

## Liebe Mitglieder, liebe Freunde unseres Rundbriefes!

Mit dem zweiten Rundbrief des Jahres 2012 erhalten Sie die Jubiläumsbroschüre „25 Jahre Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V.“, in der wir einen Streifzug durch die Geschichte der Elterninitiative unternommen haben. Wir hoffen mit der Auswahl der Texte und Bilder einen guten Überblick zu geben, was in 25 Jahren auf und mit Initiative betroffener Eltern bewirkt wurde.

Bei unserer Mitgliederversammlung am 19. April wurde der Vorstand neu gewählt. Christel Fassbender Nüsperling und Ulrich Wehrhahn, die sich im letzten Rundbrief vorgestellt haben, verstärken nun das Vorstandsteam mit Jürgen Elbracht, Claudia Krohn, Dr. Sabine Schickendantz und Dipl. Psych. Prof. Elisabeth Sticker.



Der neu gewählte Vorstand der Elterninitiative im Einsatz:

von links nach rechts:  
Claudia Krohn, Jürgen Elbracht, Christel Fassbender-Nüsperling, Ulrich Wehrhahn, Elisabeth Sticker und Dr. Sabine Schickendantz.

Im Verlaufe des Frühjahres wurde in der Tagespresse mehrfach über herzkranken Kinder und deren Familien berichtet. Die Berichte dokumentieren an Beispielen von Kölner Familien die Problematik der Kinder und ihrer Familien.

Am 1. Märzwochenende setzten sich elf Mütter chronisch kranker Kinder intensiv mit dem Thema Inklusion auseinander. Sie erarbeiteten neue Perspektiven für ihre Handlungsmöglichkeiten, inklusive Modelle im Schul-, Arbeits- und Wohnbereich anzustoßen und an der Umsetzung mitzuwirken. Auch dieses Seminar aus der Reihe „Abenteuer Mutter“ wurde von mehreren Krankenkassen mit Mitteln der gesetzlichen Selbsthilfeförderung bezuschusst.

Dank finanzieller Unterstützung des Vereins AXA von Herz zu Herz e.V. und der AOK Rheinland/Hamburg konnten wir auch in diesem Frühjahr ein



Familienwochenende kostengünstig für die Familien durchführen. Über Pfingsten haben sich 11 Familien mit herzkranken Kindern in der Jugendherberge in Nideggen getroffen. Der Erfahrungsaustausch untereinander nahm viel Zeit in Anspruch. Laut Rückmeldungen der Eltern und Kinder war das Wochenende eine

gelungene Veranstaltung, die wir gerne im nächsten Jahr fortsetzen. Allerdings wird es nicht über das Pfingstwochenende stattfinden sondern für das Christi Himmelfahrt Wochenende geplant. Die Ausschreibung und Anmeldeformulare werden Sie im nächsten Rundbrief finden.

Rund 200 Gäste besuchten das Sommerfest der Elterninitiative. Der Regen konnte die gute Stimmung nicht wirklich trüben und die fantasievolle Kinder haben kurzerhand Regenspiele gemacht. Viele Fotos und einige Infos zum Sommerfest finden Sie unter „Berichte“.

Traditionell hat die Elterninitiative mit vielen Helfern das Spielangebot beim Konzert der Wise Guys am Tanzbrunnen gestellt.

Am 7. Juli waren wir Gäste beim Sporttag an der Deutschen Sporthochschule Köln, den der Masterstudiengang „Rehabilitation und Gesundheitsmanagement“ im Rahmen eines Projektes für herz- und nierenkranke Kinder und Jugendliche durchgeführt hat.



Wenn der Rundbrief auf dem Weg zu Ihnen ist, dann heißt es auch für uns:

Sommer - Sonne - Ferien - lesen - wandern - entspannen – und ... weiterplanen für das 2. Halbjahr 2012 und das Jahr 2013.

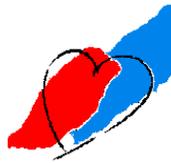
Ihnen viel Spaß bei der Lektüre wünscht das Redaktionsteam

Melanie Anheier, Ute Braun-Ehrenpreis und Maria Hövel

# Sie sind herzlich eingeladen

## Mitgliederversammlung des BVHK am 21.09.2012

Aus Anlass des 25-jährigen Bestehens der Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V. führt der Bundesverband (BVHK) seine 41. Mitgliederversammlung im September in Köln durch.



Das gibt uns und unseren Mitgliedern die Möglichkeit, einmal als Gast an einer MV teilnehmen zu können.

Unter anderem sieht die Tagesordnung die Entscheidung über die Aufnahme von drei weiteren Elterninitiativen vor. Besonders interessant dürften die Berichte der Teilnehmer aus ihren Vereinen sein. So erhält man recht kompakt einen Überblick über die Situation in den Bundesländern und Klinikstandorten und über die verschiedenen Fragen und Projekte in den Elternvereinen.

Der anschließende „Kölsche Klaaf bei Kölschen Köstlichkeiten“ bietet die Möglichkeit, mit den Elternvertretern aus dem Bundesgebiet ins Gespräch zu kommen.

Die Versammlung findet statt am Freitag, den 21.09.2012, in der Jugendherberge Köln-Deutz, Siegesstr. 5, 50679 Köln, die sehr gut mit öffentlichen Verkehrsmitteln zu erreichen ist.

Die MV beginnt um 19:00 Uhr und dauert bis gegen 22:00 Uhr. Das gemütliche Beisammensein anschließend hat ein offenes Ende ...

Damit für genügend Raum und Sitzmöglichkeiten sowie für Kölsche Kaviar und Kölsch in flüssiger Form gesorgt ist, benötigen wir **verbindliche Anmeldungen bis zum 30. August 2012.**



## Schiffstour auf dem Rhein am 22.09.2012

Um den an der Mitgliederversammlung teilnehmenden Vertretern der Mitgliedsvereine des BVHK etwas von unserer schönen Stadt zeigen zu können, haben wir für Samstag, den 22.09.2012 Uhr die „Rheinperle“ gebucht. Zu dieser Bootsfahrt auf dem Rhein mit Erläuterungen durch einen Stadtführer und Kaffee und Kuchen sind Sie mit Ihren Kindern herzlich

eingeladen. Kölner Klinikclowns werden uns auf der rund 3-stündigen Fahrt begleiten und für Kurzweil der Kinder sorgen.

Die Fahrt beginnt um **14:30 Uhr** an der Anlegestelle der KölnTouristPersonenschiffahrt „weiße flotte rhein“ hinter der Hohenzollernbrücke unterhalb des blauen Musicalzeltes.

Da die Anzahl der Personen, die das Schiff aufnehmen kann, begrenzt ist, ist eine **verbindliche Anmeldung bis zum 30. August 2012 erforderlich**. Die Anmeldungen werden in der Reihenfolge des Eingangs berücksichtigt. Sie erhalten eine Teilnahmebestätigung.

Die Teilnahme an beiden Veranstaltungen zum 25-jährigen Jubiläum der Elterninitiative ist für Sie kostenlos, Spenden sind immer willkommen!

## Erfahrungsaustausch

### Eltern-Kind-Gruppe

Seit August 2007 gibt es inzwischen den „Mittwochstreff“, das Mutter-Vater-Kind-Treffen der Elterninitiative. Treffpunkt ist der große Aufenthaltsraum im Dachgeschoss des Elternhauses des Fördervereins für krebskranke Kinder auf dem Gelände der Uniklinik.



Zurzeit treffen sich Mütter und Väter mit herzkranken Babys und Kleinkindern einmal monatlich an einem Mittwoch in der Zeit zwischen 10:00 und 11:30 Uhr zum Frühstück und zum Spielen. Dieses Treffen bietet den Eltern die Gelegenheit, Kontakte zu knüpfen und Erfahrungen auszutauschen.

Organisiert und begleitet wird dieses Angebot von Anne Weigand. Folgende Termine sind im zweiten Halbjahr 2012 geplant:

**29. August, 26. September, 24. Oktober, 21. November, 19. Dezember**

Wenn Sie Interesse an einer Teilnahme haben, melden Sie sich bitte in der Geschäftsstelle der Elterninitiative, Tel.: 0221 - 600 1959 oder per Mail: [info@herzkranke-kinder-koeln.de](mailto:info@herzkranke-kinder-koeln.de)

## Stammtisch für Eltern von herzkranken Kindern

Die Idee eines Stammtisches entstand beim Mittwochsfrühstück, dem regelmäßigen Eltern-Kind-Treffen. Viele Kinder gehen inzwischen in den Kindergarten, so dass sie aus dem Mittwochstreff „herausgewachsen“ sind.

Der Bedarf vieler Eltern an Erfahrungsaustausch bleibt aber bestehen. Warum also nicht einen Stammtisch gründen zum ungestörten Gespräch in regelmäßigen Abständen?

Mit einem Treffpunkt in Köln-Deutz möchten wir gezielt auch Eltern rund um Köln die Möglichkeit der guten Erreichbarkeit per Auto und Bahn bieten. Autofahrer können, falls alle anderen Parkplätze vergeben sind, im nahe gelegenen Parkhaus der Lanxess Arena / Stadthaus parken. Für Bahn- oder KVB-Fahrer ebenfalls gut zu erreichen über den Bahnhof Köln-Deutz oder per Stadtbahn (Linie 1, 9, 3 und 4) Haltestelle „Lanxess Arena“.

**Der nächste Eltern-Stammtisch findet statt am  
Mittwoch, 05. September um 20:00 Uhr.**

Den genauen Treffpunkt erfragen Sie bitte bei der verbindlichen Anmeldung spätestens am 04.09.2012 in der Geschäftsstelle der Elterninitiative unter der Rufnummer 0221 – 600 1959.

Die Themen der Treffen entsprechen den Bedürfnissen der jeweiligen Teilnehmer der Runden, dem Alter der Kinder und der aktuellen Lebenssituation in den Familien.

**Weitere Termine** erfahren Sie zu gegebener Zeit auf unserer **Homepage** oder auch gerne in der Geschäftsstelle.

## Brückenlauf 2012



Am 9. September findet der 32. Kölner Brückenlauf statt. Laufbegeisterte Kinder, die sich die Strecke zutrauen, sind herzlich eingeladen, am „Kleinen Brücklauf“ teilzunehmen. Den Streckenplan kann man im Internet <http://www.asv-koeln.de> ansehen. Der Anmeldebogen steht auf unserer Internetseite

[www.herzkranke-kinder-koeln.de](http://www.herzkranke-kinder-koeln.de) zum Download bereit oder kann in der Geschäftsstelle, Tel. 0221 – 600 1959, angefordert werden. Eine Anmeldung beim ASV ist nicht erforderlich.

Je mehr Kinder mitlaufen, umso größer wird die Spende für die herzkranken Kinder. Wir wollen mit den Spendengeldern auch herzkranken Kindern mehr Sport, z. B. durch therapeutisches Reiten, anbieten können. Gerne können die Kinder sich ihren Einsatz von Verwandten, Freunden und Nachbarn mit einer Spende pro km oder einen Festbetrag „belohnen“ lassen und das gesammelte Geld zum Brückenlauf mitbringen.

Treffpunkt ist ab 9:00 Uhr am Stand der Elterninitiative zwischen dem Schokoladen- und Sport-Museum, gut erkennbar am **roten Herz-Luftballon**; Fototermin 9.45 Uhr.

## Marathon-Staffellauf

An gut trainierte Herzkinder und Jugendliche zwischen 6 und 18 Jahren wendet sich der Aufruf des BVHK, am **Marathon-Staffellauf** am Sonntag, 14.10.2012 rund um den Essener Baldeneysee teilzunehmen. Infos und Anmeldung ab sofort unter [www.bvhk.de](http://www.bvhk.de) oder per Mail

## Berichte

### Abenteuer Mutter V: Inklusion

Zum fünften Mütterseminar trafen sich Marit Hamer und Susanne Wöhl mit 11 Müttern von Kindern mit unterschiedlichsten Behinderungen oder chronischen Krankheiten im Brunnenhaus im Bergischen Land, um mit ihnen diesmal das Thema Inklusion zu erarbeiten.

Nach einer thematischen Einführung „Was ist eigentlich Inklusion? Was ist der Unterschied zu Integration?“ lag der Schwerpunkt des Wochenendes im Erarbeiten der persönlichen Vorstellung und Erfahrung jeder Familie mit ihrem behinderten Kind. Dabei stellte sich heraus, dass jede(r) andere Erfahrungen in der Gesellschaft mit Ausgrenzung wegen einer Behinde

rung oder chronischen Krankheit macht. Die inklusive Gesellschaft reißt solche Grenzen ein und bietet jedem Menschen, ob jung, alt, behindert, krank oder ganz „normal“ den Rahmen für Bildung und Arbeit, um ein glückliches Leben führen zu können. Wir als Mütter behinderter Kinder wollen eine solche Gesellschaft, die inzwischen durch die Genfer Konvention auch eine rechtliche Absicherung hat.

Am letzten Tag unseres sehr interessanten und erfüllenden Wochenendes haben wir ganz konkrete Visionen für Inklusion an der Schule, im Bereich

des Wohnens und Arbeitens entwickelt, an deren Verwirklichung wir jetzt arbeiten.



Ein tolles Wochenende mit gut vorbereiteten Referentinnen, die genau wissen, wovon sie sprechen, da sie selbst Mütter von behinderten Kindern sind und bei dem auch das persönliche Gespräch und das gemeinsame Lachen und der Spaß nicht zu kurz kamen.

Monika Brinkmann

## Carinas Leben hing an seidnem Faden

**Auszüge** aus dem Bericht von Dirk Risse, Kölner Stadt-Anzeiger vom 25.03.2012

Die von „wir helfen“ unterstützte Elterninitiative herzkranker Kinder hilft seit 25 Jahren Familien mit herzkranken Kindern. Die kleine Carina ist eine derjenigen, die durch das Engagement viel gewonnen hat.

Vor 12 Jahren lautete die Diagnose: **Mehrfacher Herzfehler**.

In den Tagen nach der Geburt hing Carinas Leben am seidnen Faden. Mehrfacher Herzfehler lautete die Diagnose der Ärzte: Die Pulmonalarterie, die vom Herzen zur Lunge führt, war komplett zugewachsen, das Herz voller Löcher, und die Aorta führte zur falschen Herzkammer. Herzfehler mit Folgen: Schließlich transportierte der Blutkreislauf viel zu wenig Sauerstoff durch Carinas Körper. "So hätte Carina nicht weiterleben können", erinnert sich Mutter Evelyn Heikamp an die gefährliche Situation vor zwölf Jahren.

Es musste schnell gehandelt werden: Von der Geburtsstation im Porzer Krankenhaus wurde Carina sofort auf die Intensivstation der Kölner Universitätsklinik verlegt. Eigentlich war sie für eine Operation noch zu klein, aber die Ärzte umgingen das verschlossene Blutgefäß mit einem Shunt. Carina überlebte, aber die Operation hinterließ Spuren: "Es war damals, als wenn sie ihre gesamte Energie brauchte, um überhaupt leben zu können", so Heikamp. Nach zwölf Monaten wog sie erst fünf Kilo. Auf die erste Operation folgten ein zweiter, dritter und vierter Eingriff: Löcher wurde abgedichtet, die Aorta zur richtigen Herzkammer verlegt, Carinas Pulmonalarterie gegen eine tierische Arterie ausgetauscht. Neulich wurde dem Mädchen eine Pulmonalklappe per Herzkatheter-Operation eingesetzt.

## Die bewegenden Geschichten der Eltern

Viele der Eltern, die man auf der Herzstation der Uni-Klinik trifft, können solch bewegende Geschichten erzählen. Etwa die Kauffrau Christel Nüsperling, deren Sohn Vincent (10) der Aortenbogen teilweise fehlte und der zwei Tage nach der Geburt operiert werden musste. Oder der Historiker Ulrich Wehrhahn, dessen Sohn Jonathan (2) sechs Tage nach der Geburt eine Kalbsvene von der Lunge zum Herzen gelegt werden musste - weil die eigene Blutbahn fehlte. "Er musste operiert werden, sonst wäre er gestorben: 48 Stunden lang hieß es Hopp oder Top", erinnert sich der Vater. Nach zwei weiteren Operationen ist Jonathan erst einmal über den Berg. Die Sauerstoff-Sättigung im Blut ist von 65 auf 90 Prozent gestiegen. "Er hat plötzlich wieder Farbe im Gesicht, läuft herum und fährt Bobby-Car."

Die Elterninitiative herzkranker Kinder hat sich seit 25 Jahren auf die Fahnen geschrieben, Familien mit herzkranken Kindern zu unterstützen. 1987 begannen die ersten Vereinsmitglieder, die Patientenzimmer in der Kinderkardiologie kindgerechter zu gestalten. Sie kauften bunte Bettwäsche, sorgten für kunstvolle Bemalung der Flure auf der Station und in der Ambulanz und besorgten unter vielem anderen ein schnurloses Telefon, damit die Kinder mit Familie und Freunden vom Bett aus sprechen konnten. Keine Kleinigkeit, wenn die Klinik für Kinder und Eltern über Wochen zum zweiten Zuhause wird, weiß die Geschäftsstellen-Leiterin der Elterninitiative, Maria Hövel.

## Über den Tellerrand hinausblicken

Die Elterninitiative will aber auch über den Tellerrand der Krankenhäuser hinausblicken: So wurden Stammtische und Treffen für Mütter und Väter eingerichtet, damit sich die mittlerweile 165 Familien des Vereins untereinander austauschen können. (...) seit 1996 besuchen Klinikclowns zweimal in der Woche die Kinder auf der Kinderkardiologischen Station, um den mitunter tristen Klinikalltag zu verschönern. Als Ergänzung zur

medizinischen Betreuung werden den Kindern Kunsttherapie und Herz-sportgruppen angeboten. (...)

All das stemmt die Elterninitiative herzkranker Kinder mit einem minimalen personellen Aufwand. Nur eine Mitarbeiterin führt das Büro halbtags, alle anderen Angebote werden mit Hilfe von 15 bis 20 ehrenamtlichen Helfern aus den Vereinsfamilien gestemmt. (...)

---

## **Herzkinder am Nürburgring – mit dem BVHK „Motorsport hautnah erleben“**

*Mit meinem Sohn Fredo bin ich der Einladung des Bundesverbandes herzkranker Kinder an den Nürburgring gefolgt. Zusammen mit einer Gruppe von 50 Herzkindern und ihren Eltern konnten wir auf dieser legendären Rennstrecke den Motorsport live erleben und sogar einen Blick hinter die Kulissen werfen.*

Eigentlich bin ich kein Motorsport-Fan, muss ich gestehen, ich habe nicht mal ein Auto. Doch als ich vom Bundesverband Herzkranker Kinder (BVHK) die Einladung bekam, auf dem Nürburgring den Rennsport einmal aus nächster Nähe zu erleben, inklusive einem Blick hinter die Kulissen, habe ich sofort zugesagt. Das wollte ich meinem Sohn Frederic (9) unbedingt zeigen.

Also habe ich mir ein Auto geliehen, um mit Fredo am Ostersonntag zum Nürburgring zu fahren. Ich hatte mich warm angezogen, wie empfohlen. In der Eifel kann es nämlich Anfang April noch ziemlich frisch sein. Doch mein Sohn friert normalerweise nie und dachte wohl, er kommt mit einem Pulli und einer Windjacke über die Runden. Als wir ankamen, hing Nebel in der Luft und ein paar weiße Flocken schwebten umher. „Mensch Papa, es ist saukalt!“, meinte Fredo nur.

Nun gut, da mussten wir durch. Wir stießen zu den anderen Herzkindern und ihren Eltern, eine Gruppe von 40 bis 50 Leuten, die gerade eine Einweisung von Marino Engels bekam. Er hat durch seine guten Kontakte unsere Teilnahme an dieser Rennveranstaltung ermöglicht und erklärte gerade den Ablauf des Programms. Die wichtigste Regel auf dem Nürburgring lautet: nicht die Fußgänger haben Vorrang, sondern die Autos. Man sollte auf sich und seine Kinder gut aufpassen.

Und dann ging es auch schon los. Am Einlass sorgte ein kurzes Telefonat von Hr. Engels dafür, dass die Ordner uns durchließen. Auf dem Weg zum Renngelände kamen wir durch einen Tunnel, an dessen Wänden die wich-

tigsten historischen Daten standen: 1927 wurde der Nürburgring eröffnet, 1968 wurde die Nordschleife von Jackie Stewart „grüne Hölle“ getauft, 1976 verunglückte Niki Lauda und 1995 gewann Michael Schumacher als erster deutscher Fahrer hier ein Formel-1-Rennen.

## **Das Röhren der Motoren durchdringt alles**

Auf dem Gelände kamen wir zunächst an einer Tankstelle vorbei, die aussah, wie Tankstellen vor 30 Jahren: eine Zapfsäule und ein kleines Kassenhäuschen, das allerdings nicht besetzt war. Doch das Auto, das gerade betankt wurde, sah schon anders aus: ein aufgemotzter Porsche mit Heckspoiler, Rallye-Streifen und allem Drum und Dran.

Wir gingen weiter Richtung Fahrerlager, und auf dem Weg röhren die ersten Wagen an uns vorbei. Sie fahren zwar nur Schritt-Tempo, aber mit viel Zwischengas. „Die Fahrer sind nervös und ungeduldig“, sagte Hr. Engels, „durch den Nebel heute Morgen konnten sie nicht fahren, so haben sie viel Zeit verloren und wollen jetzt endlich auf die Piste.“

Dann wurden wir von Gerd Lehnhäuser begrüßt, dem Vizepräsident des Porsche-Clubs und an diesem Tag auch Osterhase. Er brachte den Kindern bunte Eier und Schokoladenhasen mit, und die ließen sich natürlich nicht zweimal bitten. Dann musste Hr. Lehnhäuser weiter, er hatte an diesem Tag auf dem Nürburgring natürlich viel zu tun und verabredete sich mit uns für 12:00 Uhr vor der Box des Teams Chrzanowski.

So hatten wir noch eine knappe Stunde Zeit, das Fahrerlager zu besichtigen und die Rennwagen zu beobachten, die sich auf der Strecke warmfahren. Das Fauchen und Röhren der Motoren hat etwas Animalisches, finde ich, auch wenn ich kein Motorsport-Fan bin. Aber ich mag z.B. den Sound einer Harley-Davidson, und das Brüllen dieser Rennmotoren hat meine Testosteronwerte deutlich erhöht. Die Tatsache, dass mein Sohn die ganze Zeit kaum ein Wort sagte, ließ darauf schließen, dass er auch schwer beeindruckt war.

## **Das Fahrerlager – ein Sammelsurium vom 2-Mann-Zelt bis zum 20-Meter-Truck**

Das Fahrerlager war ein riesiger Parkplatz, auf dem von kleinen Zelten (sind die Burschen so hart, dass sie bei diesen Temperaturen im Zelt schlafen?!) über die Privatwagen der Teams bis hin zu 20-Meter-Trucks, in denen die Rennwagen und das Equipment transportiert wurden, alles zu sehen war. Zum Beispiel einige historische Formel-Rennwagen, an denen noch herumgeschraubt wurde. Oder ein knallgelber Lamborghini, der plötzlich vor uns stand. Es war zwar ein Straßenwagen mit Nummernschild, aber das Design ähnelte eher einem Ufo als einem Auto. Ehrfurchtsvoll umrundeten wir dieses Geschoss – das mit 700 PS bestückt ist

und 350 km/h auf die Straße bringt, wie ich durch Google später erfuhr – wir bestaunten den gut sichtbaren V-12-Motor im Heck und fotografierten ausgiebig.

Wenig später standen wir vor der Reifenstation der Firma Michelin, wo uns dank der guten Kontakte von Hr. Engels ein Reifenspezialist den Unterschied zwischen Slicks, Regenreifen und Intermediate-Reifen erklärte. Was mich beeindruckt hat, war der Anblick von gebrauchten Slicks: die glatten schwarzen Reifen, eigentlich ohne jedes Profil, aber gespickt mit Steinchen, die im Gummi festgebacken waren. Es sah aus wie Körnerbrötchen. Diese Reifen werden auf trockener Fahrbahn verwendet und kommen schnell auf eine Temperatur von 80 - 90 Grad Celsius. Dann werden sie weich wie Kaugummi und kleben praktisch auf dem Asphalt, so dass der Wagen optimale Haftung hat. Bei dieser Temperatur bleibt auch jedes Steinchen auf dem Reifen kleben, und wenn der Gummi danach wieder kalt und hart wird, sind die Steinchen Teil des Reifens.

Die Lufttemperaturen lagen an diesem Tag aber deutlich darunter. Mein Sohn zitterte vor Kälte, und er fing nun an, sich lauthals zu beschweren. Ich konnte ihn gerade noch einmal kurz zur Rennstrecke bewegen, wo mit großem Getöse etwas an uns vorbeischoss, das aussah wie eine Seifenkiste. Es war ein Renn-Kart, das mit 280 Sachen über den Nürburgring raste.

Fredo war selbst schon Kart gefahren, und die Vorstellung, mit solchen Dingen in diesem Tempo über eine Rennstrecke zu brettern, hat ihn ziemlich beeindruckt. Allerdings nicht lange, die Kälte war stärker. Der Junge brauchte einen Boxenstopp an der Imbissbude. Leider war es nur ein Imbisswagen mit Vorzelt, also nicht viel wärmer als Außentemperatur. Aber er bot wenigstens Windschatten und eine warme Erbsensuppe mit Würstchen und Brot. Am Nebentisch saßen drei Engländer in T-Shirt und Fleece-Jacke und unterhielten sich seelenruhig. Temperaturen sind offenbar Ansichtssache.

### **Boxenstopp beim Team Chrzanowski**

Danach trafen wir die Gruppe wieder vor der Box des Teams Chrzanowski, wo ein beheizter Raum, ein Kuchenbüfett und vier Porsche-Rennwagen auf uns warteten. Es war das Paradies. Die Kinder durften in den Rennwagen probesitzen und wurden von einem Rennfahrer betreut, Stefan Berger, dem sie natürlich unzählige Löcher in den Bauch fragten. „Wie viel PS hat das Auto? Wie schnell ist es? Haben Sie Angst, wenn Sie Rennen fahren? Wie lange dauert so ein Rennen? Haben Sie schon Pokale gewonnen?“

Wir haben uns aufgewärmt, am Kuchen gütlich getan und Wissen über den Rennsport getankt.

Ich habe beispielsweise erfahren, dass Chrzanowski Racing ein Rennsportdienstleister ist, der den Fahrern die Wagen rennfertig zur Verfügung stellt. Das Team liefert die Wagen an, kümmert sich um die Wartung, die technische Abnahme und den Papierkram. Der Fahrer muss nur noch einsteigen und Gas geben. Dass es auch in diesem Bereich schon Full Service gibt, war mir neu.

Dieser Service – Rennwagenvermietung mit allem Drum und Dran – steht übrigens jedem zur Verfügung, der so etwas buchen möchte (<http://www.rent-a-racecar.de/Home.48.0.html>).

### **Das Hauptgebäude – Schaltzentrale des Nürburgrings**

Im Anschluss an den Boxenbesuch hat uns Hr. Lehnhäuser noch eine Führung durchs Hauptgebäude gegeben, dessen Flure geschmückt sind mit Postern von legendären Rennen aus 85 Jahren Rennsportgeschichte. Wir konnten einen Blick in den Raum mit den Pokalen werfen; ja, wir durften sogar ein paar Pokale mitnehmen. Die nächste Station war nämlich das Siegereppchen, auf einem Balkon über der Boxengasse, wo die Kinder sich in Siegerpose mit echten Pokalen fotografieren lassen konnten.

Schließlich haben wir noch einen Abstecher in die Sprecherkabine gemacht, wo der Ringsprecher Rennen live kommentiert. Er ist ein alter Hase in diesem Geschäft, der zu jedem Wagen und jedem Fahrer etwas zu sagen weiß.

Zum Abschluss haben wir einen Einblick in die Arbeit der Rennleitung bekommen. Der Kontrollraum wird beherrscht von einer Wand mit Bildschirmen, die vom Boden bis zur Decke reichen, und natürlich Computer zur Überwachung. Das Ganze hat Ähnlichkeit mit dem Kontrollraum der NASA. Auf rund 30 Monitoren kann die gesamte Strecke des Nürburgrings überwacht werden, auch wenn die Monitore Nr. 4 und 8 gerade kein Bild lieferten, weil kürzlich jemand in die Masten gedonnert ist, auf denen die Kameras angebracht waren.

Durch den Blick auf diese Monitore kann die Rennleitung entscheiden, ob beispielsweise bei einem Unfall das Rennen abgebrochen oder nur unterbrochen wird, ob die Feuerwehr oder ein Arzt benötigt wird, ob ein Fahrer Strafpunkte bekommt oder disqualifiziert wird.

Mein Sohn und ich bekamen an diesem Tag die Strafe für falsche Kleidung. Die Kälte kroch uns gleich wieder auf die Knochen, als wir das Hauptgebäude verließen. Es war Zeit für den Heimweg. Auf dem Weg zu unserem Auto kamen wir wieder an der Tankstelle vorbei, und diesmal stand ein Lotus dort. Klein, aber oho! Der Fahrer hat nur kurz im Leerlauf Gas gegeben, und das war schon ein beeindruckender Sound.

Diese Atmosphäre muss man einfach mal erlebt haben, und man muss sich wirklich warm anziehen. Wie gut, dass diese Veranstaltung vom BVHK jedes Jahr angeboten wird, so dass noch viele Herzkinder und ihre Eltern Gelegenheit haben, Motorsport am Nürburgring live zu erleben. Ich bedanke mich, auch im Namen meines Sohnes Fredo, ganz herzlich bei allen, die uns dieses Erlebnis ermöglicht haben.

Konstantin Dedreux, April 2012

---

## Pressebericht zum Tag des herzkranken Kindes

### Zwei Geburtstage, drei Operationen

**Auszüge** aus dem Bericht von Angelika Staub, Kölner Stadt-Anzeiger vom 04. 05.2012

Jedes Jahr werden in Deutschland 7000 Kinder mit Herz- und Gefäßfehlern geboren – Der zweijährige Jonathan aus Brühl ist einer von ihnen. Angelika Staub hat ihn und seine Eltern besucht und einen Einblick in ein Leben erhalten, das von Dankbarkeit und Angst geprägt ist.

Freudestrahlend greift Jonathan wieder und wieder nach den bunten Seifenblasen, die sein Papa ins Spielzimmer pustet – bis der Becher mit der schmierigen Flüssigkeit leer ist. Kurz schaut sich der quirlige Zweijährige um, läuft zum blauen Spielzeug-Lastwagen und parkt ihn gekonnt ein. Auf den ersten Blick wirkt Jonathan wie ein ganz normales Kind. Dabei gilt er als schwer herzkrank und ist auf dem Papier zu 80 Prozent behindert. Zur Welt kam Jonathan per Kaiserschnitt am 1. Dezember 2009. Seine Eltern, Franziska Grafe und Uli Wehrhahn, waren damals über den lebensbedrohlichen Zustand ihres Sohnes längst aufgeklärt. „Wir wussten ab der 13. Schwangerschaftswoche, dass er einen Herzfehler hat“, erzählt sein Vater. Bei der Ultraschalluntersuchung hatte die Frauenärztin am Fötus eine verdickte Nackenfalte festgestellt. Sofort überwies sie an einen Pränataldiagnostiker, der schließlich diagnostizierte: Fallotsche Tetralogie. „Das ist ein komplexer Herzfehler mit vier bedeutenden Merkmalen“, erklärt Professor Konrad Brockmeier, Direktor der Klinik und Poliklinik für Kinderkardiologie an der Uniklinik Köln. (...)

#### „Abtreibung? Kam nicht in Frage“

„Als wir von der Diagnose erfuhren, waren wir geschockt“, erinnert sich Jonathans Vater. „Jahrelang hatten wir auf unser Wunschkind gewartet,

dann sollte es auf einmal schwer, ja sogar chronisch krank sein.“ Eine Abtreibung kam für das Ehepaar aus Brühl aber nicht in Frage. „Wir wussten, gemeinsam würden wir es schaffen“, bemerkt Wehrhahn. Schon wenige Tage, nachdem Jonathan geboren war, wurde er operiert. (...)

„Das war Dauerstress“, erinnert sich Jonathans Vater. Zuletzt wurde der Junge, der vergleichsweise leicht und klein, aber geistig völlig normal entwickelt ist, vor gut einem Jahr operiert. „Seitdem geht es nur noch aufwärts“, stellt Wehrhahn fest. „Er braucht keine Medikamente mehr.“ Zudem ist Jonathan quetschfidel und freut sich des Lebens. (...)

#### Alles gut - wird niemals sein

(...) „Dennoch kann man nicht sagen: Jetzt ist alles gut“, erklärt Jonathans Vater. „Da gibt es keine Entspannung.“ Im Hinterkopf stecke immer die Sorge, es könne noch etwas passieren. So steht in jedem Fall ein weiterer Herzkatheter-Eingriff bevor, außerdem im Schulkindesalter eine weitere größere Operation. (...)

#### Mehr Demut und mehr Bewusstsein fürs Leben

(...) Auch Jonathans Eltern blicken inzwischen relativ optimistisch in die Zukunft, wenngleich ihr Sohn „nie Hochleistungssportler, Tiefseetaucher oder Blasmusiker“ werden wird. Die Belastung für sein Herz wäre zu groß. Kein Grund, Trübsal zu blasen, meint sein Vater: „Man ist demütiger geworden und lebt bewusster.“ Wie er, so denkt auch Jonathans Mutter wieder positiv: „Ich hätte gerne noch ein zweites Kind.“

#### 5. Mai: Tag des herzkranken Kindes

(...) Der 5. Mai ist traditionell der Tag des herzkranken Kindes. Er wurde 1993 vom Bundesverband Herzkranke Kinder e.V. (BVHK) ins Leben gerufen und wird seitdem jedes Jahr am 5. Mai begangen – auch in Österreich und der Schweiz.

Ziel des Tages ist es, die Öffentlichkeit auf die Bedürfnisse herzkranker Kinder aufmerksam zu machen, erläutert Hermine Nock, Geschäftsführerin des Bundesverbandes. (...)

#### Selbsthilfe

Bundesverband Herzkranke Kinder e.V. Der BVHK ist in Deutschland die Koordinationsstelle der Selbsthilfe für die herzkranken Betroffenen und ihre Familien – sowie alle, die mit ihnen leben. Er ist der Dachverband für derzeit 19 bundesweite Elterninitiativen und rund 3000 Mitgliedsfamilien. Der BVHK kooperiert mit Kliniken, Ärzten und sonstigen Institutionen und vertritt die Interessen der herzkranken Kinder und ihre Familien.

## Ein tolles Pfingstwochenende 2012 in Nideggen

Das diesjährige Familienwochenende der Elterninitiative Köln sollte in Nideggen stattfinden, Nideggen ist in der Nähe unserer „alten Heimat“ und so sind wir gerne aus Trier angereist.

Wir hofften viele Familien aus dem Vorjahr wiederzusehen, daher haben wir uns sehr gefreut, dass alle neun Familien vom letzten Jahr wieder dabei waren und wir zwei neue Familien kennenlernen durften.

Wir konnten wieder da anknüpfen, wo wir im letzten Jahr aufgehört hatten. Der Austausch mit den anderen Eltern, ob den Herzfehler betreffend oder andere Themen, hat uns wieder sehr gut getan.

Auch die Kinder untereinander waren sofort wieder miteinander vertraut und ständig in Aktion. Anna haben wir nur selten gesehen, sie war so mit ihren Freundinnen und dem toll organisierten Kinderprogramm beschäftigt. Auch Joris unser „Herzkind“ hat sich sehr wohl gefühlt, er liebt es viele Menschen um sich zu haben. Besonders das Fußballfeld hatte es ihm angetan, im nächsten Jahr müssen wir unbedingt an seinen Ball denken! Dank Maria Hövel, Ute Braun-Ehrenpreis und den vier jungen Frauen, die sich wieder ein buntes Programm für die Kinder überlegt hatten, wurde es ein abwechslungsreiches und wunderschönes Wochenende.

Die neue Jugendherberge oberhalb des Rurtales gelegen mit einem tollen Blick auf die Burg Nideggen war auch in diesem Jahr ein Volltreffer. Nach der Kennenlernrunde am Freitag und einem gemütlichen Abend, startete am Samstag das Programm.

Beginnend mit dem Angebot Entspannungstechniken mit einer Yoga Trainerin, welches sehr gut getan hat, und einem Gauklerkurs und Filzen für die Kinder, führte uns am Nachmittag eine Stadtrallye bei strahlender Sonne zur Burg Nideggen. Die Gewinner dieser Rallye wurden im Anschluss für den Rest des Wochenendes zur Königsfamilie gekrönt. Am Abend haben wir gegrillt und noch lange zusammen gegessen.



Am Sonntag gab es nach dem Frühstück Spiel, Spaß und Aktion für die ganze Familie bei den Ritterspielen. Alle Familien hatten viel Spaß und zeigten vollen Einsatz.

Am Nachmittag fahren wir nach Schmidt in den Wildpark und anschließend begeisterten die Kinder mit einer tollen Gauklervorstellung, wo sie über das Wochenende eingeübte Kunststücke zum Besten gaben. Nun war er schon wieder da, unser letzter Abend. Viel zu schnell ist die Zeit vergangen.



Danke für ein erlebnisreiches und unvergessenes Pfingstwochenende, insbesondere an Maria, Ute, Lena, Chantal, Janine und Anne. Danke an alle Familien.

Danke für die Spenden, die dieses schöne Wochenende ermöglicht haben.

Joris, Anna, Jörg und Tara

Das Wochenende in Nideggen war toll, weil das Wetter super war und weil wir schöne Sachen erlebt haben. Wir ~~haben~~ haben Leckerer Essen bekommen und wir hatten sehr viel Spaß. Wir hatten auch ein super Programm: Am Freitag haben wir erst ausgepackt und dannach haben wir eine Begrüßungsrunde gemacht. Und ein paar Infos über die Jugendherberge bekommen. Anschließend haben wir gespielt. Am Abend haben wir den Geburtstag von meinem Vater gefeiert. Dann sind wir ins Bett gegangen. Am nächsten Tag haben gefrühstückt und gegessen. Am Nachmittag haben wir eine Stadttreck gemacht. Am Abend haben wir gegrillt und Singstar gespielt. Dann haben wir den Erischen Song Contest gekuckt. Und wir sind schlafen gegangen. Am nächsten Tag haben wir ein Ritterturnier veranstaltet und gegessen. Am Nachmittag haben wir einen Ausflug zum Tierpark Schmid gemacht. Am nächsten Tag mussten wir abreisen.

Das Wochenende war toll.

Und auch ganz herzlichen Dank an:  
 Maria Hövel und Ute Ehrenpreis  
 und Lena, Anne, Janine + Chaytal  
 Melissa Taboumba

## Jubiläums-Sommerfest am 24. Juni 2012

„...sogar das 'Wasserfest' in Hürth hatte viele schöne Seiten.“



Neben den Mitgliedsfamilien fanden sich Gäste aus Politik und anderen Vereinen ein, um das 25-jährige Bestehen der Elterninitiative mit uns zu feiern. Vorstandsmitglied Elisabeth Sticker und Bürgermeisterin Elfi Scho-Antwerpes eröffneten gemeinsam die Jubiläumsveranstaltung. Geehrt wurde die Arbeit des Vereins durch Oberbürgermeister Jürgen Roters mit einer Bronzeplakette. Über diese Auszeichnung der ehrenamtlichen Arbeit haben sich der Vorstand sowie die aktiven Mitglieder sehr gefreut. Frau

Scho-Antwerpes hat schon die Anfangsjahre der Elterninitiative begleitet und unterstützt.

Die AG-Selbsthilfe, der Zusammenschluss der Selbsthilfegruppen in Köln wurde vertreten von Herrn und Frau Schinke, die ebenso wie Frau Lenze langjährige Sprecherin der AG Selbsthilfe ist.

Gabriele Mittelstaedt von der Düsseldorfer Aktion Kinderherz e.V. und Vorstandsmitglied des BVHK überbrachte die Glückwünsche des Bundesverbandes.

Frau Schippers von der AOK Rheinland/Hamburg ließ sich auch auf dem Fest von unserer Arbeit berichten und von unseren Plänen für die nächsten Jahre – und sagte uns Unterstützung besonders für die familienbezogene Selbsthilfe zu.



Besonders erfreute uns auch die Teilnahme ehemaliger und derzeitiger MitarbeiterInnen der Kinderkardiologie. So fanden Dr. Adelman, Dr. Emmele und Dr. Keuth ebenso wie Schwester Sandra, Schwester Helga, Schwester Gertrud, Schwester Brigitte, Ingrid Busch, Ellen Kuhn und Claudia Magdalinski zum Kloster Burbach.

Frau Krenzlin überbrachte die Glückwünsche vom Mini-Club.

Angelika und Michael Maier, Vorstand des Vereins „Pänz von Kölle“, gratulierten mit einem Spendenscheck über 1000 €.

Die Hälfte davon war bestimmt für die Kostendeckung des Sporttages für herz- und nierenkranke Kinder am 07.07.2012 in der Sporthochschule.





Dagmar Weber, Vorsitzende des 1. Kölsche Aapesitzung e.V., überreichte einen Spendenscheck über 800 €, den Erlös der Karnevalsparty der vergangenen Session, und einen Gutschein über 40 Freikarten für den FLOH-ZIRKUS am 12. Januar 2013 in der Königin-Luise-Schule in der Alte Wallgasse.

Michael Schwarz-Harkämper Präsident der Chevaliers von Cöln 2009 e.V. mit seinen Vorstandskollegen überraschte nicht nur Elisabeth Sticker mit der Höhe des Spendenschecks. Geburtstags- und andere Spenden hatten den Erlös der Charity-Veranstaltung am 17. Februar auf insgesamt 3.333 € erhöht!

Ein besonderes Geschenk der Kölner Klinikclowns und der Höhepunkt unseres Festes war der Auftritt der Clowns **Jolla di Hi** und **Halli Hallo** (im richtigen Leben Bernadette Kalus und Fernando Cézár Vieira, vielen Herz-Kindern von ihren Aufenthalten auf der



Kinderkardiologie des Herzzentrums Köln gut bekannt). Sie verzauberten Kinder und Erwachsene und sorgten dafür, dass auch die letzten Gäste lachend und froh unser Regenfest verlassen konnten.



### Herzlichen Dank allen,

- ♥ die mit uns 25 Jahre Elterninitiative herzkranker Kinder gefeiert haben,
- ♥ die mit Ideen und fleißigen Händen geholfen haben, dass unser Fest trotz des Regens gelungen ist,
- ♥ die zu den hohen Spenden beigetragen haben, die es der Elterninitiative ermöglichen, Projekte für herzkranker Kinder und ihre Familien zu finanzieren.

### Im Sport die eigenen Grenzen erfahren

**Auszüge** aus dem Bericht von Janine Paskamp, Kölnische Rundschau vom 11.07.2012



(...) Beim Erlebnistag für herz- und nierenkranke Kinder an der Sporthochschule haben Dozenten und Studenten gezeigt, was möglich ist, auch wenn man mit einem Handicap im Leben steht. Gerade sie brauchen die Bewegung, um ihre Kräfte zu stärken. „Uns geht es vor allem um Integration von kranken und gesunden Kindern“, sagt die Privatdozentin Bettina Schaar. Tatsächlich sind die Patienten oft kaum von ihren gesunden Geschwistern zu unterscheiden. ... Kinder, die chronisch an einer Nieren- oder Herzerkrankung leiden, sind eingeschränkt leistungsfähig. Gerade sie aber brauchen die Bewegung, um ihre Kräfte zu stärken und Selbstbewusstsein zu tanken. Das Ziel ist es, die Kinder zu aktivieren, sagt die stellvertretende Leiterin am Institut für Bewegungstherapie und bewegungsorientierte Prävention und Rehabilitation. Durch gezieltes Training unter Aufsicht lernen die Kinder spielerisch ihre Grenzen kennen. Denn im Sportunterricht sitzen sie häufig auf der Bank, weil sie mit ihren gesunden Klassenkameraden nicht mithalten können. Natürlich seien herz- und nierenkranke Kinder weniger leistungsfähig. Aber dass sie sich nicht richtig auslasten, habe meist psychische Gründe, sagt Schaar. Im Sportunterricht gebe es für chronisch kranke Kinder meist nur zwei Extreme: Überforderung oder zu gut gemeinte Schonung.

### Kinder sollen täglich Sport treiben

Die Sportpädagogin empfiehlt besonders Sport in der Gruppe, um auch einen entsprechenden Trainingseffekt zu erzielen. Auf diese Weise können sich die Kinder gegenseitig herausfordern und vor allem Wettkampfvverhalten lernen. „Denn das ist nun mal besonders wichtig in unserer Gesellschaft“, betont Schaar. Viele Eltern seien zu vorsichtig, betont die Kinderkardiologin Dr. Sabine Schickendantz. Dabei sei Sport gerade in jungen Jahren besonders wichtig. Falls Muskeln verkümmern, entstehen entsprechende Defizite in der motorischen Entwicklung. Dabei sei es extrem selten, dass herzkranker Kinder gar keinen Belastungen ausgesetzt sein dürften, meint Schickendantz. Meist sei die Angst der Eltern der Grund, warum zu wenig Sport gemacht werde. Oft ist es aber nicht nur Angst, sondern ganz einfach mangelnde Zeit, weiß Prof. Dr. Bernd Hoppe, Experte für Nierenheilkunde: „Viele müssen zwei bis drei Mal die Woche zur Dialyse. Hinzu kommen noch mehrfache

Operationen. Neben den ganzen Krankenhausbesuchen noch irgendwo hinzufahren, um Sport zu machen, ist oft zu viel.“

Trotzdem sollten sich Kinder täglich sportlich betätigen, empfiehlt Dr. Bettina Schaar. Ihr geht es auch darum, die Kleinen kindgerecht aufwachsen zu lassen. Dazu gehört auch Bobby-Car-Fahren. Und das darf ruhig schnell und ein Rennen um die Wette sein.



Mit kräftigem Anlauf nehmen Roman und seine Freunde den Hindernisparcours. Foto: Meisenberg

## Hinweise

### **KINDERNETZWERK e. V.**

#### **PRESSEERKLÄRUNG**

Versorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit Krankheiten und besonderen Bedürfnissen ist häufig weder kind- noch familiengerecht

#### **Kindernetzwerk e.V. und die Eltern-Selbsthilfe in Deutschland verabschieden am 24.März den 2. Berliner Appell 2012**

Immer mehr Kinder mit chronischen und seltenen Krankheiten, Behinderungen und besonderen Bedürfnissen wachsen hierzulande zusätzlich unter Armutsbedingungen, in Scheidungs- oder Trennungsfamilien oder bei Eltern auf, die selbst psychisch oder chronisch krank sind. Für viele dieser

jungen Patienten stehen bislang zu wenige kindgerechte und individuell ausgerichtete Versorgungsangebote zur Verfügung.

Auf diese Lebenswirklichkeiten hat Prof. Hubertus von Voß, Bundesvorsitzender von „Kindernetzwerk e.V. für Kinder, Jugendliche und (junge) Erwachsene mit chronischen Krankheiten und Behinderungen“ anlässlich der Jubiläumstagung „20 Jahre Kindernetzwerk“ in der Charité in Berlin hingewiesen. Dem Kindeswohl dieser Kinder könne künftig aber nur dann entsprochen werden, wenn sich in der Gesellschaft - angesichts weiter sinkender Kinderzahlen - ein tragfähiges Kinderbewusstsein entwickeln würde. Um diesen Prozess zu forcieren, haben Kindernetzwerk e.V. und die Eltern-Selbsthilfe in Deutschland in Berlin gemeinsam den 2. Berliner Appell 2012 verabschiedet. Mit dem Appell soll „das Motto des Jubiläums „Eine Zukunft für vergessene Kinder“ in konkretes Handeln und praktische Politik implementiert werden. Knapp 300 Delegierte haben den Appell einstimmig verabschiedet, der damit von den bundesweit mehr als 100.000 assoziierten Mitgliedern aus 100 Mitgliedsorganisationen getragen wird. Dringender Handlungsbedarf besteht zum Beispiel bei pflegebedürftigen Kindern mit und ohne mentale Behinderungen. Benötigt werde dazu, so von Voß, ein neues Pflegegesetz, das deshalb auch zu einer „Nagelprobe“ werden wird, ob hierzulande Kinderrechte nach den Vorgaben der UN-Kinderrechtskonvention tatsächlich beachtet werden.“ Was bei der Pflegebedürftigkeit für Menschen mit einer Demenz gelten soll, müsse auch Kindern aller Altersgruppen bis ins junge Erwachsenenalter hinein eingeräumt werden. So müssten beispielsweise eine individuell ausgerichtete - bei Bedarf auch - 24-stündige Beaufsichtigung, ausreichende Kurzzeitpflegeplätze und vor allem eine kindgerechte Pflegebegutachtung bereit gestellt und auch in vollem Umfang finanziert werden.

Neu ausgerichtet werden müsste auch, so von Voß, der „Dschungel“ der insgesamt 12 Sozialgesetzbücher. Diese böten Kindern mit besonderen Bedürfnissen zwar prinzipiell ein weites Netz an sozialer Fürsorge, erreichten jedoch häufig nicht die tatsächlich sozial Bedürftigen. Daher fordert das Kindernetzwerk ein für alle Altersgruppen verständliches „Teilhabe- und Leistungsgesetz“, welches alle sozialen Hilfen für Menschen in Not allgemein und transparent bündelt. Von Voß: „Es darf weiterhin nicht so bleiben, dass nur der soziale Hilfen und Unterstützung gewinnt, der selbst kundig genug ist, den Dschungel der Sozialgesetzgebung durchdringen zu können.“

Um die Rechte von Kindern, Jugendlichen, jungen Erwachsenen mit besonderen Bedürfnissen und ihrer Familien zu verwirklichen, fordert Kindernetzwerk e.V. zudem eine am individuellen Bedarf ausgerichtete bereichsübergreifende und dem medizinischen Fortschritt angemessene Therapie und Rehabilitation sowie Inklusion und Teilhabe. Ausreichende, notwendige und zweckmäßige Versorgungsangebote, wie sie derzeit

Gesundheits- und Sozialgesetze vorsehen, reichten Familien mit besonderem Bedarf häufig nicht aus. Speziell für den Übergang vom Jugendlichen ins Erwachsenenalter (so genannte Transition) sollten zudem deutlich mehr Mittel als bislang zur besseren Vernetzung aller beteiligten Fachleute bereit gestellt werden. In allen Sektoren müssten zusätzlich gerade für Kinder aus Migrantenfamilien interkulturelle Aspekte weitaus stärker als bislang beachtet werden, zumal immer mehr Kinder in Deutschland in Familien mit Migrationsstatus geboren werden oder leben. Und schließlich sollte nach Ansicht von Kindernetzwerk e.V. auch die Kompetenz der Eltern-Selbsthilfe deutlich gestärkt werden. Notwendig sei vor allem die Erweiterung und nachhaltige Stärkung der Basis-Finanzierung zugunsten der Selbsthilfe. Hoffnung dafür weckte Bundesgesundheitsminister Daniel Bahr (FDP), der mit seinem Auftritt bei der Jubiläumsveranstaltung von Kindernetzwerk e.V. in Berlin ein „Zeichen der Wertschätzung“ für das Kindernetzwerk und die gesamte Eltern-Selbsthilfe gesetzt hat. Bewegt und ermuntert von den vielen konstruktiven Vorschlägen der rund 300 Tagungsteilnehmer lud der Minister die Führungsspitze des Kindernetzwerkes zu einem Gespräch nach Berlin ein. Dort soll dann konkret ausgelotet werden, welche der im 2. Berliner Appell verabschiedeten Forderungen tatsächlich auf die politische Agenda kommen und auch zeitnah im dann einzuleitenden Gesetzgebungsverfahren umgesetzt werden können.

Der „Berliner Appell 2012“ im Wortlaut unter [www.kindernetzwerk.de](http://www.kindernetzwerk.de).

---

### Seminar zur Vorbereitung des Berufseinstiegs mit Behinderung

Auch in diesem Jahr bietet die Informations- und Beratungsstelle Studium und Behinderung des Deutschen Studentenwerks das Seminar zur Vorbereitung des Berufseinstiegs mit Behinderung an. Dazu laden wir Studierende und Hochschulabsolventinnen und -absolventen mit Behinderung/chronischer Krankheit herzlich ein.

Im Seminar erhalten die Teilnehmer/innen im persönlichen Gespräch sowohl ein Feedback zur eingereichten Bewerbungsmappe als auch zum simulierten Bewerbungsgespräch. Fragen und Probleme in Bewerbungsverfahren können dabei individuell angesprochen werden.

In Vorträgen und Arbeitsgruppen werden u.a. folgende Themen angesprochen und erarbeitet:

- Bewerbungsschreiben in Theorie und Praxis

- Unterstützungsmöglichkeiten der Agentur für Arbeit bei der Arbeitssuche  
- Informationen zur Organisation des Arbeitsalltags und zur Arbeitsassistenten

Das ausführliche Programm und das Anmeldeformular ist auf unseren Seiten zu finden unter:

[www.studentenwerke.de/pdf/Seminar2012\\_Berufseinstieg\\_Info\\_und\\_Anmeldung.pdf](http://www.studentenwerke.de/pdf/Seminar2012_Berufseinstieg_Info_und_Anmeldung.pdf)

Für inhaltliche Fragen steht Ihnen gerne Frau Jonas zur Verfügung (Tel.: 030/ 29 77 27 61, Mail: [ursula.jonas@studentenwerke.de](mailto:ursula.jonas@studentenwerke.de)), für organisatorische Fragen wenden Sie sich bitte an Frau Beutke (Tel.: 030/ 29 77 27 64, Mail: [manuela.beutke@studentenwerke.de](mailto:manuela.beutke@studentenwerke.de)).

---

### SELBSTHILFE erleben – Psychosoziales Angebot der AOK Rheinland/Hamburg



Bereits seit 15 Jahren unterstützt die AOK die gesundheitlichen Selbsthilfegruppen in Köln mit diesem besonderen Projekt.

In den unterschiedlichen Seminaren und Kursen können Verfahren erlebt und erlernt werden, die dabei helfen können, mit einer durch chronische Erkrankung belasteten Lebenssituation besser leben zu können. Das Angebot richtet sich an alle Mitglieder der gesundheitlichen Selbsthilfegruppen, unabhängig von der Krankenkassenzugehörigkeit. Das Kursprogramm für das 2. Halbjahr 2012 umfasst Kurse und Seminare zu verschiedenen Entspannungstechniken ebenso wie aus kreativen Bereichen.

Informationen zum Kursprogramm und zu den Anmeldemodalitäten erhalten Sie unter der Rufnummer 0221 -914 06 -140 während der Sprechzeiten montags und dienstags zwischen 10-13 Uhr, donnerstags zwischen 14 und 16 Uhr.

Gerne können Sie das Kursprogramm auch anfordern bei der AOK Rheinland/Hamburg, SELBSTHILFE erleben, Clarimedishaus, Domstr. 49-53, 50668 Köln

oder in unserer Geschäftsstelle, Tel.: 0221 600 19 59 oder per E-Mail: [info@herzkranke-kinder-koeln.de](mailto:info@herzkranke-kinder-koeln.de)

## Neuer Ratgeber hilft Eltern behinderter Kinder

25. April 2012 Für ein behindertes Kind können Eltern über das 18. Lebensjahr hinaus und ohne altersmäßige Begrenzung Kindergeld erhalten, wenn das Kind aufgrund einer Behinderung außerstande ist, sich selbst zu unterhalten. Die Feststellung, ob im Einzelfall ein Anspruch auf Kindergeld besteht, ist nicht immer einfach. Das neue Merkblatt des Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. erklärt die maßgeblichen Voraussetzungen deshalb anhand vieler konkreter Beispiele.

Im zweiten Teil des Merkblatts werden die Steuervorteile erläutert, deren Inanspruchnahme vom Bezug des Kindergeldes abhängig ist. Hierzu zählen zum Beispiel der Behindertenpauschbetrag und der Entlastungsbetrag für Alleinerziehende. Häufig lehnen Familienkassen einen Anspruch auf Kindergeld zu Unrecht ab. Teil 3 des Merkblatts enthält deshalb einen Mustereinspruch, mit dem sich Eltern gegen rechtswidrige Ablehnungsbescheide zur Wehr setzen können.

Das Merkblatt „Kindergeld für erwachsene Menschen mit Behinderung“ steht im Internet unter [www.bvkm.de](http://www.bvkm.de) in der Rubrik „Recht und Politik“ kostenlos als Download zur Verfügung. Wer die *gedruckte* Version des Merkblatts (3,- bzw. Rabatt bei Mengenbestellungen) bestellen möchte, wende sich bitte an den bvkm, Stichwort „Kindergeld“, Brehmstr. 5-7, 40239 Düsseldorf, E-Mail: [verlag@bvkm.de](mailto:verlag@bvkm.de)

---

## Filmempfehlung

### Mich gibt's auch noch

Zwei bis drei Millionen Kinder und Jugendliche in Deutschland wachsen mit einem chronisch-kranken oder behinderten Geschwisterkind auf. Geschwister von Kindern bzw. Jugendlichen mit Behinderung haben ebenfalls Anteil an der Behinderung. Das kann sie stark machen fürs Leben – oder extrem belastend sein. Dadurch dass der Fokus der Familie oft auf dem behinderten Kind liegt, können die Geschwister mit widersprüchlichen Gefühlen aufwachsen und sich schnell vernachlässigt fühlen. Auf der anderen Seite entwickeln sie meistens schon früh soziale Kompetenzen und lernen mit Verantwortung umzugehen.

Sie erhalten den Film unter [www.medienprojekt-wuppertal.de](http://www.medienprojekt-wuppertal.de)

## Termine

### August

Mittwoch, 29.  
10:00 bis 11:30 Uhr Eltern-Kind-Gruppe  
Elternhaus des Fördervereins für krebskranke Kinder, Anmeldung erbeten

### September

Sonntag, 02.,  
13:00 – 17:00 Uhr Ehrenamtstag Heumarkt/Altermarkt  
13:50 Uhr Preisverleihung Bühne/Heumarkt

Mittwoch, 05.  
20:00 Uhr Elternstammtisch in Köln-Deutz  
Anmeldung erforderlich

Sonntag, 09. Brückenlauf

Freitag, 21.  
19:00 Uhr – Ende offen Mitgliederversammlung des **BVHK** in der Jugendherberge in Deutz

Samstag, 22.  
14:30 – 17:30 Uhr Schifffahrt auf dem Rhein mit Stadtführung und Kinderprogramm

Mittwoch, 26.  
10:00 bis 11:30 Uhr Eltern-Kind-Gruppe  
Elternhaus des Fördervereins für krebskranke Kinder, Anmeldung erbeten

### Oktober

Mittwoch, 24.  
10:00 bis 11:30 Uhr Eltern-Kind-Gruppe  
Elternhaus des Fördervereins für krebskranke Kinder, Anmeldung erbeten

## November

Mittwoch, 21.  
10:00 bis 11:30 Uhr  
Eltern-Kind-Gruppe  
Elternhaus des Fördervereins für krebskranke  
Kinder, Anmeldung erbeten

## Dezember

Samstag, 01.  
16:00 bis 18:00 Uhr  
Feier zum Advent in der Ambulanz der  
Kinderkardiologie im Herzzentrum Köln

Mittwoch, 19.  
10:00 bis 11:30 Uhr  
Eltern-Kind-Gruppe  
Elternhaus des Fördervereins für krebskranke  
Kinder, Anmeldung erbeten

Jeden Samstag zwischen 10:00 – 11:30 Uhr finden die  
Kinderherzsportgruppen in der Sporthochschule,  
Am Sportpark Müngersdorf 6 in 50933 Köln statt.

---

### Zu guter Letzt

#### Herzkranke Kinder haben einen Wunsch frei

#### **Aufruf zum Mitmachen: Kinderherzstiftung erfüllt mit Wunschbaum-Aktion Herzenswünsche**

(lifePR) Frankfurt am Main, 16.07.2012, Die Kinderherzstiftung der Deutschen Herzstiftung möchte 555 herzkranken Kindern kleine Herzenswünsche erfüllen und hat dazu ihre Wunschbaum-Aktion gestartet: Mit der tatkräftigen Unterstützung von Sponsoren und vielen Förderern speziell für diese Aktion hilft die Kinderherzstiftung Kindern mit angeborenen Herzfehlern bei der Erfüllung eines Wunsches. "Jedes Kind hat einen Herzenswunsch. Nur gerät dieser im Alltagstrott leicht in Vergessenheit oder er lässt sich nicht so ohne weiteres verwirklichen. Hier springt die Kinderherzstiftung mit der finanziellen Unterstützung durch Sponsoren und Förderer ein, die bei der Erfüllung von Wünschen helfen und deshalb gezielt für die Wunschbaum-Aktion spenden möchten", erläutert Kai Ruenbrink, Projektleiter der Kinderherzstiftung. Zugleich betont Ruenbrink, dass für

diese Aktion nur diejenigen Spenden eingesetzt werden, die in Verbindung mit der Wunschbaum-Aktion eingesammelt werden.

Wer kann mitmachen?

Kinder mit angeborenem Herzfehler aus ganz Deutschland können ihren persönlichen Wunsch, der ein finanzielles Limit von € 30,- hat, auf einer Postkarte (Stichwort "Wunschbaum-Aktion") an die Kinderherzstiftung der Deutschen Herzstiftung e. V., Vogtstr. 50, 60322 Frankfurt a. M., schicken. Alle eingehenden Wünsche werden gesammelt und anonymisiert. Einsendeschluss ist der 31. Juli 2012. Den Ideen sind, vom finanziellen Limit abgesehen, keine Grenzen gesetzt. Das kann z. B. der große Kuschel-Teddy sein, einmal in der Eisdielen alle Eissorten ausprobieren, eine Schnupper-Reitstunde oder vielleicht der Kino- oder Theaterbesuch mit der Familie.

Wie kann man helfen? Aktionstag am 25. August

An einem Aktionstag in Köln werden alle eingesandten Wünsche an einem Baum aufgehängt. Dieser "Wunschbaum" steht am 25. August 2012, von 11 bis 17 Uhr in der Kölner Innenstadt auf der Schildergasse. Jeder kann sich die Wünsche anschauen (nur Vorname, Alter und Wunsch des Kindes stehen auf der Karte). Wer einen Herzenswunsch erfüllen möchte, nimmt die Karte vom Baum ab und gibt diese den Mitarbeitern der Kinderherzstiftung vor Ort. Diese koordiniert dann die Erfüllung der Herzenswünsche. Wer nicht nach Köln kommen kann und trotzdem einen Wunsch erfüllen will, setzt sich mit der Kinderherzstiftung in Verbindung.

Ein Wunsch kann in Form einer Geldspende erfüllt werden, die von der Kinderherzstiftung für die Umsetzung des Herzenswunsches eingesetzt wird. Oder der Spender erfüllt den Wunsch selbst, z. B. den Kauf eines Spielzeugs, das er an die Kinderherzstiftung sendet, die das Päckchen dann an das Kind weiterleitet.

Nähere Infos zur Wunschbaum-Aktion unter:

[www.kinderherzstiftung.de/Herzenswunsch.html](http://www.kinderherzstiftung.de/Herzenswunsch.html)

---

#### Neu bei Facebook: **Herzkind Köln**

Die Gruppe für alle Eltern herzkranker Kinder, Jugendliche oder selbst Betroffene. Ein Treffpunkt für alle, um neue Kontakte zu knüpfen oder alte zu vertiefen. Hier kann man sich informieren, austauschen und klönen.

Eine Initiative von Bianca Zimmermeier.