

## Inhalt

### Liebe Leser

### Berichte

„Ein Herz auf Reisen!	Seite 2
Elterncafé auf der Kinderkardiologie	Seite 2
Treffen zum Erfahrungsaustausch	Seite 3
Fest zum Tag des herzkranken Kindes	Seite 3
Regenbogenfisch und Schatzsuche 3. Familienwochenende	Seite 5

### Informationen

Berufsfindungsseminar	
Medikamentgabe in KiTas	
„Ich bin auch ein Herzkind“ Werde zum Herzspezialisten! Für dein Herz.	Seite 7

### JEMAH

AEPC-Tagung in Köln	Seite 8
Sportangebot für junge Frauen	Seite 9

### Danke

Seite 9

### Termine

Seite 10

### Zu guter Letzt

Seite 11

Brückenlauf	
Elterncoaching	

### Sommerfest an der Kinderklinik

Seite 12

## Liebe Mitglieder, liebe Freunde unseres Rundbriefes!

wenn Sie diesen Rundbrief in Händen halten, liegt ein ereignisreiches Frühjahr hinter uns:

- Die neue Reihe „Herzensangelegenheiten“ ging mit zwei Veranstaltungen an den Start
- Herzkranke Kinder und ihre Geschwister gestalteten im Foyer des Herzzentrums ein Herzbild zum 20jährigen Bestehen des BVHK
- An der Deutschen Sporthochschule Köln gab es ein internationales Treffen zur psychosozialen Versorgung bei angeborenem Herzfehler, das federführend von unserem Vorstandsmitglied Dipl. Psychologin Prof. Elisabeth Sticker organisiert wurde
- Auf einem s.g. Klausurtag beschäftigten sich Vorstandsmitglieder und weitere ehrenamtlichen MitarbeiterInnen mit den Zukunftsperspektiven für unsere Elterninitiative
- Die Elterninitiative konnte Reittherapie für 12 Kinder ab Sommer 2013 auf den Weg bringen
- Bei der Mitgliederversammlung übergab Kassenwart Jürgen Elbracht nach 16 Jahren unermüdlicher Sorge um die finanziellen Belange der Elterninitiative sein Amt offiziell an Christel Fassbender-Nüsperling
- Wir hatten ein tolles Fest zum Tag des herzkranken Kindes
- Neun Familien mit herzkranken Kinder erlebten ein ausgefülltes gemeinsames Wochenende in der Jugendherberge – mit viel Sonne im Herzen
- Mit den anderen Elternvereinen am Runden Tisch haben wir erfolgreich weitere Elternunterbringungsmöglichkeiten auf dem Gelände der Uniklinik „erkämpft“ und ein gemeinsames Sommerfest mit der Unikinderklinik gefeiert

Mit Fotos und Berichten lassen wir diese Ereignisse Revue passieren, als Erinnerung für die Teilnehmer und vielleicht als Anregung für Sie, bei der nächsten Veranstaltung dabei zu sein.

Wir freuen uns, wenn viele Familien herzkranker Kinder sich an unseren Aktivitäten beteiligen.

Genießen Sie einen schönen Sommer mit erholsamer freier Zeit und tanken Sie Energie für die zweite Hälfte des Jahres.

Es grüßt Sie herzlich  
das Redaktionsteam

Melanie Anheier, Ute Braun-Ehrenpreis, Maria Hövel

## „Ein Herz auf Reisen“



In ein Malatelier verwandelte Monika Schneider das lichtdurchflutete Foyer des Herzzentrums am 6. März, um mit Herzkindern und ihren Geschwistern unseren Beitrag zum 20jährigen Bestehen des BVHK zu gestalten.

Auch Prof. Brockmeier ließ sich motivieren, künstlerisch tätig zu werden...



Monika Schneider mit der Künstlergruppe vor dem Gemeinschaftswerk.

## Elterncafé auf der Kinderkardiologie

Mitte April trafen sich 13 in der Elterninitiative aktive Menschen zu einem Arbeitstreffen im Wildpark Reuschenberg in Leverkusen. Der übereinstimmende Wunsch für die Zukunft der Elterninitiative: Die bewährten Angebote soll(t)en weiter bestehen bleiben und gleichzeitig wünschen wir uns, dass die Elterninitiative auf sich ändernde Bedürfnisse der betroffenen Familien eingehen kann.

Als Kernaufgabe unserer Selbsthilfearbeit gilt der Erfahrungsaustausch zwischen den betroffenen Familien. Meist beginnt dieser in der Klinik, wo Eltern eines herzkranken Kindes zunächst mit der Diagnose konfrontiert sich mit einer Vielzahl von Fragen auseinandersetzen müssen.

Deshalb kommt seit jeher dem Besuchsdienst der Elterninitiative auf der Kinderkardiologischen Station im Herzzentrum der Uniklinik Köln eine große Bedeutung zu. In der Regel sind es selbst betroffene Mütter, die regelmäßig auf die Station gehen und die Familien besuchen, ihnen zuhören und Fragen zum Leben mit einem Herzkind beantworten. Und wenn Antworten nicht möglich sind, einfach **da** sind und mit aushalten.

Dieses wöchentliche Angebot würden wir sehr sehr gerne auch zukünftig aufrechterhalten. Wir freuen uns deshalb sehr, dass Anne Floßdorf, deren herzkrankte Tochter inzwischen 17 Jahre alt ist (und die vielen durch ihre verschiedenen Tätigkeiten in der Elterninitiative bereits bekannt ist), seit dem Frühjahr diese regelmäßige Aufgabe mit übernommen hat.

Diesen Besuchsdienst würden wir jetzt gerne ergänzen durch ein **Elterncafé**, das zunächst einmal im Monat an einem Samstag in der Elternküche auf der Station durchgeführt werden soll.

Das **Elterncafé** soll den Familien, deren Kinder stationär auf der Kinderkardiologie sind, die Möglichkeit geben, sich mit bereits erfahrenen Eltern auszutauschen.

Um diesen Wunsch Wirklichkeit werden lassen zu können, brauchen wir Sie, Ihre Unterstützung und Ihre Mitarbeit!

**Gesucht sind Mütter und Väter, die bereit sind, sich zwei bis vier Mal im Jahr mit ihren Erfahrungen im Alltag mit einem Herzkind als Gesprächspartner für frischbetroffene Eltern auf der Station zur Verfügung zu stellen.**

Wir würden uns sehr freuen, wenn es uns gelänge, ein Team aus „alten“ und neuen Eltern zu bilden. Wir stellen uns vor, dass jeweils zwei MitarbeiterInnen des Teams die Elternküche einladend und freundlich für das Elterncafé vorbereiten und dann etwa 1 1/2 bis 2 Stunden (nach Bedarf) für eine Gesprächsrunde zur Verfügung stehen.

Ihre Erfahrungen sind wertvoll, Ihre Fähigkeit zuzuhören und Ihre Empathie gute Grundlagen, den Eltern im Krankenhaus Zuversicht zu vermitteln und erleben zu lassen: Selbsthilfe macht stark!

Maria Hövel

### Treffen zum Erfahrungsaustausch

Die derzeit - und z.T. schon lange - durchgeführten Treffen zum Erfahrungsaustausch für Eltern herzkranker Kinder bestehen weiterhin und Sie sind herzlich zur Teilnahme eingeladen.

#### Mutter-Vater-Kind-Treffen

Im monatlichen Rhythmus treffen sich Mütter und Väter mit herzkranken Babys und Kleinkindern in der Zeit zwischen 10 und 11.30 Uhr im Aufenthaltsraum im Dachgeschoss des Elternhauses des Fördervereins für krebskranke Kinder auf dem Gelände der Uniklinik.

Folgende Termine sind für das 2. Halbjahr 2013 geplant:

10. Juli, 11. September, 09. Oktober, 13. November, 11. Dezember 2013



#### Stammtisch für Eltern herzkranker Kinder

bei unserem nächsten Treffen am Stammtisch am 27. Juni werden wir sicher einen weiteren Termin vereinbaren. Diesen finden Sie dann auf unserer Homepage [www.herzkranke-kinder-koeln.de](http://www.herzkranke-kinder-koeln.de).

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)



Unter einem wirklich guten Stern stand unser Fest am 5. Mai! Schon früh am Morgen lachte die Sonne vom wolkenlos blauen Himmel.



Viele helfende Hände verwandeln die Grünfläche hinter dem Herzzentrum zu einem Festgelände und bereiten einen Imbiss vor.



Nach und nach erscheinen die Gäste und bringen gute Laune und leckere Kuchen mit.



Während die Eltern schnell miteinander ins Gespräch kommen,



freuen sich die Kinder über die Spiel- und Bastelangebote ...



Heiß begehrt sind Bobbycars und die anderen Fahrzeuge





Angeführt von Jeckebääntchen Moritz und Fähnrich Max Lutschewitz halten die „Hellige Pänz“, die Kinder- und Jugendtanzgruppe der Lyskircher Junge von 1930 e.V. Einzug auf die Festwiese.



Die Aufführung der Tänze bildet den Höhepunkt des Festes.



Schön war unser sonniges Fest am Tag des herzkranken Kindes! Herzlichen Dank allen, die zum Gelingen beigetragen haben.

Fotos: Gabi und Nadine Matheis



### Regenbogenfisch und Schatzsuche

3. Familienwochenende der Elterninitiative Köln



Neun Familien mit insgesamt 17 Kindern reisten am Fronleichnamstag pünktlich zum gemeinsamen Wochenende in der Jugendherberge Bad Honnef an. Erwartungsvoll besonders die Kinder: Würden die Mädchen und Jungen, die sie von den letzten Wochenenden schon kannten, mit von der Partie sein? Was haben die Kinderbetreuerinnen sich diesmal für uns ausgedacht?



Chantal und Lena, schon zum dritten Mal für das Spielprogramm zuständig, und unterstützt von Anne und Hannah, hatten sich von der Lage der Jugendherberge mit Blick auf den Drachenfels und von dem geplanten Besuch im nahen Sea Life Center inspirieren lassen. So wurden u.a. im Laufe

des Aufenthaltes Drachen gebastelt und gemeinsam ein Regenbogenfisch gestaltet. Für die Schatzsuche mussten alle Familienmitglieder gemeinsam aktiv werden – zunächst im Familienverband und zum guten Schluss half nur die Teamarbeit der gesamten Gruppe. Aus den gefundenen Einzelteilen musste die Schatzkarte zusammengefügt werden, die schlussendlich die genaue Lage



des Schatzes preisgab. Erschöpft und stolz, die Herausforderungen gemeistert zu haben, ging es zur Pizzaparty in den Speisesaal.

Neben den gestalteten Zeiten in der Gruppe blieb den Teilnehmern genügend



Raum für selbstbestimmte Aktivitäten: Stadtbummel in Bonn, Spaziergang auf die Insel Nonnenwerth mit anschließender Einkehr in die Eisdiele, eine Joggingrunde der Männer durch die Wälder, eine ausgedehnte Runde Monopoly oder auch eine Siesta, um fit zu sein für einen langen Abend ...

Wie ist es euch ergangen im vergangenen Jahr? Habt ihr einen Platz in einer Kindertageseinrichtung bekommen? Wie habt ihr es geschafft, dass euer Sohn in diesem Jahr noch nicht eingeschult wird? Welche Schulen stehen euch vor Ort zur Wahl? Warum begleitest du dein Kind auf die Klassenfahrt? Wie regelt ihr die Woche für die Geschwisterkinder? Unsere Mädchen besuchen nach den Sommerferien die gleiche Schule! Wie können wir es schaffen, sie in die gleiche Klasse zu bekommen? Warum habt ihr euch für den letzten Eingriff eine andere Klinik ausgesucht? Wie laufen die (gemeinsamen) Gespräche mit den Ärzten ab? In wie weit werden die Kinder einbezogen und altersgemäß über ihren Herzfehler und den bevorstehenden Eingriff informiert? Wie bereitest du zuhause dein Herzkind auf den Krankenhausaufenthalt vor? Und die Geschwister?



Wozu nutzt ihr eigentlich den Schwerbehindertenausweis? Wie geht das? Wir fahren im Herbst zur FOR, wer war schon in dieser Klinik? So oder ähnlich bestimmten Fragen und Berichte die Gespräche der Eltern.



Ohne lange Anlaufzeiten konnten Kinder und Erwachsene da anknüpfen, wo sie im letzten Jahr aufgehört hatten. Vertrauen ist gewachsen, Freundschaften sind entstanden.



Klar, im nächsten Jahr möchten wir uns am Fronleichnamswochenende alle in einer schönen Jugendherberge wiedersehen!

Maria Hövel

## Informationen

Ein **Berufsfindungsseminar** veranstaltet der Bundesverband Herzranke Kinder (BVHK) am Samstag, den 05.10.2013, für herzranke Jugendliche und junge Erwachsene im Berufsförderungswerk Michaelshoven. Anmeldeschluss ist der 21.09.2013. Weitere Informationen bietet ein Flyer, der auf der Internetseite [www.bvbk.de](http://www.bvbk.de) zu finden ist.



**„Ich bin auch ein Herzkind“**, Joris, drei Jahre alt, beim Fest zum Tag des herzranke Kindes

Offensichtlich sehr früh „wissen“ Kinder, dass sie herzranke sind. Wie gehen Eltern, Ärzte und anderes Fachpersonal damit um? Sprechen sie im Beisein der Kinder **über** die Kinder, über Diagnosen, mögliche Eingriffe, mögliche Komplikationen usw.? Sprechen sie **mit** den Kindern? Wie können/sollen/müssen Kinder altersgemäß über ihr Herz informiert werden?

Übernehmen die Eltern diese Aufgaben oder die Ärzte? Oder beide gemeinsam? Wann ist der „richtige“ Zeitpunkt für welche Informationen? Ab welchem Alter müssen/können Eltern Kinder in die notwendigen Entscheidungen mit einbeziehen? Wie kann es gelingen, die heranwachsenden Kinder zunehmend in den eigenverantwortlichen Umgang auch mit ihrer Herzerkrankung zu führen?

Die **Kampagne [www.kuemmerdichumdeinherz.de](http://www.kuemmerdichumdeinherz.de)** des „Kompetenznetz Angeborene Herzfehler“ spricht ältere Kinder und Jugendliche an, und bietet Informationen zu vielen Fragestellungen zum Leben mit einem Herzfehler. Vielleicht kann der folgende Artikel, den wir auf der Internetseite [www.corience.org](http://www.corience.org) gefunden haben und hier mit freundlicher Genehmigung abdrucken können, Ihnen Anstoß und Ermutigung geben, mit ihren Kindern über den Herzfehler zu sprechen und über die Konsequenzen für ihr Leben?

### **Werde zum Herzspezialisten! Für dein Herz.**

Als fänden Eltern nicht schon genug Gründe, sich in die Angelegenheiten ihrer Teenager einzumischen – Essgewohnheiten, Schlafenszeiten, Outfits –, kommt bei dir auch noch ein Herz hinzu, das ärztlicher Beobachtung bedarf. Es ist überaus wichtig, dass du genug Wissen erwirbst, um selbst verantwortlich mit deinem Herzen umzugehen. Je mehr du weißt, umso besser! Wahrscheinlich hast du bereits eine grobe Vorstellung davon, wie ein normales Herz aussieht und wie es funktioniert. Was aber weißt du über dein eigenes Herz? Rund acht von tausend Menschen werden mit einem Herzfehler geboren. Angeborene Herzfehler treten in unterschiedlichen Schweregraden und mit einem breiten Spektrum möglicher Symptome auf. Mit ein paar eigenen Nachforschungen kannst du bereits eine erstaunliche Menge an

### **Medikamentengabe in Kindertageseinrichtungen und der Kindertagespflege Eine Orientierungshilfe für die Praxis**

Wenn chronisch ranke Kinder, die regelmäßig im Laufe des Tages Medikamente einnehmen müssen, eine Kindertageseinrichtungen besuchen, stellt sich die Frage:

#### **Wer übernimmt die Gabe der Medikamente?**

Eine eindeutige gesetzliche Regelung gibt es bislang nicht. Deshalb haben die Landschaftsverbände Rheinland und Westfalen für Träger und pädagogische Fachkräfte in Kindertageseinrichtungen eine „Orientierungshilfe für die Praxis“ erstellt, die den Umgang mit medizinisch notwendigen Medikamenten behandelt.

Für Eltern ist es wichtig zu wissen, dass es diese Handreichung mit praktischen Hinweisen gibt, die Wege aufzeigt, damit Kinder auch während des Tages mit den notwendigen Medikamenten im Kindergarten versorgt werden können. Im Anhang findet sich auch ein Muster für eine Vereinbarung über die Medikamentengabe in der Kindertageseinrichtung. Unter dem folgenden Link kann die Broschüre als PDF-Datei heruntergeladen werden.

[http://www.lvr.de/media/www/lvrde/jugend/service/arbeitshilfen/dokumente\\_94/kinder\\_und\\_familien/tageseinrichtungen\\_f\\_r\\_kinder/20111206c\\_broschueremedikamente\\_lvr\\_lwl.pdf](http://www.lvr.de/media/www/lvrde/jugend/service/arbeitshilfen/dokumente_94/kinder_und_familien/tageseinrichtungen_f_r_kinder/20111206c_broschueremedikamente_lvr_lwl.pdf)

Informationen sammeln. Denke aber daran, dass jeder Fall einzigartig ist. Wundere dich also nicht, wenn du Menschen triffst, die denselben Herzfehler haben wie du, aber ganz andere Symptome haben.

### **Was solltest du über deinen Herzfehler wissen?**

Hier sind die wichtigsten Dinge aufgeführt, die du zu deinem Herzfehler wissen solltest:

- Wie heißt der Herzfehler?
- Was genau bedeutet der Herzfehler?
- Wie wurde er behandelt?
- Wie sieht mein Herz nach der Behandlung aus?
- Woran erkenne ich, dass sich mein Zustand verschlechtert?
- Was muss ich in diesem Fall tun?
- Warum ist es so wichtig, dass ich zu regelmäßigen Kontrolluntersuchungen gehe?
- Wie oft muss ich zur Kontrolle?
- Wie entstehen Herzfehler?
- Sind Herzfehler vererbbar?
- Was muss ich im Teenageralter über meinen Herzfehler wissen?
- Muss ich bei der Berufswahl auf meinen Herzfehler Rücksicht nehmen?

### **Du kannst mitentscheiden**

Auch, wenn es dir nicht immer so vorkommt: Du hast das Recht, eine ganze Reihe an Entscheidungen über dein Leben selbst zu treffen.

- Du hast zum Beispiel das Recht, zu sagen, was du über die Arztbesuche und das Krankenhaus sowie über deinen Herzfehler und dessen Behandlung denkst.
- Du solltest nach deiner Meinung gefragt und dir sollte zugehört werden, bevor jegliche Entscheidungen über dein Herz gefällt werden.
- Wenn du über zwölf bist, kannst du unter normalen Umständen darum bitten, neben den gemeinsamen Arztgesprächen mit deinen Eltern auch mal allein beim Arzt zu sein.
- Wenn du über 16 bist, musst du deinen Eltern nicht mehr Bescheid sagen, wenn du zum Arzt gehst.

Autorin: Marit Haugdahl

<http://www.corience.org/de/leben-mit-einem-herzfehler/teenager/koerper-gesundheit-fitness/werde-zum-herzspezialisten/>

## JEMAH

### **Europäische Konferenz psychosozialer Fachkräfte in Köln**

Geschrieben von Claudia Franke

Die AEPC ist die Gesellschaft europäischer Kinderkardiologen - und eine Arbeitsgruppe innerhalb dieser Gesellschaft beschäftigt sich mit den psychosozialen Angelegenheiten. Alle 2 Jahre findet zum professionellen Austausch miteinander eine Konferenz statt - seit fast 20 Jahren, und dieses Jahr in Köln. Ich hatte das Glück, von den Veranstaltern für 2 Vorträge eingeladen zu werden - Sexualität und Versicherungen, jeweils bezogen auf Erwachsene mit angeborenem Herzfehler. Ich war tüchtig nervös, denn an sich hatte ich diese Vorträge auf Deutsch bereits für die JEMAH mehrfach gehalten, aber auf Englisch und dann noch vor Fachpublikum war einfach noch mal was Anderes. Trotzdem - ich kannte viele der Anwesenden bereits von früheren AEPC-Treffen, deutschen Symposien und auch Konferenzen der Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler, so dass ich mich trotz allen Lampenfiebers nicht zu verloren fühlte. Meine Vorträge liefen auch wirklich passabel - viel aufregender jedoch waren die Studienergebnisse, die andere präsentierten. Es ist wirklich erstaunlich, wie viel mittlerweile auf dem psychosozialen Sektor geforscht und berichtet wird. Das übergeordnete Thema ist (zum Glück) nicht mehr die Leistungsfähigkeit, sondern wesentlich differenzierter die Quality of Life, also die Lebensqualität. Diese wird nicht mehr allein an der Leistungsfähigkeit ausgerichtet und je nach Definition (derer gibt es mehrere) zeigt sie, dass die JEMAHs, die sich trotz eingeschränkter Leistungsfähigkeit ihre Nische im Leben gesucht und gefunden haben, ein durchaus ebenbürtig glückliches oder gar glücklicheres Leben führen können, als die, die man landläufig für gesund erklärt.

Wie häufig auf den europäischen Treffen war es auch wichtig, gelegentlich an die gute Versorgung hierzulande erinnert zu werden. Wohlgemerkt - wir sprechen hier nicht von irgendwelchen Entwicklungsstaaten, sondern Ländern innerhalb der EU, die es nach wie vor nicht schaffen, eine adäquate Versorgung von Herzkindern und erst recht nicht von JEMAHs aufzubauen. Von einem Sozialversicherungswesen gar nicht zu sprechen. Für die Teilnehmer aus diesen Ländern war es durchaus erstaunlich, welche Möglichkeiten sich beispielsweise in reichen Ländern wie Deutschland, den Benelux- oder skandinavischen Staaten für Betroffene bieten. Für "uns" wie gesagt immer mal wieder eine Erinnerung daran, auf welch hohem Niveau

gejammert wird, und dennoch eine deutliche Anregung, mit unseren Bemühungen keinesfalls nachzulassen. (...)

Von meiner Seite einen ganz herzlichen Dank an Frau Prof. Sticker stellvertretend für das gesamte Organisationskomitee, und die Förderer in Deutschland, die eine derartige Veranstaltung ermöglicht haben.

Es war ein großartiges Erlebnis.



Claudia Franke ist seit 2005 ehrenamtlich bei der Bundesvereinigung JEMAH e.V. (Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler) tätig. Bis 2009 war sie auch im JEMAH-Vorstand, mit Schwerpunkt Öffentlichkeitsarbeit. Seit der Geburt ihrer Tochter konzentriert sie sich auf die Leitung der Regionalgruppe Bayern (Kontakt: [bayern@jemah.de](mailto:bayern@jemah.de)). Informationen zur Bundesvereinigung JEMAH e.V. (Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem

Herzfehler) gibt es auf der Webseite [www.jemah.de](http://www.jemah.de) sowie über die Geschäftsstelle: Kasinostr. 66, 52066 Aachen, Tel.: 0241-55 94 17 38, E-Mail: [info@jemah.de](mailto:info@jemah.de).

### Sportangebot für junge Mädchen und Frauen (ab 16 Jahre) mit angeborenem Herzfehler

Seit Januar 2013 gibt es ein Sportangebot für junge Damen mit angeborenem Herzfehler. Das Training findet zunächst bis zu den Sommerferien jeweils mittwochs von 17:30 Uhr bis 19:00 Uhr im Institutsgebäude der Sporthochschule statt (Trainingsraum 11. Etage). Jeder Termin beinhaltet ein individuell dosiertes Fahrradergometertraining und Übungen zum Muskelaufbau oder Entspannungsübungen.

Wir würden uns sehr über weitere Teilnehmerinnen freuen.

Vor dem Start müsste – sofern in den letzten Monaten nicht erfolgt – eine Eingangsbelastungsuntersuchung an der Klinik und Poliklinik für Kinderkardiologie stattfinden. Bitte dazu per Mail einen Termin mit Dr. Udo Woelki ([dr\\_med\\_udo\\_woelki@yahoo.de](mailto:dr_med_udo_woelki@yahoo.de)) vereinbaren und den letzten Arztbrief und eine Überweisung zu dieser Untersuchung mitbringen.

Wir freuen uns sehr auf weitere Anmeldungen (an [e.sticker@web.de](mailto:e.sticker@web.de)).

# Danke! Danke!

An dieser Stelle bedanken wir uns herzlich bei **allen**, die mit Ideen und Tatkraft sowie mit ihren Spenden unsere Aufgaben und Angebote für herzkranken Kinder und ihre Familien unterstützt haben!

- ♥ Danke den Familien, die uns aus Anlass einer Taufe oder Hochzeit die Kollekte haben zu kommen lassen,
- ♥ Danke denen, die unsere Initiative als Empfänger von Kondolenzspenden gewählt haben,
- ♥ Danke den Spendern an „Axa von Herz zu Herz“, die es uns ermöglicht haben, das Familienwochenende durchzuführen,
- ♥ Danke den gesetzlichen Krankenkassen, die unsere Projekte aus Mitteln der Selbsthilfeförderung unterstützen

## Für kranke Kinder

Bickendorf (as). Über eine Spende in Höhe von 320 Euro konnte sich die Elterninitiative herzkranker Kinder e.V. freuen. Die Summe ist der Erlös aus dem Verkauf des Bickendorf-Kalenders 2013. „Da wir uns ausschließlich von Spendengeldern und Mitgliederbeiträgen finanzieren, freuen wir uns sehr über diese Spende“, erklärte Maria Hövel von der Elterninitiative. Mit dem Geld sollen unter anderem die Besuche der „Klinik-Clowns“ bei den kleinen Patienten sowie kunsttherapeutische Angebote für die Kinder auf der kinder-kardiologischen Station des Herzzentrums der Uniklinik Köln finanziert werden. Die Kalender-Spende sorgte damit schon zum sechsten Mal für glückliche Gesichter: Denn 2007 brachte Heimathistoriker Hans-Ulrich Voosen sein erstes Werk mit Motiven des Stadtteils Bickendorf heraus, und seit jeher geht von jedem verkauften Exemplar jeweils ein Euro an eine soziale Einrichtung.



Ein Herz für herzkranken Kinder bewiesen die Käufer des Bickendorf-Kalenders 2013. Stellvertretend für die Elterninitiative herzkranker Kinder Köln e.V. nahm Maria Hövel eine Spende in Höhe von 320 Euro von Hans-Ulrich Voosen entgegen.

Foto: Stahl

## Ein besonderes Geschenk zum Tag des herzkranken Kindes ...

fand ich am 6. Mai in der Geschäftsstelle vor.

In der Nachbarschaft war ein großer Karton mit vielen roten ♥-Dosen für die Elterninitiative zugestellt worden. Anfang des Jahres hatte mich eine Freundin darauf aufmerksam gemacht, dass es ab Februar bei Tupperpartys als Willkommensgruß hübsche rote Dosen in Herzform für die Gäste gebe. Sie erinnerte sich daran, dass ich vor längerer Zeit einmal geäußert hatte, dass diese Herzdosen doch wunderschöne Geschenke für unsere Kinder auf der Kinderkardiologischen Station wären. Eine kurze Mail an die Firma Tupperware, dass wir uns freuen würden, wenn sie uns nach der Aktion einige Herzdosen zur Verfügung stellen würden, blieb ohne Antwort...

Umso überraschter war ich darum, als die Nachbarn uns das große Paket brachten. Neben den Geschenken enthielt es einen kurzen handschriftlichen Gruß mit guten Wünschen für die betroffenen Kinder von Frau Sina Batista Sanchez.

Diese werden unsere ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen im Stationsbesuchsdienst in den nächsten Wochen mit den Herzdosen an die herzkranken Kinder auf der Kinderkardiologischen Station im Herzzentrum gerne weitergeben ...

---

Zum wiederholten Mal erhielt die Elterninitiative große Unterstützung durch die Eheleute Heidy und Peter Möltgen. Anlässlich der Feier ihrer runden Geburtstage hatten sie auf persönliche Geschenke verzichtet und zu Spenden für herzkranken Kinder aufgerufen. Mehr als 4.000 € flossen auf das Spendenkonto der Elterninitiative.



Diese Geburtstagsspenden ermöglichen es uns, auch weiterhin das Kunsttherapeutische Angebot für die Kinder auf der Kinderkardiologischen Station im Herzzentrum zu finanzieren sowie die regelmäßigen Besuche der Kölner Klinikclowns.

Maria Hövel

## Termine

- |   |   |
|---|---|
| Mittwoch, 10.07.<br>10:00 bis 11:30 Uhr | <b>Eltern-Kind-Gruppe</b><br>Elternhaus des Fördervereins für krebskranke Kinder,<br>Anmeldung erbeten          |
| Sonntag, 08.09.<br>ab 9:00 Uhr          | <b>Brückenlauf</b><br>Treffen am Stand der Elterninitiative zwischen<br>dem Schokoladen- und Sport-Museum       |
| Mittwoch, 11.09.<br>10:00 bis 11:30 Uhr | <b>Eltern-Kind-Gruppe</b><br>Elternhaus des Fördervereins für krebskranke Kinder,<br>Anmeldung erbeten          |
| Samstag, 05.10.<br>09:30 bis 18:00 Uhr  | <b>Berufsfindungsseminar</b> des BVHK<br>in Michaelshoven   |
| Mittwoch, 09.10.<br>10:00 bis 11:30 Uhr | <b>Eltern-Kind-Gruppe</b><br>Elternhaus des Fördervereins für krebskranke Kinder,<br>Anmeldung erbeten          |
| 11.10. bis 13.10.                       | <b>Elterncoaching</b> in Wiehl  |
| Mittwoch, 13.11.<br>10:00 bis 11:30 Uhr | <b>Eltern-Kind-Gruppe</b><br>Elternhaus des Fördervereins für krebskranke Kinder,<br>Anmeldung erbeten          |
| Samstag, 30.11.<br>16:00 – 18:00 Uhr    | <b>Feier zum Advent</b><br>Ambulanz der Kinderkardiologie im Erdgeschoss des<br>Herzzentrums der Uniklinik Köln |
| Mittwoch, 11.12.<br>10:00 bis 11:30 Uhr | <b>Eltern-Kind-Gruppe</b><br>Elternhaus des Fördervereins für krebskranke Kinder,<br>Anmeldung erbeten          |

Die **Kinderherzsportgruppe** findet statt  
**freitags** von 16 bis 17:30 Uhr  
in Halle 8 der Sporthochschule  
Am Sportpark Müngersdorf 6 in 50933 Köln

Informationen und Anmeldung über Elisabeth Sticker an [e.sticker@web.de](mailto:e.sticker@web.de)  
oder Frau Dr. Schickendantz an [sabine.schickendantz@uk-koeln.de](mailto:sabine.schickendantz@uk-koeln.de)

---

### 33. Kölner Brückenlauf am 08. September 2013

Auch beim 33. Brückenlauf gibt es wieder einen Kinderlauf zu Gunsten der Kinderkardiologie des Herzzentrums der Uniklinik Köln.

Herzranke Kinder, ihre Geschwister und Freunde sind herzlich eingeladen, am kleinen Brückenlauf teilzunehmen. Informationen zum Ablauf und ein entsprechendes Meldeformular sind auf unserer Homepage zum Download zu finden. Den Streckenplan kann man sich im Internet <http://www.asv-koeln.de> ansehen.

Die Elterninitiative wird ab ca. 8:30 Uhr mit einem Infostand im Start/Zielbereich zwischen dem Schokoladen- und Sport-Museum vertreten sein. Gleichzeitig ist dieser Stand Treffpunkt für alle kleinen und großen Läufer, die unter dem Motto „Kinderherzen schlagen höher“ teilnehmen, und ihrer Begleiter.

---

### Zu guter Letzt

Für das **Elterncoaching Wochenende** im Oktober 2013 benötigen die bereits angemeldeten Familien noch Verstärkung.

Wenn Sie sich kurzfristig zur Teilnahme entschließen können, erwarten wir Ihre Anmeldungen bis **spätestens 10. Juli** 2013.

Sie sind herzlich willkommen!

Das Programm mit einem Anmeldeformular finden Sie auf unserer Homepage [www.herzranke-kinder-koeln.de](http://www.herzranke-kinder-koeln.de)

Herausgeber:  
Elterninitiative herzranke Kinder, Köln e.V.  
An den Buchen 23  
51061 Köln  
Fon & Fax: 0221 – 600 19 59  
E-Mail: [info@herzranke-kinder-koeln.de](mailto:info@herzranke-kinder-koeln.de)  
[www.herzranke-kinder-koeln.de](http://www.herzranke-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  
Köln Bank  
Konto 780 1000 015  
BLZ 371 600 87

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 Rundbrief freuen wir uns sehr.

Der Redaktionsschluss für den nächsten Rundbrief ist der 13.10.2013

## Sommerfest an der Uni-Kinderklinik



Der im Jahr 2009 in einer gemeinsamen Aktion des Runden Tisch und der Uniklinik neu gestaltete Spielplatz bot ein ideales Festgelände.



Gemeinsam mit Michaela Peer, der Sprecherin des „Runden Tisch der Elternvereine“, begrüßten der Direktor der Kinderklinik, Prof. Jörg Dötsch und Bürgermeisterin Elfi Scho-Antwerpes die Gäste: MitarbeiterInnen der Kinderklinik mit ihren Familien und Patienten mit ihren Eltern und Geschwistern.

### Wasser marsch!

Nicht nur für die Kinder war es ein tolles Erlebnis, einmal Feuerwehr spielen zu dürfen ...



Die Kölner Klinikclowns und „De Familich“ sorgten ganz „fö ömmesöns“ für Höhepunkte und Stimmung beim Fest.