

## **Inhaltsverzeichnis**

### **Einladungen**

|                               |         |
|-------------------------------|---------|
| Jubiläumsveranstaltung        | Seite 2 |
| Seminarreihe Abenteuer Mutter | Seite 3 |
| After-Work-Renntag            | Seite 4 |

### **Berichte**

|   |         |
|---|---------|
| Kindersitzung der Roten Funken im Maritim | Seite 4 |
| Puute - Kaschöttche                       | Seite 6 |
| Elternstammtisch                          | Seite 7 |
| Familienwochenende                        | Seite 8 |

### **Herz auf Reisen**

|                                       |          |
|---------------------------------------|----------|
| Benefizkonzert am 05.05.2017          | Seite 10 |
| Das Herz - ein spannendes Körperorgan | Seite 12 |
| Die Gaußens in Köln                   | Seite 14 |

### **Danke**

|                                 |          |
|---------------------------------|----------|
| Volksbank Dünwald-Holweide eG   | Seite 17 |
| Ikea Weihnachtsbaum-Aktion      | Seite 17 |
| Marga und Walter Bosch-Stiftung | Seite 18 |

### **BVHK**

|  |          |
|--|----------|
| BVHK-Journalistenpreis 2017  | Seite 19 |
| Früherkennung entdeckt lebensbedrohliche Herzfehler bei Neugeborenen | Seite 19 |

### **Termine**

Seite 21

## Liebe Mitglieder und Freunde des Rundbriefes!

*„Man sieht nur mit dem Herzen gut, das Wesentliche ist für die Augen unsichtbar.“*

Die Anregung, den Rundbrief mit einem Herzzitat zu beginnen, erhielten wir von einem betroffenen Vater. Gerne setzen wir diese schöne Idee in die Tat um. Das Zitat von Antoine de Saint-Exupery finden wir sehr passend. Viele Menschen, Institutionen und Firmen haben uns in diesem Jahr unterstützt und so konnten wir wieder unsere vielfältigen Angebote für Familien mit herzkranken Kindern möglich machen. In diesem Rundbrief können Sie sich über die Aktionen, Veranstaltungen und Ausblicke der Elterninitiative informieren.

Am 25.04.2017 fand im Elternhaus des Fördervereins krebskranker Kinder die Mitgliederversammlung unserer Elterninitiative statt. Bei Interesse können Sie gerne das Protokoll in der Geschäftsstelle anfordern.

Wir danken allen Menschen für die zugesagten Berichte und die Fotos.

Wir wünschen allen Lesern eine schöne Sommerzeit und grüßen herzlich!

Das Redaktionsteam:

Melanie Anheier, Maria Hövel, Ute Braun-Ehrenpreis

## Einladungen

### 30 Jahre Elterninitiative herzkranker Kinder Köln, e.V.

Bitte merken Sie sich den Termin vor:



Am **Samstag, 07.10.2017** feiern wir von 12:00 -16:00 Uhr im Foyer und im Außengelände des Herzzentrums der Uniklinik Köln.

Die Schirmherrschaft hat Willibert Pauels, Kabarettist, Büttenedner und Diakon, übernommen.

Ein buntes Programm für Familien, Freunde und Unterstützer ist in der letzten Planungsphase. Natürlich wird auch genug Zeit sein, um Gespräche zu führen und neue Kontakte zu knüpfen.



## **Seminarreihe Abenteuer Mutter**

**Anmeldefrist ist der 07.07.2017.**

**Es sind noch 5 Plätze frei.**

Von 01.09.2017-03.09.2017 findet ein weiteres Seminar unter der Leitung von Frau Susanne Wöhrl, Heilpraktikerin für Psychotherapie HPG in der Tagungsstätte Brunnenhaus des IHP in Wermelskirchen statt. Das Seminar-Wochenende steht unter dem Thema „Paarbeziehung und Elternschaft“.

In der Ausschreibung heißt es:

„Wenn aus Verliebtheit ein Paar und aus einer Paarbeziehung ein Kind entsteht, ist dies die größte Veränderung einer jeden Beziehung. Ganz anders noch, wenn ein Kind mit Beeinträchtigungen geboren wird. Sind wir erst mal mittendrin im Beziehungsalltag leben wir nicht selten in Sorgen, Stress, Zeitnot mit Erwartungsdruck. Dann beginnen unsere Beziehungen zu leiden, sowohl zum Partner als auch zu den Kindern. Irgendwann stellt sich die Frage: Wo ist unsere Liebe geblieben?“

Inhalte und Ziele des Seminars:

- Wir betrachten Grundregeln des Familienlebens mit einem gehandikapteten Kind
- Entwicklungsphasen einer Paarbeziehung.
- Wir gehen den Fragen nach: Wie funktioniert meine Partnerschaft? - Wo stehe ich? Wo will ich hin?

An diesem Wochenende gibt es Zeit und Raum sich selbst ganz zuzuwenden, sich den Gedanken und Gefühlen der eigenen Lebenssituation bewusst zu werden. Um mit achtsamer Aufmerksamkeit zu erleben, wie Selbstachtung, Wertschätzung, Echtheit, Reife, Wachstum, Frieden und Glück zu erreichen sind.“

12 Mütter besonderer Kinder haben an diesem Wochenende Gelegenheit diesen Fragen nachzugehen. Dank der Unterstützung durch die AOK und die BKK aus Mitteln der Selbsthilfeförderung können wir den Eigenanteil für das Seminar einschließlich der Kosten für Unterkunft und Verpflegung auf 80 Euro begrenzen.



## **After-Work-Renntag** Montag, 31. Juli 2017

Der Kölner Rennverein 1897 e.V. stellt der Elterninitiative für diese Veranstaltung 20 Freikarten für Familien mit herzkranken Kindern zur Verfügung.

Die mittlerweile fest etablierten After-Work-Renntage bieten dem Kölner Publikum packenden Sport mit edlen, schnellen Pferden, Entspannung mit köstlichen kulinarischen Angeboten im Biergarten sowie ein buntes Unterhaltungsprogramm für die kleinen Gäste. So sorgt auch an diesem Renntag ein breit gefächertes Angebot aus Sport und Unterhaltung für ein abwechslungsreiches und kurzweiliges Programm. Mehr Infos unter: [www.koeln-galopp.de](http://www.koeln-galopp.de)



Veranstaltungsort:

Rennbahn Köln-Weidenpesch, Rennbahnstraße 152

Sofern Sie Interesse haben mit ihrer Familie an dieser Veranstaltung teilzunehmen, melden Sie sich in unserer Geschäftsstelle unter [info@herzkrank-kinder-koeln.de](mailto:info@herzkrank-kinder-koeln.de).

Ich schicke Ihnen die Karten gerne zu.

Ute Braun-Ehrenpreis

## **Berichte**

### **Kindersitzung der Roten Funken im Maritim**

Am Montag, den 20.02.2017, also nur eine Woche vor dem karnevalistischen Höhepunkt des Jahres, dem Rosenmontag, hatten einige Mitglieder der Elterninitiative die Möglichkeit kostenlos an der Kindersitzung der KÖLSCHE FUNKE RUT-WIESS VUN 1823 e.V. teilzunehmen.

Die Kölsche Funke rut-wieß vun 1823 e.V. - kurz Rote Funken - ist eine der ältesten Karnevalsgesellschaften im Kölner Karneval. Genau wie das Festkomitee und „die Große von 1823 Karnevalsgesellschaft“ wurden

die Gesellschaft 1823 gegründet. Die Roten Funken sind auch für den Stippföttchedanz bekannt, wobei die Tanzoffiziere hierbei beim Tanz ihr Hinterteil aneinander stippen. Dieser Tanz wurde natürlich gleich am Anfang aufgeführt, welches vermutlich eher bei den Erwachsenen als bei den Kindern, die diesen Brauch nicht kannten, etwas Befremdlichkeit auslöste.

Neben der Anzahl massigem und natürlich auch farblich imposanten Auftreten der Roten Funken, gab die gewählte Örtlichkeit, das Maritim Hotel Köln, der Veranstaltung einen festlichen und großzügigen



Rahmen, der insbesondere den vielen Kindern ausreichend Raum für Bewegung während der ganzen Veranstaltung ließ. Sprich: Es konnte getanzt, getobt und genau beobachtet werden.

Durch die gelungene Mischung der sehr professionellen Interpreten entwickelte sich im immer wiederkehrenden Zusammenspiel zwischen dem Festtagskomitee, den Roten Funken und dem Publikum eine ausgelassene rheinische fröhliche Stimmung.

„Es muss von Herzen kommen, was auf Herzen wirken soll.“, dies tat es. Das Lachen gesund ist, ist eine alte Lebensweisheit, so dass es auch nicht verwunderlich ist, aber dennoch lobend hier erwähnt werden muss, dass **Frau Hildegard Fichel**, Fachserviceleiterin, und Herr **Daniel Kowalski**, Teamleiter Regional-Marketing, der AOK Rheinland/ Hamburg-Regionaldirektion Köln, den kostenfreien Eintritt für die Mitglieder der Elterninitiative ermöglichten.

Dass die Funken ein Herz für Kinder haben zeigten sie somit auch auf dieser Kinder-Sitzung. Ein kindergerechtes Programm sorgte für einen ausgelassenen Nachmittag vor und auf der Bühne. In tollen Kostümen und ungezwungen feierten unsere Kinder ein frohes Fest – ohne Sitzordnung!

Thomas Bredel und Manuela Jacobs



## Eingeschoben

Den folgenden Text haben wir auf einem Plakat in der Pilgerausstellung im Rautenstrauch-Joest-Museum – Kulturen der Welt gefunden und dürfen ihn an dieser Stelle mit freundlicher Genehmigung abdrucken.

### **Kölsch, Kamelle, Kirche**

Karneval, Köln, Deutschland

Wenn jedes Jahr 48 Tage vor Ostersonntag (Rosenmontag) etwa 1,5 Millionen Menschen (Jecke) an einem Ort (Köln) zusammenkommen, sich in phantasievolle Gewänder hüllen (Kostüme), gemeinsam laute Gesänge anstimmen („Mer losse d'r Dom en Kölle“), traditionelle Speisen und Getränke zu sich nehmen (Kamelle und Kölsch), geheimnisvolle Rituale vollführen (Schunkeln und Bützen) und das Ende der Feierlichkeiten eine religiöse Fastenzeit einläutet, dann ist das nichts anderes als eine Wallfahrt. Oder?

### **Rosenmontag im Puute – Kaschöttche \***



„Mama, soll ich heute als Hippie oder als Udo Lindenberg gehen?“  
Mein Sohn Levin (13 Jahre) bereitet sich auf den Rosenmontagszug vor. Wir sind vom Kinderhospizverein e.V. eingeladen, gemeinsam mit ehrenamtlichen

Mitarbeitern des Vereins sowie anderen Familien und Freunden den Karnevalszug anzusehen. Jedes Jahr hält der Verein einen abgetrennten Platz, das „Puute - Kaschöttche“ in der Magnusstraße bereit. Das bedeutet gute Sicht ohne Rangelei, massenhaft Kamelle, nette Menschen und: Toilette! Großartig!

Wir sind verabredet mit Michaela und deren Kindern Natalie und Fredo, sowie Monika mit Gina und Rose. Michaela ist diejenige von uns, die mit Karneval in Köln aufgewachsen ist und somit am besten vorbereitet: Essen und Getränke im Einkaufstrolly, das Gefährt selbstverständlich geschmückt.

Am Eingang werden wir von einer freundlichen Mitarbeiterin des Hospizvereins begrüßt. Nachdem wir das Codewort gesagt haben, werden wir eingelassen und suchen uns einen Platz.

Die Kinder mit Kamellebüggel vorne in der ersten Reihe, die Erwachsenen weiter hinten.

Und wir sind so pünktlich, dass nun auch schon der erste Wagen kommt. Und der zweite und dritte.... zwischendurch Fußgruppen, Pferde.

Unsere Kinder sind fasziniert und bester Stimmung, die Erwachsenen ebenfalls und die Zeit vergeht wie im Flug.

Fünf Stunden und etwa 70 Gruppen später meldet sich langsam der Rücken und wir denken über das nach Hause gehen nach.

Den Schluss bildet wie immer nicht der Prinz, sondern die AWB!

Das ist für uns ein deutliches Zeichen und wir verabschiedeten uns in bester Laune.

Levin ging übrigens heute als Hippie ;-)

Vielen Dank noch einmal an den Kinderhospizverein für diese wunderbare Einladung!

Sabine Weiß

\*Puute - Kaschöttche = ebenerdiger, abgetrennter, geschützter Bereich für Kinder/Jugendliche am Zugang mit Security und eigenem Dixi - Klo



## **Infoveranstaltung Elternstammtisch am 19.04.2017**

An diesem Mittwoch traf sich der Elternstammtisch in den Räumen der Selbsthilfe Kontaktstelle Köln. Rechtsanwältin Anja Bollmann stellte in lockerer Runde die Neuerungen der Pflegeversicherung vor.

Anhand einer Power Point Präsentation erklärte sie, wofür Sozialhilfe, Hilfe zur Pflege, Eingliederungshilfe oder das Bundesteilhabegesetz zuständig sind.

Die Teilnehmer wurden in den Vortrag mit eingebunden und konnten zu bestimmten Themenstellungen direkt ihre Fragen stellen.

Wir bedanken uns recht herzlich bei Frau Bollmann für diesen Infoabend und bei dem Team der Selbsthilfe Kontaktstelle. Durch die Möglichkeit der kostenfreien Nutzung der Räume und des Equipments und den Honorarverzicht war es möglich diese Veranstaltung den Teilnehmern kostenfrei anzubieten.

Ute Braun-Ehrenpreis



## Familienwochenende Pfingsten 2017 in Bad Münstereifel

Am 2. Juni war es wieder soweit, das Familienwochenende der Elterninitiative startete zum 7. Mal. Mit großer Vorfreude fuhren wir diesmal nach Bad Münstereifel in die wunderschön im Grünen gelegene Jugendherberge. Die Kinder konnten es kaum noch erwarten, die anderen wiederzusehen und fieberten einem ereignisreichen Wochenende entgegen. Nachdem die Koffer ausgepackt und die Betten bezogen waren ging es zur Begrüßungsrunde. Dieses Jahr durften wir neben vielen Bekannten wieder eine neue Familie in der Runde begrüßen. Nach dem Vorstellen klang der Abend für die Erwachsenen mit vielen interessanten Unterhaltungen und dem Austausch von Erfahrungen in gemütlicher Runde aus. Für die Kinder hatte das bewährte Betreuerteam diesmal das Dschungelbuch ausgesucht und zum spannenden Kinoabend geladen.

Der nächste Tag begann entgegen der Wettervorhersage mit strahlendem Sonnenschein bei sommerlichen Temperaturen, so dass die kleinen Kinder direkt vom Frühstück in die umliegenden Wälder stürmten um



kleinere und größere Abenteuer zu erleben oder das Betreuungsangebot nutzten. Die Größeren wagten angesichts der lockenden Outlets den Abstieg in das historische Stadtzentrum und meisterten trotz Tüten und Taschen den steilen Aufstieg pünktlich

zum Mittagessen.

Für den Nachmittag hatte das Betreuerteam eine Fotorally vorbereitet, bei der mehrere Gruppen innerhalb der Stadtmauern versuchten die Motive zu finden. Nach einem leckeren Eis ging es zurück in die Jugendherberge. Beim anschließenden gemeinsamen Grillen gaben die Grillmeister Luca und Jürgen alles, damit keiner mit Hunger ins Bett gehen musste. Für die Kinder wartete die traditionelle Disco, an welcher mit großer Begeisterung teilgenommen wurde, bis die Kleinen ins Bett fielen. Die Großen saßen noch lange gemütlich beisammen und klönten. Wie immer ging die Nacht viel zu schnell vorbei. Am Sonntag fand das Kreativseminar mit Frau Karge statt, welches beeindruckende Kollagen zum Thema Kraftquellen hervorbrachte. Die kleinen Kinder nutzen begeistert das Betreuungsangebot, die Überredungskünste der Größeren führten in das Schwimmbad Bad Münstereifel zum „Wellnessvormittag“.

Nach dem Mittagessen hieß es für die Kinder Schnitzeljagd und Schatzsuche sowie Stöcke sammeln für das abendliche Stockbrot grillen. Mit glücklichen Gesichtern und sichtlich stolz ob des gefundenen Schatzes kehrten die Abenteurer zurück. Die Erwachsenen, die nicht am Seminar teilgenommen haben, nutzen die Zeit zum Entspannen, Quatschen und spazieren gehen.

Nach unserer Abschlussrunde, in der wir diesmal Chantal aus dem Betreuerteam verabschiedet haben, ging es hinaus ein Lagerfeuer anzünden, an dem mit strahlenden Gesichtern Stockbrot und Marshmallows gegrillt wurden. Im Anschluss wurden die Kalorien direkt am danebenliegenden Fußballplatz wieder abtrainiert.



Viel zu schnell war das Familienwochenende wieder vorbei; was bleibt sind viele interessante Gespräche und Anregungen sowie das gute Gefühl, nicht allein zu sein mit seinen Ängsten und Sorgen und sich in lockerer Runde mit ebenfalls betroffenen Eltern ausgetauscht haben zu können. Alle verabschiedeten sich müde und glücklich mit einem „bis zum nächsten Jahr“.

Ausdrücklichen Dank möchten wir richten an Ute Braun-Ehrenpreis für die tolle Organisation, das Betreuerteam Anne, Chantal, Hannah und Daniel für das gelungene Programm sowie an den Ikea Köln-Godorf für die große Spende und an die AOK Rheinland, die das Familienwochenende finanziell aus Mitteln des besonderen Kölner Projektes „SELBSTHILFEerleben“ unterstützt hat.

Familie Claus/Findeisen

## Aktionen rund um „Herz auf Reisen“

### Benefizkonzert am 05.05.2017

Als Kassenwart der Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V. habe ich das Ehepaar Brigitte und Reiner Gauß 2015 auf einer Mitgliederversammlung des Bundesverbandes kennen gelernt. Sie erzählten von



ihrem Projekt „Herz auf Reisen“, bei dem sie mehr als 2.000 km durch Deutschland wandern und auf die Bedürfnisse herzkranker Kinder und ihrer Familien aufmerksam machen wollten.

Ich war begeistert von diesem Plan und hatte spontan angeboten, mit meiner Band **Five Alive** zu spielen, wenn sie nach Köln kommen. Mit meiner Begeisterung konnte ich nicht nur meine Bandkollegen von **Five Alive** anstecken. Auch „mein“ Chor **Soundwerk** aus Leverkusen war gerne bereit, die Anliegen der Aktion „Herz auf Reisen“ zu unterstützen.

Als auch noch die Kölner Band **BUNTMOB** signalisierte, dass sie sich beteiligen würde, wurde klar, dass wir ein richtiges Benefizkonzert organisieren konnten. Auf der Suche nach einem passenden Raum fanden wir schon schnell die Zirkusfabrik mit seinen ansprechenden Räumen in Köln-Dellbrück. Und als Termin für unser Konzert bot sich der Tag des herzkranken Kindes an.

Am frühen Abend ab 18 Uhr trafen die Musiker und Sänger ein und während sie ihre Stellproben und Soundchecks absolvierten, schmückte Ute mit Aktiven der Elterninitiative den Raum mit roten Herzballons und richtete den Info-Stand ein.

Pünktlich um 19 Uhr konnte ich die Gäste begrüßen und kurz über den Hintergrund dieses Konzertes informieren. Mit „Rhythm of Life“ begann



der Chor **Soundwerk** unter seinem Chorleiter David Blum den musikalischen Vortrag. Die Sängerinnen und Sänger vermittelten ihre Freude am Singen und an der Bewegung und wurden mit reichlich Applaus bedacht. Nach der kurzen Umbaupause berichtete Frau Prof. Elisabeth

Sticker aus dem Vorstand des Bundesverbandes Herzkranken Kinder über das Projekt „Herz auf Reisen“ und über die Aufgaben des BVHK. Und dann rockte **BUNTMOB** den Saal. Mit selbstkomponierten deutschen Liedern und fetzigen Rhythmen brachten sie die Gäste dazu, mit zu klatschen und zu tanzen. Abschließend spielten und sangen **Five Alive** jazzige Stücke bis wir den Raum verlassen mussten. Alle Konzertbesucher, etwa 90 Personen, waren voll des Lobes für die abwechslungsreiche Musik und bedankten sich mit tosendem



Applaus und füllten großzügig unsere Spendenherzen.

Die Musiker traten ohne Gage auf und die Zirkusfabrik ist uns mit der Saalmiete sehr entgegen gekommen.

Alle Beteiligten haben so dafür gesorgt, dass wir das Projekt „Herz auf Reisen“ mit **300,00 Euro** unterstützen können.

Wir freuen uns sehr auf den 19. Mai, wenn wir Brigitte und Reiner Gauß in Köln begrüßen und ihnen symbolisch den Erlös des Benefizkonzertes überreichen können.

Herzlich danke ich allen, die sich von meiner Begeisterung haben anstecken lassen!

Stephan Hövel



## **Das Herz – ein spannendes Körperorgan: Informationen für Kinder einer fünften Klasse**

Am 11.5.2017 fand eine anderthalbstündige Arbeitseinheit mit 27 Kindern einer fünften Klasse aus der Ferdinand-Lassalle-Realschule in Köln-Mülheim statt. Wie es dazu gekommen ist und wie sie abgelaufen ist, erfahren Sie im Folgenden.

Im Zuge der Vorbereitungen auf die Herz-auf-Reisen-Aktion am 19.5.2017 in Köln (Zwischenstation von Ehepaar



Gauß auf seiner Wanderung von Freiburg bis Kiel zugunsten des Bundesverbands Herzranke Kinder) meldete sich die Mitgliedsfamilie Lepold mit der Idee, dass die Klasse von Björn Lepold, Lehrer an o.g. Schule, die Gaußens im Rahmen einer gesponserten Wanderung von Widdersdorf aus zum ASV-Heim begleiten könnte. Wir fanden diese Idee wunderbar und integrierten sie in unsere Planungen. Weiterhin überlegten wir uns, wie wir die Kinder noch etwas konkreter auf diese Aktion vorbereiten könnten. Herr Lepold plante einen Vorlauf von drei Wochen, um im Biologieunterricht auf das Herz und den Kreislauf einzugehen. Ich selbst bot eine ergänzende Arbeitseinheit über Herzfehler und psychologische Aspekte an (z.B. Kenntnis von Kindern zum menschlichen Körper, Ursprung der Herzsprüche). Schnell war ein passender Termin dafür gefunden: 11. Mai, also gut eine Woche vor dem Eintreffen der Gaußens in Köln.



Die Kinder der Inklusionsklasse haben sehr interessiert, konzentriert und diszipliniert mitgemacht; manchmal haben sich ca. 3/4 der Klasse gemeldet, was zeigt, dass sie mit hohem Engagement dabei waren. Den Aufbau des Herzens habe ich folgendermaßen demonstriert: Ein Küchenhandtuch wurde längs gefaltet, eine Luftpumpe für eine Luftmatratze wurde hineingesteckt (das war die linke Hauptkammer) und zwei rote und zwei blaue Schläuche für die angrenzenden Gefäße wurden an den entsprechenden Stellen mit Wäscheklammern befestigt

(siehe Foto); so kann sich jeder ein Herz selbst zusammenbauen. Dieser Teil der Arbeitseinheit wurde von einer Neuntklässlerin gefilmt und wird demnächst auf dem YouTube-Kanal des Bundesverbands zu sehen sein.

Gestaunt haben die Kinder z.B. über

- die Anzahl von Herzschlägen in 75 Lebensjahren: 3 Milliarden
- die Menge Blut, die das Herz in 75 Lebensjahren pumpt: 200 Millionen Liter (ein Supertanker)
- die Länge unserer Blutgefäße: 140.000 Kilometer in einem Menschen! Das reicht mehr als dreimal um die Erde herum.
- die hohe Herzfrequenz bei einer Maus (600 pro Minute), obwohl sie doch sooo klein ist
- die niedrige Herzfrequenz bei einem Wal (16 pro Minute), obwohl der doch sooo groß ist
- die niedrige Herzfrequenz (2-3 pro Minute) bei einem Murmeltier im Winterschlaf

Die Kinder sind auf interessante Fragen gekommen, z.B. "Funktioniert der Kreislauf bei einem Rollstuhlfahrer anders?" "Warum haben kleinere Tiere eine höhere Herzfrequenz als große Tiere?" Es wurde auch über das richtige Verhalten in Notfallsituationen diskutiert. Ein Junge konnte sich besonders gut damit aus und wusste sogar, wie man Umstehende zum Mithelfen motiviert, nämlich, indem man sie ganz gezielt persönlich anspricht. Die Kinder hatten auch passende Ideen, wie man kranke Kinder in der Schule unterstützen kann, z.B. indem man sie nicht ausgrenzt, sondern zum Mitmachen einlädt. Es herrschte ein sehr angenehmes

Klassenklima und das Arbeiten mit der Klasse hat mir richtig Freude gemacht. **Ein großes Kompliment an Björn Lepold für seine Klassenführung!**

Dass es den Kindern auch gefallen hat, zeigt deren Frage zum Schluss: „Wann kommen Sie nochmal?“

Dipl.-Psych. Prof. Dr. Elisabeth Sticker



## Herz auf Reisen - Die Gaußens in Köln

Die 41. Etappe ihrer mehr als 2000 km langen Wanderung durch Deutschland führte Brigitte und Reiner Gauß am 19. Mai von Kerpen nach Köln.

Bevor Stephan und ich uns auf den Weg zum ASV machten, um den Empfang der Beiden dort mit vorzubereiten, erreichte uns dieses Foto aus der Straßenbahn. Die Klasse 5 c der Ferdinand-Lassalle-Realschule



aus Köln-Mülheim war schon mit ihrem Klassenleiter Björn Lepold und seiner Kollegin Iris Einhoff unterwegs in Richtung Widdersdorf, um Brigitte und Reiner ein Stück ihres Weges zu begleiten.

Beim ASV-Köln, der uns Räumlichkeiten für den Zwischenstopp zur Verfügung gestellt hatte, trafen wir auf weitere Mitglieder der Elterninitiative und mit Hilfe von Herrn Ehrhrt vom ASV hatten wir die „Oase“ fix für den Empfang der „Herzwanderer“ vorbereitet. Trotz des beständigen Nieselregens ging eine kleine Gruppe mit dem

großen roten Herzballon den Gaußens entgegen.

Es dauerte nicht lange und schon konnten wir Brigitte und Reiner inmitten der Schülerschar begrüßen. Zu uns gesellt hatten sich noch eine Abordnung der Dortmunder Elterninitiative um Mechthild Fofara, Vorstandskollegin von Elisabeth Sticker und Reiner Gauß im BVHK, Knacki Deuser und einige Pressevertreterinnen.



Während die Fünftklässler nach der gut 6 km langen Wanderung froh waren, sich endlich setzen und an frischgebackenen Herzkekzen und kühlen Getränken laben zu können, mussten Brigitte und Reiner erst erzählen und viele Fragen beantworten.

Bevor die Klasse 5 c sich auf den Heimweg machte, hatten die Kinder noch ein tolles Geschenk. Sie hatten sich ihre Wanderkilometer sponsern lassen und konnten so - einschließlich gesammelten Flaschenpfandes - **520 Euro** für die Aktion „Herz auf Reisen“ übergeben.

Kurz vor 17 Uhr machten sich Brigitte und Reiner Gauß, diesmal begleitet von „Elterninitiativlerinnen“ aus Köln und Dortmund, auf den Weg entlang des Rautenstrauch- und des Clarenbach-Kanals in Richtung Dom. Dort wurden sie mit großem Hallo von einer weiteren Gruppe der Kölner Initiative noch einmal willkommen geheißen.



Im Domforum hatte Ute Braun-Ehrenpreis gemeinsam mit den dortigen Mitarbeitern alles für den Empfang vorbereitet.

Das Buerger'z (Bürgerzentrum Deutz) lieferte Getränke und sehr schmackhafte Snacks sowie eine - speziell für Brigitte Gauß vegane – Spargelcremesuppe. (das Essen wurde vom Bürgerzentrum gesponstert!) Maysa de Paulo Funke, vielen Herzkindern von ihren Krankenhausaufenthalten besser als Clown Bella bekannt, sorgte für bunte Unterhaltung und der Familienchor St. Bernhard aus Köln-Longerich sang Lieder von Aufbruch, Wegen und Straßen (z.B. „Brich auf, bewege dich, denn nur ein erster Schritt verändert dich, verändert mich!“). Zwischendurch interviewte Georg Hinz



vom Domforum / Domradio Brigitte und Reiner Gauß zu ihrer Motivation für die Aktion „Herz auf Reisen“ und zu ihren Erfahrungen auf dem Weg. Stephan Hövel überreichte symbolisch den Erlös des Benefizkonzertes in Höhe von 300 Euro.



Abschließend erteilte Dompropst Bachner den Wanderern einen Reisesegen für die weiteren Etappen, die sie Ende Juni bis nach Kiel führen.

Die Idee der Gaußens und der Mitglieder des Bundesverbandes Herzkrank Kinder hinter der Aktion „Herz auf Reisen“, nämlich die Öffentlichkeit über die besonderen Bedürfnisse

und Probleme von Familien mit herzkranken Kindern zu informieren und zu sensibilisieren und auch Spenden zu sammeln, ist in Köln aufgegangen. Sowohl für das Benefizkonzert am 05.05.2017 zum Tag des herz-



kranken Kindes als auch für den Empfang der Eheleute Gauß hier in Köln konnten wir viele Unterstützer finden, die mit ihrem Mittun und ihren unterschiedlichen Möglichkeiten und Talenten geholfen haben.

Die Klasse 5 c der Ferdinand-Lassalle-Realschule hat sich intensiv mit dem Herzen befasst.

Wir haben uns gefreut, dass die Presse ausführlich über unsere Aktionen berichtet hat. Ein herzliches Dankeschön allen, die geholfen haben, die Aktionen zum Erfolg zu führen!

Maria Hövel

ERZBISTUM aktuell

Ein lebenslanger Weg

Ehepaar Gauß wandert für herzkranke Kinder durch Deutschland

KÖLN. Ihr Fußmarsch zieht sich über den Jakobsweg quer durch Deutschland – von Freiburg bis nach Kiel. Ihr Weg wird Ende Juni zu Ende sein, doch wissen Brigitte und Retzer Gauß, dass der Weg herzkranker Kinder ein lebenslanger Weg ist. Sehen Eltern eines herzkranken erwachsenen Sohnes, der herzkrank ist, wissen sie um die Nöte der Eltern. So hat das Ehepaar aus Freiburg im April seine Wanderung begonnen, um unter dem Motto „Zin Herz auf Reisen“ auf die Bedürfnisse herzkranker Kinder und deren Familien aufmerksam zu machen und zu zeigen: „Wir gehen diesen langen Weg mit“.

Brigitte und Retzer Gauß, beide 59 Jahre alt, wollen auf ihrem Weg außerdem Sponsoren gewinnen und Spenden für die Elterninitiative herzkranker Kinder, Mitglied im Bundesverband Herzkranker Kinder (HVHK), sammeln. Auf der HVHK ihres Mannes machen sie in Köln Station, wo ihnen Kinder der Fünften Klasse der Ferdinand-Lassalle-Realschule in Widdersdorf ein ASV-Sportfest eine Stunde übersiedeln, die die Kinder mit Flaschenplastik und mit einem Sponsorenläufer gesammelt hatten. Die Schirmherrschaft hatte Cornelia Knack Deuser übernommen. Am gleichen Abend hat das Paar in Dornheim ein, um auch dort den Kölnern sein Anliegen vorzustellen. Anschließend erteilte ihnen Dompropst Gerd Bachner den Reisesegen. Noch einmal 1000 Kilometer liegen vor dem Ehepaar, das mit wasserfesten Rucksäcken und Kleidung ausgestattet ist.

Der Diplomblogger und die Steuergehilfin erinnern sich noch gut an die Zeit, in der ihr Sohn als Schlaganfall erkrankt wurde und wegen des schweren Herzhitzens dringend operiert werden musste – für die ganze Familie eine belastende Zeit. Doch gab es für die Eltern auch Hoffnungsschimmer. Sie suchten den Kontakt zu anderen Eltern, füllten sich unter anderem in HVHK gut informierten. Familie Gauß hat erfahren, dass eine Herzkrankheit eine Krankheit

ist, die die Betroffenen ein ganzes Leben begleitet. Beispielsweise müssen immer wieder Untersuchungen durchgeführt werden. Auch die Angst vor einem Schlaganfall oder Ähnlichem ist ein ständiger Begleiter. Nach dem Schock darüber, dass ihr Sohn mit Herzfehler zur Welt kam, kam die Erkenntnis, dass er seine beiden Herzkammern gut überstanden hatte. Mit 16 Jahren besuchte der Sohn einen Herzsportlehrer. Der Lebensweg war glückselig, als der junge Mann mit 26 Jahren einen Schlaganfall erlitt, den er aber gut überstanden hat.

Jedes 100. Kind hat einen Herzfehler

Jedes 100. Kind kommt in Deutschland mit einem Herzfehler auf die Welt, jedes Jahr müssen rund 4500 Kinder an offenen Herzen operiert werden. „Viele betroffene Kinder haben ein Leben lang körperlich weniger belastbar als ihre gesunden Altersgenossen, doch sollen die Kinder nicht in Waise gepöckelt werden“, erläutert Retzer Gauß.

Während seiner Wanderung besucht das Ehepaar 17 Orte, an denen herzkranken Kindern geholfen wird. Sie starten unter anderem regionalen Vernetzungen, Krankenkassen und Hilfe-Stationen einen Besuch ab. An vielen Stationen der „Herz-Reisen“ gibt es Akti-

onen, um zu zeigen, was Sporttraining, Nachbarn und Freunde tun können, um zu helfen. Der Bundesverband und die Elterninitiativen bieten ein familienorientiertes Seminarprogramm mit Kinderfriseurinnen, Sportarten zum Ausprobieren, Zirkusprojekten, Bastelworkshops und Segelfliehen an. Außerdem stehen Elternberatung und sozialrechtliche Beratungen auf dem Programm.

Gauß weiß, wie wichtig die Unterstützung der Eltern ist. Er erinnert sich an ein herzkrankes Kind, dessen Lebenszeit nicht wollte, dass es während des Unterrichts auf einem Keilbrett zur Entlastung der Wirbelsäule sitzt. Erst nach längeren Verhandlungen mit der Schule wurde es dem Kind dann gestattet. Dem HVHK gehören 26 regionale Mitgliedsvereine mit rund 3000 Familien in Deutschland an. Immer wieder erhalten die Wanderer Spenden, die sie weitergeben an Kinderherzgruppen und weitere Einrichtungen, die sich um die kranken Kinder bemühen.

Wenn am 30. Juni ihr Pilgerweg in Kiel endet, haben die Eheleute, die seit 33 Jahren verheiratet sind, noch zwei große Ziele vor sich: Zum einen wollen sie zum Pilgerfesten in Stralsund, und zum anderen besuchen sie ihren Sohn in Berlin. Er ist mittlerweile 27 Jahre alt und Vater eines sieben Wochen alten Babys.

FELIXIAS REMMERT  
-> www.hvkk.de



Das Ehepaar Gauß (rechts unten) wurde von Cornelia Knack Deuser (links oben) und Schülern einer Realschule begrüßt.

(Foto: Remmert)

## Herzlichen Dank

### Danke an die Volksbank Dünwald-Holweide eG

Wir freuen uns sehr, dass die Volksbank Dünwald-Holweide eG aus Zweckertragsmitteln des Gewinnsparevereins der Elterninitiative 2000,00 Euro für unser Projekt **Kunsttherapie** zur Verfügung gestellt hat.

Am 07.03.2017 besuchten Marc Smolarek, Vorstandsmitglied der Genossenschaftsbank, und Jürgen Theobald, Leiter Vermö-



gensberatung/Immobilien/Marketing, die Kinderkardiologische Station der Uniklinik Köln und informierten sich über das besondere Angebot „Krankengymnastik für die Seele“.

Theresia Tarcson berichtete ausführlich von ihrer Arbeit mit herzkranken Kindern und ihren Müttern. Als kleines Dankeschön für den Förderbetrag von 2000 Euro überreichten die Vertreterinnen der Elterninitiative einen Ausdruck des Werkes „Traumland“, das in einer gemeinsamen Arbeit eines Herzkindes und seiner Mutter entstanden ist.

Ute Braun-Ehrenpreis



### Ikea Weihnachtsbaum-Aktion

In diesem Jahr durften wir uns wieder über eine Spende der IKEA-Weihnachtsbaum-Aktion freuen.

Nachdem die Geschäftsstelle es gewagt hatte, sich ein zweites Mal zu bewerben, wurde unser Verein tatsächlich ausgewählt.

2.500,00 Euro konnten so für das Familienwochenende gewonnen werden. Die Spendenübergabe wurde sehr nett von den IKEA-Mitarbeitern organisiert. Nach der Überreichung des Schecks gab es im Restaurant für die VertreterInnen aller bedachten alle Vereine am reservierten Tisch üppige Torten, Kaffee und für die Kinder Eis und Getränke.



Die Mitarbeiter informierten sich sehr interessiert über die Belange und Aktivitäten der Elterninitiative und dabei entstand dieses Gruppenfoto. Also, liebe Eltern, auch im nächsten Advent bitte fleißig Tannenbäume bei IKEA kaufen (günstig, gut, inkl. 5 Euro Einkaufsgutschein), damit für

gemeinnützige Vereine wie unseren etwas getan wird.  
Das nächste Weihnachten kommt bestimmt.

Viele Grüße, Evelyn Heikamp



### **Danke an die Marga und Walter Bosch-Stiftung für die Unterstützung der Kunsttherapie auf der Kinderkardiologischen Station**

Die Marga und Walter Bosch-Stiftung wurde im Jahre 1995 durch Frau Marga Boll gegründet. Die Förderzwecke der Stiftung erstrecken sich sowohl auf die Förderung der Wissenschaft und Forschung (Grundlagen - und angewandte Forschung) als auch auf die Förderung sozialer Projekte und Zwecke. Es freut uns sehr, dass das Projekt Kunsttherapie beim Vorstand der Stiftung als förderungswürdig anerkannt wurde und großzügig unterstützt wird. Dadurch ist die Arbeit der Kunsttherapeutin Theresia Tarcson auf der Kinderkardiologischen Station für dieses Jahr gesichert.

Im Namen der Kinder, Geschwisterkinder und Eltern ein herzliches Dankeschön an den Vorstand der Stiftung, Herrn Hartmut Anders, Herrn Dipl.-Ing. Rüdiger Lennartz und Herrn Heinrich Nopper.



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

**herzliches Dankeschön!**

**Pressemeldungen** des Bundesverbandes Herzkrankte Kinder e.V.

## **BVHK-Journalistenpreis 2017: Verleihung am 31.03.17**

Unser Schirmherr Christoph (aus der „Sendung mit der Maus“ verlieh am 31. 03.2017 in Bonn zum 12. Mal den **BVHK-Journalistenpreis**. Für ihre herausragenden Beiträge zeichneten wir zwei Journalistinnen, beide Mutter eines herzkranken Kindes, sowie eine Redaktion aus:

**Julia Schnizlein-Riedler:** „Schön, dass du geboren bist“, erschienen in der österreichischen Zeitschrift „News“. Der Beitrag beschreibt die ganz persönliche Geschichte der Autorin mit ihrer Tochter Elsa, deren Herzfehler bereits vorgeburtlich entdeckt wurde. Die Ärzte stellten die Eltern daraufhin vor die schwere Entscheidung, die Schwangerschaft abzubrechen oder fortzusetzen.

**Mathea Schülke:** „Betreuungslücke – wer zahlt, wenn Teenager krank werden“, gesendet in der WDR-Sendung „Westpol“. Mathea Schülke beleuchtet kritisch die sozialrechtliche Regelung, dass bei chronisch

kranken Teenagern über zwölf Jahren keine Begleitperson finanziert wird, wenn sie ins Krankenhaus müssen.

Die **Redaktion „Antenne Niedersachsen“** erhielt einen undotierten Sonderpreis für ihre herausragende Berichterstattung zum Thema „Herzkrankte Kinder“.



## **Früherkennung entdeckt lebensbedrohliche Herzfehler bei Neugeborenen**

Berlin, 24. November 2016. Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) hat heute auf Antrag der Patientenvertretung die Einführung eines Pulsoxymetriescreenings beschlossen. Mit einem Clip oder einem Klebesensor wird einfach, sicher und schmerzfrei am Zeigefinger des Neugeborenen innerhalb weniger Sekunden die Haut wie von einer

Taschenlampe durchleuchtet. Das kleine Gerät erkennt so, wie viel Sauerstoff das Blut des Neugeborenen enthält. Ist dieser zu niedrig, kann das ein Hinweis auf einen Herzfehler sein, der unbehandelt zum Tode führen würde. Durch die frühe Diagnose ihres kritischen Herzfehlers gibt es die Chance, rechtzeitig und geplant in eine spezialisierte Klinik zu kommen und dort unter bestmöglichen Voraussetzungen behandelt zu werden. Aus diesem Grund hat die Patientenvertretung einen Bewertungsantrag gestellt. Dazu Hermine Nock, BVHK-Geschäftsführerin und Patientenvertreterin im G-BA:

„Herzfehler werden oft vor und auch nach der Geburt lange übersehen. Unbehandelt können sie dazu führen, dass sich der Gesundheitszustand des Neugeborenen, insbesondere seine Herz-Kreislauf-Verhältnisse dramatisch verschlechtert. Damit sinkt auch die Chance, mit der Herz-OP ein optimales Ergebnis zu erreichen und es drohen irreparable Langzeitschäden. Mit der Pulsoxymetrie wird nun ein Verfahren zur Routine, das jedes Jahr viele Kinderleben retten kann.“

Nicht jeder auffällige Pulsoxymetriebefund bedeutet gleich einen kritischen Herzfehler. Aber es sind weitere abklärende Untersuchungen nötig. Zur informierten Entscheidungsfindung erhalten werdende Eltern vorab eine verständliche, schriftliche Information.

Ansprechpartnerin: Hermine Nock, E-Mail: [info@bvhk.de](mailto:info@bvhk.de)

Weitere Informationen finden Sie hier: <https://patientenvertretung.g-ba.de/antraege/methodenbewertung/herzfehler-bei-neugeborenen/>

Die Patientenvertretung im G-BA besteht aus Vertreterinnen und Vertretern der vier maßgeblichen Patientenorganisationen entsprechend der Patientenbeteiligungsverordnung:

- Deutscher Behindertenrat,
- Bundesarbeitsgemeinschaft PatientInnenstellen und -initiativen,
- Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.
- Verbraucherzentrale Bundesverband e.V.

Die Patientenvertretung im G-BA kann mit beraten und Anträge stellen, hat aber kein Stimmrecht.

Presseerklärung zur Sitzung des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) am 24.11.2016

Weitere Seminarangebote und Informationen finden Sie unter [www.bvhk.de](http://www.bvhk.de)

## Termine

### **Stammtisch für Eltern herzkranker Kinder**

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

Der nächste Termin ist **Mittwoch, 28.06.2017**.

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

Schildergasse 57 - 50667 Köln (hinter der Antoniterkirche)

Wir würden Sie bitten, sich in der Geschäftsstelle anzumelden.



### **After-Work-Renntag Montag, 31. Juli 2017**



### **Seminar Abenteuer Mutter 01.09.2017-03.09.2017**



### **Elterncafé auf der Kinderkardiologischen Station**

Insbesondere für die Eltern stationärer Kinder gibt es 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.

Das nächste Elterncafé findet am **09.09.2017** statt



### **30 Jahre Elterninitiative herzkranker Kinder Köln, e.V. Samstag, 07.10.2017**

Herausgeber:

Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V.

Quettinger Str. 42, 51381 Leverkusen

Telefon: 02171 55 86 92

E-Mail: [info@herzkrank-kinder-koeln.de](mailto:info@herzkrank-kinder-koeln.de)

[www.herzkrank-kinder-koeln.de](http://www.herzkrank-kinder-koeln.de)

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

Spendenkonto der Elterninitiative  
Kölner Bank

IBAN: DE85371600877801000015

BIC: GENODED1CGN (Köln)

Redaktion:

Melanie Anheier, Maria Hövel, Ute Braun-Ehrenpreis

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

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

Der Redaktionsschluss dafür ist der 15. Oktober 2017.

**Kunst/ Konzerte**

Am 5. Mai wird bundesweit der „Tag des herzkranken Kindes“ begangen. In Köln gibt es an diesem Tag um 19 Uhr (Einlass 18.30 Uhr) in der Zirkusfabrik Kulturarena (Bergisch Gladbacher Straße 1007a) in Dellbrück ein Benefizkonzert zugunsten der Aktion „Herz auf Reisen - herzkrank geboren - ein lebenslang Weg“. Der Chor „Soundwerk“ und die Bands „Fit Alive“ und „BUNTMOB“ haben ein abwechslungsreiches Programm mit Pop, Jazz und Swing zusammengestellt. Alle Musiker treten ohne Gage auf, um mit dem gemeinsamen Konzert die Aktion „Herz auf Reisen“ zu unterstützen. Der Eintritt ist frei, um eine großzügige



21. Woche - 24. Mai 2017

KÖLNER WOCHENSPIEGEL

# Zwei Herzen auf Reisen

Reinhard Gauß wandert für Kinder mit angeborenem Herzfehler



Ethepar Brigitte und Reiner (r.) wurde von der fünften Klasse der Ferdinand-Lassalle-Realschule Rahmen eines Sponsorenlaufs zum ASV-Sportheim begleitet, wo sie Knacki Deuser loben (rechts).  
Foto: Wesselmann



den Kliniken, Reha-Einrichtungen und die meisten der 26 Mitgliedsvereine des Bundesverbandes herzkranker Kinder (BVHK) e.V. Anchen. In Köln machten sie gleich zweimal Rast. Begleitet von der fünften Klasse der Ferdinand-Lassalle-Realschule kamen sie im ASV-Sportheim Olympiaweg 39 an, wo sie von Knacki Deuser und der Elterninitiative herzkranker Kinder Köln begrüßt wurden. Später ging es weiter ins Dornum, wo sie den Segen des Dornprotestes erhielten. Reinhard Gauß, der selbst im Vorstand des BVHK tätig ist, findet es sehr schade, dass noch immer nicht genug Rücksicht auf herzkranker Kinder genommen wird. „Weil unser Sohn nicht immer so wie die anderen Kinder am Sportunterricht teilnehmen konnte, wollten wir ihn von der Note befreien lassen, aber seine Schule hat sich gewepert. Solche Geschichten hören wir unterwegs immer wieder von Eltern. Da geht es manchmal um ganz simple Sachen, aber da wird dann keine Rücksicht drauf genommen.“ Jedes 100. Kind wird mit einem Herzfehler geboren und 4.500 missen jedes Jahr an offenen Herzen operiert werden. Aktuell leben nach Angaben des BVHK etwa 300.000 Menschen mit angeborenem Herzfehler in Deutschland. Dank des medizinischen Fortschritts erreichen mittlerweile 90 Prozent der Kinder das Erwachsenenalter. Der BVHK und seine lokalen Mitgliedsvereine bieten unter anderem Beratungsgespräche für Betroffene und Angehörige, vermittelt Ansprechpartner und Selbsthilfegruppen und bieten Arzi-Eltern-Patienten-Seminare an. Weitere Informationen dazu gibt es im Internet unter [www.bvhk.de](http://www.bvhk.de) und [www.herzkrank-kinder-koeln.de](http://www.herzkrank-kinder-koeln.de). In seinem täglichen Blog „Herz auf Reisen“ berichtet das Ehepaar von der zweifelhafte Wandertour.



aufmerksam zu machen, wandern sie dabei die insgesamt 2.000 Kilometer lange Strecke entlang des Jakobsweges von Freiburg bis Kiel. Auf ihrem Weg besuchen sie Herz-