kostenfrei.

Für weitere Informationen stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung.

Hospiz-Verein Erftstadt e.V.

Carl-Schurzstrasse 105, 50374 Erftstadt, 02235/5227 - erftstadt@hospiz-erft.de

<http://www.deutscher-kinderhospizverein.de/index.php>

Auf den Internetseiten des Deutschen Kinderhospizverein e.V. finden Sie viele weitere Informationen zu ambulanten Kinderhospizen in Ihrer Nähe, zu den stationären Kinderhospizen, zu Fortbildungs- und anderen Veranstaltungen. Außerdem werden dort Kontakte zu Familien untereinander im Rahmen der Selbsthilfe vermittelt.

Termine

August

Donnerstag, 25. 15 Uhr, Besuch der Ausstellung
„Neue Wege in der Medizin“
MS Wissenschaft HGK-Landebrücke Am Leystapel

September

Sonntag, 11. 31. DKV-**Brückenlauf** mit Kinderlauf
Mittwoch, 14. 10-11.30 Uhr, Mutter-Vater-Kind-Treffen
Sonntag, 25. ab 12 Uhr, Herbstausflug der Elterninitiative Gut Leidenhausen
Mittwoch, 28. 10-11.30 Uhr, Mutter-Vater-Kind-Treffen

Oktober

Mittwoch, 12. 10-11.30 Uhr, Mutter-Vater-Kind-Treffen

November

Mittwoch, 09. 10-11.30 Uhr, Mutter-Vater-Kind-Treffen
Mittwoch, 23. 10-11.30 Uhr, Mutter-Vater-Kind-Treffen
Samstag, 26. 16 -18 Uhr, **Feier zum Advent** in der Kinderkardiologischen
Ambulanz im Herzzentrum Köln

Dezember

Mittwoch, 07. 10-11.30 Uhr, Mutter-Vater-Kind-Treffen
Mittwoch, 21. 10-11.30 Uhr, Mutter-Vater-Kind-Treffen

Jeden Samstag zwischen 10.00 - 11.30 Uhr finden die
Kinderherzsportgruppen in der Sporthochschule,
Am Sportpark Müngersdorf 6 in 50933 Köln statt.

In eigener Sache

Leider haben wir es versäumt, für den Abdruck des Artikels von Herrn Dr. Koch
„Empfehlungen zur Teilnahme am Sportklettern und Bergsteigen bei Kindern mit
Herzerkrankungen“ im letzten Rundbrief auch die Redaktion der IDHK-
Nachrichten um Nachdruckgenehmigung zu bitten. In der Ausgabe Nr. 76 der
IDHK-Nachrichten war dieser Artikel zunächst erschienen.
Wir bitten um **Entschuldigung** und Nachsicht.

Maria Hövel für die Redaktion



Die **Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V.** freut sich über
die neue ehrenamtliche Mitarbeiterin!

Eva-Maria Booke

geht mittwochs nachmittags auf die Kinderkardiologische
Station und bringt Zeit und Muße mit für die Beschäftigung
mit den herzkranken Kindern und/oder ihren Geschwistern.

--- lesen --- spielen --- erzählen --- singen --- malen ---



Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V.

Die Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V. hat eine neue Internetpräsenz.
Ab sofort finden Sie Informationen über unsere Initiative, zu Aktivitäten und
Terminen unter:

www.herzkrank-kinder-koeln.de

Entsprechend lautet die **neue E-Mail-Adresse** der Geschäftsstelle:
info@herzkrank-kinder-koeln.de.

Mehr als 10 Jahre hat Fränk Hechler dafür gesorgt, dass die Elterninitiative im Internet zu finden war. Er hat die Seite herz-kinder.de aufgebaut, gepflegt und auch noch alle anfallenden Kosten für die Homepage getragen. Lieber Fränk, von Herzen sagen wir **Danke!** für dieses ehrenamtliche Engagement für die Elterninitiative und die herzkranken Kinder.

Auch weiterhin engagiert sich Fränk Hechler für die Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V. - aber auf eine ganz andere Weise. Nach mehr als drei Jahren Vorbereitung kommt an sechs Terminen im Oktober sein Musical „Ich han minge Baum am Rhing jepflanz“ zur Aufführung. 50 % der Reingewinne sind für die Arbeit der Elterninitiative bestimmt.

Infos über das Musical sowie Zeit und Ort der Aufführungen finden Sie unter www.dat-koelsche-musical.de. Dort können Sie auch Tickets bestellen und außerdem unter der Rufnummer 03212-3449890.



Spendenkonto der Elterninitiative
Kölner Bank
Konto 780 1000 015
BLZ 371 600 87

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

Redaktion:

Melanie Anheier, Ute Braun-Ehrenpreis, Maria Hövel
Herzlich bedanken wir uns bei allen Autoren und Fotografen für ihre Berichte und Bilder!
Danke für die erteilten Abdruckgenehmigungen.

Über Ihren Beitrag für den Rundbrief würden wir uns freuen.

Der Redaktionsschluss für den nächsten Rundbrief ist der 15.10.2011