Inhalt

Liebe Leser	Seite 1
Aus der Elterninitiative	
Gedenken an Freuke Adrian	Seite 2
Stationsbesuchsdienst	Seite 2
Mitgliederversammlung	Seite 3
Einladungen	
Stammtisch und Elterncafé	Seite 3
Führung über das Dach des Doms	Seite 4
Seminarreihe Herzensangelegenheiten "Vererben zugunsten behinderter Menschen"	Seite 4
Sommerfest	Seite 4
Thema	
Transition	Seite 5
Wissenslücken bei Kindern und Jugendlichen	Seite 5
Im Gespräch mit dem Arzt	Seite 5
вунк	Seite 6
Informationen	
Steuermerkblatt 2015/2016	Seite 6
Fachtagung Muttertag 2016	Seite 7
Oskar, das Sorgentelefon	Seite 7
Danke	Seite 7
Berichte aus der Elterninitiative	
Das Leben feiern – trotz schwieriger Zeiten	Seite 8
Feier zum Advent	Seite 9
Impressum	

WIR GLAUBEN, DASS EIN LÄCHELN JEDE TÜRE ÖFFNEN KANN, DASS MAN GEMEINSAM MEHR ERREICHT ALS ALLEINE UND MAN SICH VON RÜCKSCHLÄGEN NICHT ENTMUTIGEN LASSEN SOLL.

WIR SIND ÜBERZEUGT, DASS IMMER MEHR NICHT IMMER GLÜCKLICHER MACHT UND DASS

FRIEDEN MIT RESPEKT

BEGINNT.

UND SIE?

Liebe Mitglieder, liebe Leser des Rundbriefs der Elterninitiative,

dieser Text ist uns in der letzten Woche auf der Rückseite eines Briefumschlages ins Haus geflattert. Ich finde ihn so bemerkenswert, dass ich ihn gerne unserem ersten Rundbrief im neuen Jahr 2016 voranstellen möchte. Für mich beschreibt er wichtige persönliche Erfahrungen aus meiner Arbeit in der Elterninitiative und so mag es Sie nicht wundern, dass der Rundbrief neben vielen Einladungen zur Teilnahme und Beteiligung an Treffen und Veranstaltungen auch den Aufruf zur Mitarbeit bereithält.

Im thematischen Schwerpunkt des Rundbriefs geht es um die "**Transition**", also den Übergang der medizinischen und psycho-sozialen Versorgung, wenn unsere Kinder erwachsen werden. Zur erneuten Beschäftigung mit diesem Thema hat uns die Teilnahme an Seminaren der BAG - SELBSTHILFE geführt. Bestärkt haben uns in der Wahl des Themas Nachrichten des Herzregisters mit den Titeln "WISSENSLÜCKEN BEI KINDERN UND JUGENDLICHEN" und "IM GESPRÄCH MIT DEM ARZT: KINDER UND JUGENDLICHE VERSTEHEN KAUM ETWAS".

Dies führt uns zu der Frage, wie wir als Eltern herzkranker Kinder mit dazu beitragen können, dass die größer werdenden Kinder zunehmend auch Verantwortung für ihre Gesundheit übernehmen können/dürfen/sollen/müssen.

Das Redaktionsteam hat einen **Fragebogen** zum Thema Transition zusammengestellt, der diesem Rundbrief beiliegt. Sie finden die Datei auch auf unserer Homepage zum Ausfüllen am PC.

Wir würden uns freuen, wenn Sie sich ein wenig Zeit nehmen, die Fragen zu beantworten und damit zum regen Erfahrungsaustausch beitragen. Den ausgefüllten Fragebogen senden Sie bitte an die Geschäftsstelle der Elterninitiative zurück.

Hilfestellung zur Bewältigung der vielfältigen Aufgaben in der Begleitung eines Herzkindes bieten die Elterncoaching-Wochenenden des Bundesverbandes und auch die Fachtagung des BVKM (Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V.) zum Muttertag 2016 "Wurzeln und Flügel – Mein Kind mit Behinderung wird groß".

Direkt an herzkranke Kinder und Jugendliche wenden sich die verschiedenen Erlebniswochen des Bundesverbandes.

Wir hoffen, dass wir mit der Wahl unseres Themenschwerpunktes und der Auswahl an Informationen und Hinweisen auf Ihr Interesse stoßen und grüßen mit besten Wünschen für glückliches Jahr 2016,

das Redaktionsteam Melanie Anheier, Ute- Braun-Ehrenpreis, Maria Hövel

Aus der Elterninitiative

Dankbares Gedenken an Freuke Adrian

Im November vergangenen Jahres erhielten wir die traurige Mitteilung, dass Frau Freuke Adrian im Alter von 76 verstorben ist.

Frau Adrian war 1987 Gründungsmitglied unserer Elterninitiative und ist all die Jahre Mitglied geblieben, obwohl - vielleicht auch weil - ihre kleine Tochter Tini mit nur vier Jahren verstorben ist und obwohl sie mit ihrer Familie weit weg von Köln wohnte.

Die Elterninitiative war ihr ein Herzensanliegen. In ihrem Artikel "Unsere Kinder brauchen eine Lobby", den sie anlässlich des 15jährigen Bestehens der Elterninitiative über die Anfänge der Elterninitiative im Jahre 2002 geschrieben hat

(und den Sie auch in unserer Jubiläumsbroschüre aus dem Jahre 2012 finden) beschreibt sie die Zustände auf der Kinderkardiologie Mitte/ Ende der 80er Jahre. Das Gefühl der Hilflosigkeit schweißte die Eltern zusammen und der starke Wille erwuchs, gemeinsam daran zu arbeiten, die Zustände zu verbessern.

Als Gründungsmitglied hat sie uns insbesondere die Förderung des Erfahrungsaustauschs als wichtige Aufgabe in der Satzung festgeschrieben. Und wir erleben, dass der persönliche Erfahrungsaustausch zwischen den Eltern - trotz aller neuen Möglichkeiten von virtuellen sozialen Netzwerken - nach wie vor gefragt und wichtig ist.

So wie Frau Adrian zu ihren Lebzeiten aus vielerlei Anlässen zu Spenden für unsere Arbeit aufgerufen hat, war es auch ihr Wunsch, anlässlich ihrer Beisetzung anstelle von Blumen oder Kränzen in Erinnerung an ihre Tochter Tini Spenden an die Elterninitiative zu erbitten. Die große Spendenbereitschaft ihrer Familie, Freunde und Bekannten trägt im hohen Maße dazu bei, die Angebote und Projekte der Elterninitiative finanziell abzusichern. Dafür sind wir sehr dankbar!

Wir werden das Andenken an Freuke Adrian und ihre Tochter Tini in unserer Initiative bewahren.



Stationsbesuchsdienst der Elterninitiative

Seit der Gründung der Elterninitiative herzkranker Kinder im Jahr 1987 sind die regelmäßigen Besuche der kranken Kinder und ihrer Eltern auf der Kinderkardiologie zentrale Aufgabe der Elterninitiative. Wir sind sehr froh, dass dieses besondere Angebot dank der Bereitschaft und des Engagements betroffener Mütter fast nahtlos durchgeführt werden konnte.

Für Eltern, die sich ganz neu oder akut mit der angeborenen Herzerkrankung ihres Kindes auseinandersetzen müssen, ist es sehr wertvoll mit Eltern ins Gespräch kommen zu können, die ihre Situation so oder so ähnlich ebenfalls erlebt haben, die mit der krankheitsbedingten komplexen Situation vertraut sind und die ihnen in den Alltags-Erfahrungen im Leben mit einem Herzkind "einen Schritt" voraus sind und Antworten auf Fragen zum alltäglichen Leben mit einem Herzkind geben können.

Damit diese Aufgabe auch weiterhin als zentraler "Baustein" unserer Arbeit erhalten bleiben kann suchen wir dringend Verstärkung für unsere Besuchsdienst-Gruppe!

Gefragt sind Mütter und Väter herzkranker Kinder, die bereit und in der Lage sind, regelmäßig **Zeit** zu **schenken** und ehrenamtlich für die Elterninitiative die

Eltern herzkranker Kinder und Jugendlicher, manchmal auch die Kinder und Jugendlichen in der Klinik zu besuchen und zu unterstützen.

Neben der eigenen Betroffenheit halten wir folgende persönliche Eigenschaften und Einstellungen für wichtig:

- Empathie / Einfühlungsvermögen
- gute psychische und emotionale Belastbarkeit
- gesundes Maß an Nähe und Distanz
- Aufmerksames Zuhören und Wahrnehmen, was dem anderen gut tut
- Verlässlichkeit und Verschwiegenheit
- psychologische Gesprächsführungskenntnisse sind von Vorteil
- · positives Denken auch

Wichtig ist uns auch das Eingebundensein in der Elterninitiative, d.h. die Teilnahme und Mitarbeit bei den Treffen der Aktiven und nach Möglichkeit auch die Teilnahme an unseren weiteren Veranstaltungen.

Neben dem Austausch in der Arbeitsgruppe ermöglicht die Elterninitiative den ehrenamtlichen Mitarbeitern die Teilnahme an entsprechenden Seminaren und Schulungen und finanziert bei Bedarf auch Supervisionen. Auslagen und Fahrtkosten für die Klinikeinsätze werden erstattet.

Liebe Leserinnen und liebe Leser,

wenn Sie immer schon nach einer sinnvollen und bereichernden ehrenamtlichen Aufgabe gesucht haben – der Stationsbesuchsdienst ist genau das!

Wir freuen uns über Ihre Kontaktaufnahme:

Tel.: 0221 600 19 59

E-Mail: info@herzkranke-kinder-koeln.de



Mitgliederversammlung

Für **Donnerstag, 14. April 2016 um 19 Uhr**, ist die diesjährige Mitgliederversammlung im Elternhaus terminiert. Die Einladung mit der Tagesordnung wird den Mitgliedern in der ersten Märzwoche zugehen.

Laut Satzung besteht der Vorstand aus fünf bis sieben Mitgliedern. Seit der Wahl im vergangenen Jahr wird der Verein vertreten durch folgende sechs Personen:

Evelyn Heikamp, Stephan Hövel, Claudia Krohn, Dr. Sabine Schickendantz, Prof. Elisabeth Sticker und Ulrich Wehrhahn.

Wünschenswert ist es, die in der Satzung vorgesehene Anzahl von sieben Vorstandsmitgliedern zu haben, um die Arbeit auf möglichst viele Schultern zu verteilen. Aus diesem Grund gibt es in unserem Vorstand auch keine Vorstandsvorsitzenden und vertretende Vorsitzenden, sondern alle Vorstandsmitglieder stehen auf einer Stufe und arbeiten gemeinsam auf Augenhöhe. Diese Regelung hat sich in der Vergangenheit bewährt und soll beibehalten werden.

Wenn Sie an der Mitarbeit im Vorstand interessiert sind, würden wir uns sehr freuen, wenn Sie bei Gelegenheit einmal "schnuppern" und sich mit den anstehenden Aufgaben vertraut machen würden.

Geben Sie Ihrem Herzen einen Stoß und ermöglichen Sie durch Ihre Mitarbeit den Fortbestand unserer Elterninitiative.

Sie sind herzlich eingeladen!

Stammtisch für Eltern herzkranker Kinder

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

Zweiter Termin 2016: Mittwoch, 25. Februar, 20:00 Uhr

Wir treffen uns im Café/Restaurant "STANTON"

Schildergasse 57 - 50667 Köln (hinter der Antoniterkirche)

Wenn Sie teilnehmen möchten, melden Sie sich bitte jeweils spätestens am Tag vor dem Termin in der Geschäftsstelle der Elterninitiative telefonisch unter 0221/6001959 oder per Mail

info@herzkranke-kinder-koeln.de.

Elterncafé auf der Kinderkardiologischen Station

Insbesondere für die Eltern stationärer Kinder gibt es bereits im dritten Jahr einmal monatlich das Elterncafé. Jeweils samstags zwischen 15/16:00 und 17/18:00 Uhr kümmert sich das Team - bestehend aus betroffenen jungen Erwachsenen und Müttern - darum, eine kurze Auszeit für die Eltern zu schaffen.

Schön wäre es, wenn sich auch betroffene Väter gelegentlich Zeit für einen Nachmittag auf der KiKa nehmen könnten ...

Die Termine: 27.02., 19.03., 23.04., 28.05., 25.06.2016

höhenfest und schwindelfrei Führung über das Dach des Kölner Doms

Wie im letzten Rundbrief angekündigt, haben wir für

Freitag, den 15. April um 17:30 Uhr

eine Führung über das Dach des Kölner Doms bestellt.

Treffpunkt ist um ca. 17:15 Uhr vor dem Bauaufzug an der Bahnhofseite des Doms.

Teilnehmen können maximal 17 Menschen **ab 16 Jahren**, die "höhenfest und schwindelfrei" sind. Nach der etwa 1 1/2stündigen Führung können wir gerne noch einen Besuch im "Gaffel am Dom" anschließen.

Da die Teilnehmerzahl für die Domführung begrenzt ist, werden wir die Anmeldungen der Reihenfolge nach berücksichtigen.



Bitte teilen Sie uns bei der Anmeldung auch mit, ob Sie noch mit ins Brauhaus gehen, damit wir einen ausreichend großen Tisch bestellen können.

Wir freuen wir uns auf Ihre verbindliche Anmeldung bis zum 10.04.2016, telefonisch 0221 600 19 59 oder per Mail info@herzkranke-kinder-koeln.de



Seminarreihe HERZENSANGELEGENHEITEN "Vererben zugunsten behinderter Menschen"

Eltern, denen die Sorge für ein herzkrankes Kind obliegt, stellen sich viele Fragen. Diese betreffen nicht nur die medizinische Behandlung und die psychosoziale Entwicklung, die optimale Förderung in Kindergarten und Schule, Berufsfindung und Ausbildung, sondern auch die finanzielle Absicherung.

- Wird unser Kind ein normales Leben führen können oder muss es mit Einschränkungen leben?
- Wird es einen Beruf erlernen und ausüben können?
- Wird es durch seine Erwerbstätigkeit den eigenen Unterhalt finanzieren können oder wird es z.B. (ergänzende) Hilfen zum Lebensunterhalt oder Eingliederungshilfen nach dem Sozialgesetzbuch benötigen?

 Wie können wir als Eltern durch die Gestaltung eines Testaments dazu beitragen, unser Kind zusätzlich abzusichern?

In der Seminarreihe

HERZENSANGELEGENHEITEN

LEBEN MIT ANGEBORENEM HERZFEHLER

kommen wir ins Gespräch mit Wolfgang Krüger, Fachanwalt für Familienrecht und Erbrecht. Er wird uns Allgemeines zum Erbrecht vermitteln und insbesondere über die Möglichkeiten eines Behindertentestaments informieren.

Wann: Samstag, den 30. April 2016, 16:00 und 18:00 Uhr

Wo: **Elternhaus** des Fördervereins für krebskranke Kinder, Dachgeschoss, auf dem Geländer der Uniklinik Köln

Anmeldung erbeten bis zum 23.04.2015 an die Geschäftsstelle.



Unser diesjähriges Sommerfest wollen wir mit einem Familien-Picknick auf dem **Glessener Mühlenhof** in Bergheim-Glessen feiern. Für

Sonntag, den 19. Juni 2016 zwischen 12 und 17 Uhr

haben wir auf dem Erlebnisbauernhof die Grillhütten angemietet. Das eingefriedete Gelände bietet für die Kinder tolle Spielmöglichkeiten und natürlich können wir dort viele Bauernhoftiere aus der Nähe erleben.

Neben Sonnenschein und guter Laune sollten die Gäste das Grillgut



für ihre Familien mitbringen (und vielleicht das passende Besteck!) und noch einen Salat oder Rohkost oder einen Dipp und/oder einen Kuchen für das allgemeine Büfett. Die Eintrittsgelder und die Getränke übernimmt die Elterninitiative.

Bitte melden Sie sich für das Fest mit dem beiliegenden Anmeldeformular verbindlich bis **zum 12. Juni 2016** an.

Thema

Transition - die gesundheitliche Versorgung im Übergang vom Jugendins Erwachsenenalter

"Unter **Transition** versteht man in der Medizin den geplanten Übergang von Kindern oder jungen Erwachsenen mit chronischen Erkrankungen von einer kindzentrierten hin zu einer erwachsenenorientierten Gesundheitsversorgung. (...) Ein erfolgreicher Transitionsprozess soll **strukturiert**, **flächendeckend**, **patientenorientiert und flexibel** verlaufen, damit Fehl- und Unterversorgung verhindert werden kann."

Soweit die Definition auf Wikipedia.

Wie sich die Situation des Übergangs für junge Menschen mit angeborenen Herzfehlern darstellt, beschrieb Hermine Nock, Geschäftsführerin des Bundesverbandes Herzkranker Kinder, in ihrem Vortrag bei der Tagung der BAG Selbsthilfe folgendermaßen:

"In Deutschland leben ca.150.000-200.000 EMAHs (Erwachsene mit angeborenem Herzfehler) und ca. 120.000 Kinder mit angeborenem Herzfehler (AHF). Während die Kinder medizinisch relativ gut versorgt sind, fallen die EMAH mit Erreichen des 18. Lebensjahrs meist in ein Betreuungsloch. Der Kinderkardiologe ist in der Regel nicht mehr zuständig. "Erwachsenen"-Kardiologen haben oft lediglich Kenntnisse über Herzerkrankungen, die erst im Erwachsenenalter auftreten. Doch EMAH brauchen eine spezialisierte Behandlung, die mögliche Langzeitfolgen ihres angeborenen Herzfehlers mit in Betracht ziehen. Jahrelang haben Ärzte, Eltern u.a. häufig über den Kopf des betroffenen Heranwachsenden hinweg bestimmt, welche Behandlung sinnvoll ist, welche Medikamente notwendig, usw. Nun soll der EMAH selbständig seine Erkrankung und sein Leben managen und zum mündigen Patienten bzw. Experten in eigener Sache werden."

Gerade der letzte Absatz zeigt u.E. das Dilemma auf, in dem Eltern eines chronisch kranken Kindes stehen. Selbstverständlich müssen Eltern für ihre Kinder (lebens- und überlebenswichtige) Entscheidungen treffen. Aber wie und wie lange? Welche eigenen Entscheidungen für welche Lebensbereiche erlauben wir Eltern unseren Kindern in welchen Entwicklungsstufen? Wie sehr ist das Kind/der Jugendliche bereit, sich mit der Krankheit zu befassen? Welche Bedürfnisse haben Jugendliche und jungen Erwachsene mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen in Bezug auf ihre gesundheitliche Versorgung?

Zu den persönlichen und familiären Voraussetzungen für einen gelingenden Übergang von der kinderärztlichen in die Erwachsenenversorgung bedarf es noch vielerlei Verbesserungen in unserem Gesundheitssystem. Es fehlen z.B. übergreifende Strukturvorgaben für die Überleitungsprozesse, die zudem Raum lassen für krankheitsspezifische besondere Belange. Auch die Vergütung einer multiprofessionellen und psychosozialen Betreuung bei komplexen Krankheitsbildern muss angepasst werden.

Das Kompetenznetz Patientenschulung im Kindes- und Jugendalter (KomPaS) ist ein gemeinnütziger Verein, der alle Berufsgruppen vereint, die bei der Behandlung und Schulung chronisch kranker Kinder und Jugendlicher beteiligt sind.

Die Seite **www.between-kompas.de** ist ein Angebot speziell für junge Leute mit chronischer Erkrankung und ihre Eltern, das beim Erwachsenwerden mit Krankheit und dem Wechsel in die Erwachsenenmedizin unterstützen will.



Die beiden folgenden Artikel haben wir auf der Internetseite http://www.herzregister.de/forschung/wissen-und-kommunikation/gefunden...

WISSENSLÜCKEN BEI KINDERN UND JUGENDLICHEN

Kinder und Jugendliche mit einem angeborenem Herzfehler wissen zu wenig über ihr Herz. Das ergab eine Studie des Registers Angeborene Herzfehler mit 596 Patienten im Alter von 10 bis 30 Jahren. Besonders alarmierend ist, dass nur ein Drittel der befragten Kinder und weniger als die Hälfte der Jugendlichen ihren angeborenen Herzfehler überhaupt richtig benennen können.

Dass Kinder und Jugendliche ganz grundlegende Fragen zu ihrem Herzfehler haben, bestätigt die Studie auch an anderer Stelle: Wenn es um ihren Herzfehler geht, möchte rund die Hälfte der Befragten zunächst wissen "was genau mein Herzfehler ist." Die Studienteilnehmer gaben an, sich nur mittelmäßig über ihren Herzfehler informiert zu fühlen.

"Die Studie zeigt, dass wir altersgerechte Informationsangebote für junge Menschen mit angeborenem Herzfehler brauchen", erklärt Studienleiterin Wiebke Lesch.

"Denn nur wer seine Krankheit richtig versteht, kann Verantwortung für seine Gesundheit übernehmen."



IM GESPRÄCH MIT DEM ARZT: KINDER UND JUGENDLICHE VERSTEHEN KAUM ETWAS

Nur wer seine Krankheit richtig versteht, kann Verantwortung für seinen Herzfehler übernehmen und gesundheitsschädliches Verhalten vermeiden. Darüber sind sich Experten in ganz Europa einig. Wie gut Kinder mit angeborenem Herzfehler verstehen, was der Arzt ihnen zu ihrem Herzfehler erklärt, hat jetzt eine Studie des Registers Angeborene Herzfehler untersucht.

Die Ergebnisse sind beunruhigend: Weniger als die Hälfte der befragten Kinder und Jugendlichen erklärten: "Ja, mein Arzt erklärt mir alles so, dass ich es gut verstehe". Alle anderen verstehen ihren Arzt entweder nur teilweise oder gar nicht, weil dieser nur mit den Eltern spricht oder vieles zu kompliziert erklärt. Insgesamt wurden 596 Personen im Alter von 10 bis 30 Jahren befragt: davon 174 in der Altersgruppe 10 bis 13 Jahre und 147 im Alter von 14 bis 17 Jahren.

Das Nationale Register für angeborene Herzfehler ist Kernprojekt im Kompetenznetz Angeborene Herzfehler.

Auf der Internetseite des BVHK **www.herzklick.de** finden Sie einige Herzfehler gut erklärt und außerdem eine Reihe von Hinweisen für das Leben mit einem angeborenem Herzfehler.

BVHK

Unser Bundesverband Herzkranker Kinder hat für das gerade begonnene Jahr wieder eine Reihe von Veranstaltungen für Familien herzkranker Kinder organisiert. Programme, Teilnahmevoraussetzungen und Anmeldeformulare finden Sie auf der Webseite www.bvhk.de oder erfragen diese bitte direkt beim BVHK.

Tel. 0241-91 23 32 / E-Mail: bvhk-aachen@t-online.de

Grundkurse "Elterncoaching" unter der Leitung von Petra Tubach

- 04.-06.03.2016 in Hübingen
- 15.-17.04.2016 in Travemünde
- 23.-25.09.2016 in Papenburg

Aufbaukurs "Elterncoaching"

• 02.-04.09.2016 in Petershagen

Staffellauf beim Marathon für Kinder, Jugendliche und Erwachsene

24.04.2016 in Düsseldorf

Abenteuercamp für Jugendliche von 12 bis 16 Jahren

• 05.-08.05.2016 in Hübingen

Reiterwoche für Kinder und Jugendliche 10 und 17 Jahre

• 30.07.-06.08.2016 in Gackenbach

Segelwoche für Jugendliche von 12 bis 16 Jahren

21.-28.08.2016in Gstadt/Chiemsee

Neue Broschüren

Zu folgenden Themen hat der BVHK Informationsbroschüren neu erstellt:

- "Truncus Arteriosus Communis"
- "Kardiomyopathien"
- "Syndrome, die mit AHF einhergehen"

Alle Hefte können Sie ebenfalls auf der Webseite <u>www.bvhk.de</u> herunterladen oder kostenfrei bestellen.

Informationen

Steuermerkblatt 2015/2016

Das Steuermerkblatt stellt die Steuervorteile dar, die Eltern behinderter Kinder aufgrund des Einkommensteuergesetzes und des Kraftfahrzeugsteuergesetzes in Anspruch nehmen können.

http://www.bvkm.de/recht-und-politik/rechtsratgeber/steuermerkblatt.html

Auf der Homepage des Bundesverbands für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. finden Sie zu vielen weiteren Themen Informationen und Broschüren.



Gefunden haben wir dort auch die folgende Ausschreibung zur Fach-tagung zum Muttertag 2016 in Frankfurt am Main, die sich genau mit unserem Thema beschäftigt.

"Wurzeln und Flügel – Mein Kind mit Behinderung wird groß"

"Zwei Dinge sollen Kinder von ihren Eltern bekommen: Wurzeln und Flügel." Dieser Satz von Johann Wolfgang von Goethe übersetzt die anspruchsvolle Aufgabe, Kinder im Selbstständig-Werden zu begleiten, in ein anschauliches Bild. Wenn es sich um Kinder mit Behinderung handelt, stellen sich viele Fragen genauso wie bei Kindern ohne Behinderung auch:

- Wie ermuntere ich mein Kind, sich auszuprobieren, ohne es unter Druck zu setzen?
- Wie verändert sich mit der größeren Selbstständigkeit die Beziehung zu meinem Kind?
- Wie lerne ich zu akzeptieren, dass mein Kind Dinge anders entscheidet als ich?

Als besondere Herausforderung kommt bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Behinderung hinzu:

- Wie gehe ich damit um, dass ich auch Verantwortung für die Pflege und Gesundheit meines Kindes abgeben muss – an mein Kind, an andere Personen und an Einrichtungen?
- Welche Voraussetzungen braucht es dafür?

Zur Auseinandersetzung mit diesen und weiteren Fragen rund um das Thema Selbstständig-Werden des eigenen Kindes lädt die Bundesfrauenvertretung herzlich alle interessierten Mütter von Kindern mit Behinderungen sowie Fachfrauen und Multiplikatorinnen ein.

Weitergehende Informationen zum Programm, den Workshopangeboten sowie ein Anmeldeformular finden Sie auf der Homepage des

Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. Brehmstr.

5-7 / 40239 Düsseldorf / Tel: 0211 64004-10 frauentagung@bvkm.de, www.bvkm.de

Anmeldeschluss: 14. März 2016 100,00 Euro Teilnahmebeitrag

(einschl. Verpflegung und Übernachtung)

\$2 \$2 \$2 \$2 \$2 \$2 \$2 \$2

OSKAR, das Sorgen- und Infotelefon, berät und informiert Sie zu allen Fragen, die mit lebensverkürzend erkrankten Kindern zu tun haben - egal, was Sie auf dem Herzen haben:

Auf der Internetseite des "Bundesverband Kinderhospiz e.V." haben wir den Hinweis auf dieses neue Beratungsangebot gefunden. Dort heißt es:

"Das Leben mit einem unheilbar kranken Kind ist ein Leben im permanenten Ausnahmezustand. Ein ständiger Kampf um Normalität und kleine Glücksmomente, jeden Tag wieder. Und immer wieder tauchen dabei kaum auszusprechende Ängste, Zweifel und Fragen auf, mit denen sich betroffene Familien oft unglaublich alleine fühlen.



Genau das will OSKAR ändern: Das Sorgen- und Infotelefon ist die zentrale Anlaufstelle für alle Betroffenen in ganz Deutschland. Ein solches Angebot ist hierzulande bislang einzigartig und schließt endlich eine Lücke in der Begleitung und Versorgung von Familien mit Kindern, die so schwer krank sind, dass sie nicht erwachsen werden können.

Seit dem Start von Oskar im Juni, konnten wir in den ersten 4 Monaten schon über 500 Gespräche führen und sind uns deshalb sicher, mit dem Sorgentelefon Oskar genau die richtige Anlaufstelle zur Verfügung gestellt zu haben."

http://www.bundesverband-kinderhospiz.de



an dieser Stelle **allen**, die in den vergangenen Monaten die Elterninitiative und unsere Arbeit unterstützt haben.

Danke den Einzelpersonen und Firmen, die die Weihnachtszeit auch zu Spenden für herzkranke Kinder genutzt haben!

Berichte aus der Elterninitiative

Das Leben feiern - trotz schwieriger Zeiten

Am letzten Oktoberwochenende 2015 haben sich 15 Frauen, Mütter herzkranker Kinder, bei herrlichstem Herbstwetter auf den Weg ins Bergische Land gemacht. Ihr Ziel: Das Brunnenhaus in Wermelskirchen. Dort wollten sie gemeinsam mit der Referentin Susanne Wöhrl ein weiteres Seminar der Reihe **Abenteuer Mutter** erleben.

Für uns und für Sie haben die Teilnehmerinnen folgende Rückmeldungen gegeben:

- Danke, dass solche Seminare ermöglicht werden!
- So ein Seminar ist eine tolle Möglichkeit mit anderen Müttern in Kontakt zu treten, zu entspannen und Freude zu haben – mehr davon!
- Bitte mehr solche Seminare, evtl. auch für Paare
- Bessere Information über solche Veranstaltungen
- Auszeiten für Mütter sind Kraftquellen für den Alltag, also unbezahlbar! Gerne mehr!
- Ein schöner Ansatz mit Impulsen einen besseren Blick auf sich selbst zu haben
- Danke für die Möglichkeit, gerne mehr davon!
- Tolles Angebot, bitte immer wieder anbieten! Danke, dass es so etwas gibt, Danke!
- Danke!
- Wir brauchen "Freizeit" für Paare
- · Ein sehr gutes Seminar

Einen Satz zur Veranstaltung, den wir zitieren dürfen....

- Hier konnte ich zur Besinnung kommen
- Wir schaffen es!
- Das Seminar hat mich aufgerichtet und gestärkt. Ich gehe mit Zuversicht nach Hause, dass ich schaffen kann, was auf mich zukommt. Danke!
- Ich fahre nach Hause leicht, unbeschwert und im Frieden mit mir selbst.
- Das Abenteuer Mutter Seminar war mir ein Anker ein Licht und ein Weg.
- Bewusstsein haben für: "Sich selbst wichtig sein"
- Ich wusste nicht mehr, wie es mir mit mir selber geht. Jetzt weiß ich es wieder! Und es ist gut!

- Zurückblicken und sehen, dass vieles gut geworden ist, das macht Mut für alles was kommt
- Eine der besten Auszeiten aus dem Alltag!
- Auch in schwierigen Zeiten daran erinnern, dass Feiern und Lachen ganz viel Kraft geben.
- Vielseitige Eindrücke, lachen, weinen, entspannen, lernen, bewusst werden...



Den Dank geben wir gerne auch weiter an die **AOK** Rheinland/Hamburg, die im Rahmen der familienorientierten Selbsthilfeförderung das Seminar mit 2.170,00 Euro bezuschusst hat. Nur durch diese Unterstützung und den Einsatz von Spendenmitteln können wir solche Seminare zu einem "familienverträglichen" Kostenanteil für die Mütter anbieten.



Von unserer **Feier zum Advent** 2015 mag Ihnen diese Fotocollage einen Eindruck vermitteln ...



Schön war es ...

Herausgeber:

Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V. An den Buchen 23 51061 Köln

Fon & Fax: 0221 - 600 19 59

E-Mail: info@herzkranke-kinder-koeln.de

www.herzkranke-kinder-koeln.de

Der Verein ist eingetragen im Vereinsregister Köln, Nummer VR 9752 und vom Finanzamt Köln-Ost unter der Steuernummer 218/5754/0501 zuletzt mit Bescheid vom 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 25. Mai 2016.