

## Inhalt

### Liebe Leser

#### Berichte

Elterncafé	Seite 2
Therapeutisches Reiten	Seite 2
Elterncoaching	Seite 3

#### Einladungen

Eltern-Kind-Treffen unter neuer Leitung	Seite 4
Danke Annel	Seite 4
Stammtisch	Seite 5
Feier zum Advent	Seite 5

#### Thema

Meine erste Reha	Seite 6
Infos zur Reha für Jugendliche und junge Erwachsene	Seite 7

#### Veranstaltungen 2014

Herzfehler und Pubertät	Seite 8
Ostermärchen im Hänneschen-Theater	Seite 8
Arzt-Eltern-Seminar am 10. Mai	Seite 8
Familienwochenende	Seite 8
Sportwochen	Seite 9
Medienkompetenz – Stark im Netz	Seite 9

#### Danke

Seite 9

#### Informationen

Grippeimpfung „durch die Nase“	Seite 10
Patienteninfo „Heilmittel“	Seite 11
Ohrenkuss Kalender 2014	Seite 11
Impressum	Seite 11

## Liebe Mitglieder, liebe Freunde unseres Rundbriefes!

im dritten Rundbrief des Jahres 2013 finden Sie wie gewohnt Berichte

- aus der Elterninitiative
- über besondere Veranstaltungen
- und Einladungen zu unseren Treffen zum Erfahrungsaustausch und zur Feier zum Advent.

Ein Bericht von Katja Buchmüller über ihre Reha-Maßnahme in einer FOR-Klinik bildet den thematischen Schwerpunkt dieser Ausgabe.

Und im letzten Quartal des Jahres gibt es Hinweise und Einladungen zu vielen interessanten Veranstaltungen in 2014:

- Die Sportwochen für herzkrankte Kinder und Jugendliche sind schon terminiert.
- Die Veranstaltungsreihe „Herzensangelegenheiten“ wird mit dem Thema „Herzfehler und Pubertät“ fortgesetzt.
- Ende März 2014 wollen wir gemeinsam das Ostermärchen im Hänneschen-Theater erleben.
- Zum Tag des herzkranken Kindes veranstalten wir gemeinsam mit der Klinik und Poliklinik für Kinderkardiologie der Uniklinik Köln ein Arzt-Eltern-Seminar. Dabei geht es thematisch um Zusammenhänge zwischen angeborenen Herzfehlern und der psychosozialen Entwicklung nach Herzoperationen im Neugeborenen- und Säuglingsalter.
- Unser Familienwochenende führt uns an Fronleichnam in die Jugendherberge nach Nettetal-Hinsbeck.

#### „Herzfenster“

Mit diesem Rundbrief erhalten Sie auch die 2. Ausgabe 2013 der Zeitschrift unseres Bundesverbandes mit aktuellen Informationen aus Medizin und Forschung und zu den Angeboten des BVHK.

Gerne machen wir Sie auch aufmerksam auf die Aktion

#### „Ich bin keine Fallpauschale“.

An deutschen Universitäts-Kinderkliniken herrscht akuter finanzieller Notstand: Dort sammeln sich teure Schwerst- und Spezialfälle – jedoch werden die entstehenden Kosten für die Behandlung der Kinder aufgrund der geltenden Fallpauschalen oft nur zu einem Teil von den Krankenkassen erstattet und müssen deshalb von den Kliniken mit getragen werden. Bei der letzten Mitgliederversammlung haben sich die Vereine unter dem Dach des BVHK dafür ausgesprochen, die Initiative "Ich bin keine Fallpauschale" zu unterstützen.

Auf der Homepage der Initiative <https://www.ichbinkeinefallpauschale.de/> finden Sie Informationen zum Anliegen und Sie können dort die Petition unterschreiben, die dem neuen Gesundheitsminister bei Amtsantritt vorgelegt werden soll.

## SEPA

Auch unseren Verein betrifft das neue SEPA Lastschriftverfahren. Wenn Sie der Elterninitiative bereits eine Einzugsermächtigung für Ihren Mitgliedsbeitrag erteilt haben, wird diese von uns in ein SEPA-Basis-Lastschriftmandat umgewandelt. Sie brauchen für die Umstellung nichts zu unternehmen. Der Beitragseinzug erfolgt am 10. März 2014. Zahlungsempfänger ist die Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V., die Gläubiger-Identifikationsnummer lautet: DE68JET00000796182. Als Mandatsreferenz werden wir Ihnen eine eindeutige Mitgliedsnummer zuteilen. Mitte Februar 2014 werden wir Sie über die anstehende Belastung Ihres Kontos informieren und Ihre Referenznummer, die ab 2014 Ihrer Mitgliedsnummer entspricht, mitteilen.

Nun wünschen wir Ihnen eine gute Zeit und grüßen Sie herzlich.  
Das Redaktionsteam

Melanie Anheier, Ute Braun-Ehrenpreis, Maria Hövel

## Berichte

### Elterncafé in der Probephase

Der Aufruf im letzten Rundbrief zur Mitarbeit in unserem neuen Projekt „Elterncafé“ ist auf offene Ohren gestoßen. „Wenn nicht ich – wer dann?“, so die Aussage einer Mutter, die zum ersten Teamgespräch in die Elternküche der Kinderkardiologischen Station gekommen ist. Mit bislang sieben Frauen, drei „neuen“ und vier aus dem Kreis der schon bisher aktiven MitarbeiterInnen, konnten wir im September in die Probephase gehen. Auch ein Vater hat Interesse an einer Mitarbeit bekundet, kann aber z.Zt. noch nicht einsteigen.

Drei der vier in diesem Jahr vorgesehenen Café-Termine konnten so besetzt werden. Nur für Samstag, den 07. Dezember 2013 konnten wir noch niemanden finden ... Habe wir Ihr Interesse an einer Mitarbeit geweckt? Dann melden Sie sich bitte in der Geschäftsstelle: Tel.: 0221 600 1959.

## Therapeutisches Reiten

Mit einem ersten Treffen startete am Samstag, den 24. August 2013, ein neuer Durchgang der Reittherapie für 12 herzkranken und nierenkranke Kinder.

Mit ihren Familien kamen sie ins Zentrum für Therapeutisches Reiten nach Windhagen, um die anderen Teilnehmer sowie die Therapeuten und ihre Helfer kennen zu lernen. Bei einem Rundgang über das Gelände konnten sie neben der Reithalle auch die Ställe erkunden und entdecken, wo sie in der folgenden Woche jeden Tag im Feriencamp verbringen würden. Und das Wichtigste: Sie durften alle schon einmal aufs Pferd und eine Runde durch die Halle reiten! Bei Kaffee und Kuchen gab es noch



Informationen zu den Abläufen und zu den gemeinsamen Busfahrten zwischen Müngersdorf und Windhagen. Die Fotos geben einen kleinen Eindruck von den Aktivitäten der Kinder im Feriencamp, wo sie neben dem Reiten spielerisch Wissenswertes über die Tiere erfuhren und vom richtigen Umgang mit den Pferden.

Maria Hövel



## Elterncoaching

Mitte Oktober fand in der Jugendherberge in Wiehl das von der Elterninitiative herzkranker Kinder Dortmund/Kreis Unna e.V. und uns gemeinsam organisierte Elterncoaching mit Petra Tubach statt.

Wir haben die Teilnehmer gebeten, für Sie kurz Eindrücke und Erfahrungen aufzuschreiben - als Ermutigung, ein solches Angebot vielleicht ebenfalls einmal zu nutzen...

- Viele positive Eindrücke. Habe mich in vielen Beispielen selbst wieder gefunden. Die Erfahrung nicht allein zu sein mit all den Ängsten, Bedürfnissen und vieles mehr. Eine Bereicherung, die ich momentan nicht in Worte fassen kann. Was ich dazu sagen kann ist: „alles mehr als positiv“. Das Gefühl, es lohnt sich immer weiter zu machen. Danke, Danke an Mukta und Petra, schön dass es Euch gibt.
- Wir konnten sehr viele Ideen einsammeln und werden versuchen, diese im Alltag umzusetzen. Vielen Dank.
- An diesem Wochenende haben wir eine sehr praktische Anleitung erhalten, mit den Belastungen, Schwierigkeiten und Widerständen des Alltags umzugehen und den nächsten Schritt zur Lösung der Alltagssituation zu definieren/zu ermitteln. Wir/ich hoffe, dass durch Übung und Anwendung des Erlernten das Zusammenleben für uns alle einfacher, fröhlicher und schöner wird.
- Dankbar für die kostbare Zeit, die ich hier in einer schönen Atmosphäre, mit Eltern und ihren Kindern, die in einer ähnlichen Situation stecken oder steckten, verbringen durfte. Durch die fabelhafte Kinderbetreuung von Kilian (1<sup>1/2</sup>) und Sarah (5) konnte ich mich dem Seminar gut hingeben. Unter uns „Gleichgesinnten“ wurde im Austausch und unter toller „Führung“ von Frau Tubach das für mich persönlich akute Thema „Angst & Hilflosigkeit“ besprochen, erarbeitet und verstanden; speziell hier habe ich Werkzeuge an die Hand bekommen, von denen ich mir sicher bin, diese gut in den Alltag zu integrieren. Auch die anderen Themen sind „aus dem Leben gegriffen“ und ein Geschenk für uns Herzkinderlern. Eine Massage, entspannend und fast „krampflösend“ rundet dieses Wochenende ab! Absolut empfehlenswert. Ich hoffe, ich kriegt zeitlich hin, am „Aufbauseminar“ teilnehmen zu können! Weiter so und vielen Dank.
- Ich bin mit dem Bedürfnis in dieses Seminar gefahren, dem „Großen Ganzen“ (erlernt im Seminar) kundzutun, dass ich Mutter bleibe, auch wenn mein Kind erwachsen ist, dass Familie bleibt, auch wenn Nullen an die Jahreszahlen kommen. Der Knoten löste sich wie selbstverständlich! Während der vortrefflichen und bildlichen Vortragsweise von Petra kamen

auch Lösungen für Probleme, die ich gar nicht mehr meinte, zu haben. Mit Muktas großzügiger Hilfe lösten sich zudem noch meine körperlichen Verspannungen. Also rundum gelungen! Herzlichen Dank den beiden Elterninitiativen und der AOK dafür!

- Ich durfte meine Freundin mit ihrem herzkranken Kind und ihrer Tochter begleiten, da ihr Mann nicht mit konnte. Für mich war das Wochenende ein Geschenk, wo grade unser 3. Sohn von zu Hause „ausgezogen“ war und wir als Paar nun „übrig“ blieben. Die Themen waren für mich sehr ansprechend und hilfreich und wunderbar von Petra und Mukta dargestellt und begleitet. Vieles kam mir bekannt vor und doch wurde vieles neu angestoßen, ergänzt oder neu sortiert. Beeindruckt hat mich „das Familienhaus“ und ich nehme viel daraus mit für unsere als Paar nun beginnende Herbstzeit ☺. Die Atmosphäre in der Gruppe war trotz der ernstesten Erkrankungen der Kinder locker, leicht und lustig. Wozu die Räumlichkeiten und das wunderbare Essen der Jugendherberge beigetragen haben. Und die herrliche Massage von Mukta ☺. Für mich war es ein schönes, kraftgebendes Wochenende und ich fahre mit einer tiefen Dankbarkeit nach Hause.
- Ich habe dieses Wochenende mit meinen Kindern sehr genossen. Obwohl mein Mann kurzfristig doch nicht mitkommen konnte, hat es sich sehr gelohnt, trotzdem mitzufahren!! Petra Tubach hat mir mit viel Kompetenz und Herz das Werkzeug für mehr Zuversicht und Harmonie in unserer Familie an die Hand gegeben. Zusammen mit anderen, sehr netten Teilnehmern durfte ich an ihren Erfahrungen und ihrer Professionalität teilhaben – ein großes Geschenk! Ich weiß jetzt, was ich tun kann, damit es mir und meiner Familie mit dem Schicksal und den Aufgaben, die wir haben, besser geht und wir glücklicher durchs Leben gehen können und werde es versuchen!
- Das Wochenende war für uns ein Segen. Wir haben uns dort mit all unseren Themen wiedergefunden. Es war Raum und Zeit über viele Fragen nachzudenken. Wir wurden befähigt uns Antworten zu geben. In einigen Dingen wurden wir bestätigt, in anderen Dingen haben wir uns hinterfragt. Wir haben viel Mut und Kraft geschöpft. Drei Dinge nehme ich besonders mit: „Das Leben meint es gut.“ „Jedes Bedürfnis ist legitim und es hat immer einen guten Grund.“
- Wir hatten ein intensives und lehrreiches Seminar. Wir haben viel darüber gelernt, wie „Familie“ funktioniert, wie wichtig es ist, die Bedürfnisse der einzelnen Personen zu beachten und darauf einzugehen. Wir haben Werkzeuge an die Hand bekommen, wie wir im Alltag damit umgehen können. Ein weiterer Themenschwerpunkt war „die Angst“. Wie entsteht sie, was macht sie mit mir. Auch hier haben wir gelernt, wie wir mit Angst

umgehen können. In Summe ein sehr gelungenes Seminar, eine sehr schöne Lokation und ein ganz großes Danke an die sehr gute Betreuung der Kinder. Einen herzlichen Dank an die Seminarleiterinnen, die die Themen, gespickt mit eigenen Erfahrungen, lebensnah rübergebracht haben. Sie haben es uns hier gut gehen lassen.



## Sie sind herzlich eingeladen

Treffen zum Erfahrungsaustausch

### Eltern-Kind-Treffen unter neuer Leitung

Einmal im Monat bietet die Elterninitiative herzkranker Kinder ein Frühstückstreffen für Eltern mit herzkranken Babys und Kleinkindern an; immer mittwochs zwischen 10.30 und 12.00 Uhr. Herzlich eingeladen sind auch Nichtmitglieder, besonders die Eltern und Kinder, die gerade auf der kinderardiologischen Station sind. In entspannter Atmosphäre bietet sich hier die Möglichkeit für einen Gedankenaustausch und zu gegenseitiger Information, außerhalb der Station.

Nun hat Anne Weigand sich aus der Eltern-Kind-Gruppe verabschiedet.

Bianca Zimmermeier und Gosia Bredel führen das Angebot dankenswerterweise weiter. Zunächst bleibt es bei dem Mittwochstermin einmal monatlich.

**Die nächsten Treffen finden am 13. November und am 11. Dezember** statt. Treffpunkt ist der große Aufenthaltsraum im Dachgeschoss im Elternhaus des Fördervereins für krebskranke Kinder auf dem Gelände der Universitätsklinik.



### Danke Anne

Ich weiß gar nicht wie viele Jahre Anne Weigand das Eltern-Kind-Treffen organisiert und betreut hat. Für mich war es bzw. sie der erste Kontakt zur Elterninitiative. Noch bevor unser Sohn Jonathan geboren wurde, fand ich dort, zusammen mit meiner Frau Franziska, eine herzliche Aufnahme. Wir erhielten Trost und bekamen wichtige Informationen. Uns wurde Mut gemacht, die Krankheit unseres Sohnes positiv anzugehen. Dies erleichterte uns den Umgang mit Jonathans Herzfehler. Damals hieß es auch noch Mutter-Kind-Treffen und musste wegen mir unbenannt werden. Am Anfang stand Anne mit ihrem Frühstückstreffen. Diese waren für uns ein Leuchtturm in schwerer, manchmal sehr dunkler See. Danke Anne.

Uli Wehrhahn  
Vorstand



### Gosia Bredel und Bianca Zimmermeier stellen sich vor



Hallo, ich heiße Malgorzata (kurz Gosia) Bredel, bin Mama von zwei Kindern, Mathilde (5 Jahre) und Dominik (2 Jahre). Mathilde ist unser „Herzkind“; die Diagnose lautete „Transposition der Großen Arterien mit VSD“ und stand in der 12. Schwangerschaftswoche fest. So sind wir plötzlich nicht nur werdende sondern auch betroffene Eltern geworden. Zum Glück gab es die Elterninitiative herzkranker Kinder in Köln. Dank der Kontakte und Gespräche mit anderen betroffenen Eltern fanden wir Hoffnung und Zuversicht, dass alles gut wird.

Ich freue mich, dass ich die Eltern-Kind-Gruppe mit begleiten und betreuen kann und



somit mindestens ein bisschen wieder geben kann, was ich selber von der Elterninitiative bekommen habe.



Mein Name ist Bianca Zimmermeier und ich bin 40 Jahre alt. Unser Sohn Justus (4 Jahre) hat einen Truncus Arteriosus Communis. Er ist von klein auf in der Uniklinik Köln in Behandlung. Dort habe ich auch die Elterninitiative kennen gelernt und mich dazu entschlossen, mich ehrenamtlich zu engagieren. Ungefähr vor einem Jahr habe ich die Facebook-Gruppe „Herzkind Köln“ in Zusammenarbeit mit der Elterninitiative gegründet. Diese Gruppe umfasst mittlerweile 71 Mitglieder. Ich mag den Austausch mit Anderen und möchte mich gerne solidarisch mit ebenfalls Betroffenen zeigen. Daher freue ich mich auf eine gute Zusammenarbeit.



**2014 geht es weiter an folgenden Tagen:**

**08. Januar, 12. Februar, 12. März, 09. April, 14. Mai, 11. Juni**

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

## Stammtisch für Eltern herzkranker Kinder

Gut besucht war der letzte Elternstammtisch im September im LiteraturCafé Goldmund in Köln-Ehrenfeld. Die teilnehmenden Eltern herzkranker Kinder und Jugendlicher tauschten sich insbesondere aus zu Fragen wie:

- Kita-Auswahl - Integrativ oder Regelplatz
- Sorgen und Ängste von Herzkindern im Jugendlichenalter
- Familienorientierte Reha
- neuen Behandlungsmethoden
- Narben-Nachbehandlung z.B. durch Osteopathie oder Massage
- Umgang mit Klinik-Aufenthalten

Für dieses Jahr ist noch ein weiterer Stammtisch vorgesehen:

**Mittwoch, 20. November 2013, ab 20 Uhr**

Café GOLDMUND  
Glasstraße 2  
50823 Köln-Ehrenfeld

Damit wir einen ausreichend großen Tisch bestellen können, melden Sie bitte Ihre Teilnahme bis zum 20.11.2013 in der Geschäftsstelle an:

Tel.: 0221 600 19 59 / E-Mail: [info@herzranke-kinder-koeln.de](mailto:info@herzranke-kinder-koeln.de).



## Feier zum Advent



Am Samstag, den 30.11.2013, wollen wir uns zwischen 16:00 und 18:00 Uhr auf den Advent einstimmen.

Wir freuen uns, wenn Sie mit Ihren Familien in der Ambulanz der Kinderkardiologie im Erdgeschoss des Herzzentrums

der Uniklinik Köln dabei sind: Beim Kerzenlicht die ersten Plätzchen probieren, basteln und singen und den Nikolaus erwarten!

## Thema: „Junge REHA“

### Meine erste Reha

Letztes Jahr im Herbst - kurz vor meinem 16. Geburtstag - habe ich meine zweite Diagnose bekommen.

Am Anfang hatte ich noch sehr große Probleme damit. Ich wusste nicht wie ich damit umgehen sollte. Ich habe die Betablocker nicht wirklich gut vertragen. Ich war nur noch schlecht gelaunt und bin in der Schule schlechter geworden, was natürlich eines der größten Probleme war, weil ich schließlich im Abschlussjahr auf der Realschule war. Ich habe nach ein paar Wochen mit meiner Mama gesprochen und ihr alles erzählt. Wir haben dann zusammen das Gespräch mit der Sozialarbeiterin vom Herzzentrum gesucht bei einer Veranstaltung der Elterninitiative. Sie hat mir eine Reha vorgeschlagen. Ich fand, dass es sich sehr gut angehört hat und wollte es dann auch machen. Wir haben bei der Krankenkasse die Anträge gestellt und innerhalb von ein paar Wochen war klar, dass ich im August in die Reha gehen werde. Aber dadurch, dass ich meinen Realschulabschluss gemacht habe und Anfang August mein Praktikum fürs Fachabitur anfangen musste (was ich kurzfristig erfahren habe), würde daraus wohl nichts werden.

Der Leiter der Reha hat mir dann angeboten, dass ich im Juli in die Reha kommen kann. Für mich kam das erst gar nicht in Frage, weil im Juli meine Abschlussfeier, Mottowoche und der Abschlussgag waren. All das, wo ich mich schon lange drauf gefreut habe. Und dort sollte ich nicht hingehen wegen einer Reha?

Für mich war zu dem Zeitpunkt nicht klar, wie wichtig die Reha für mich ist. Ich habe in der Zeit von meiner Mama verlangt, dass sie die Reha absagt; aber meine Mama ist hart geblieben und hat die Reha zugesagt. Ich fand es anfangs gar nicht gut. Aber nach einer Zeit habe ich auch nicht mehr darüber nachgedacht. Es kam dann die Prüfungsphase, wo ich mich dann erst mal darauf konzentriert habe. Ende Juni hatte ich meinen letzten Schultag an meiner Realschule. Für mich war es der letzte Tag dort und für jeden anderen sonst ein ganz normaler Schultag.

Meine Klasse hat mir eine kleine Abschlussfeier organisiert. Sie haben Kuchen gebacken mit „Katja wir werden dich vermissen“ und vieles mehr. Sie haben mir ein Buch gestaltet, in dem jeder aus der Klasse etwas rein geschrieben hat, was er mir wünscht. Außerdem habe ich noch ganz viele Abschiedsgeschenke von Freunden bekommen.

Und Sonntag, den 30 Juni, ging es schon los. Zu dem Zeitpunkt wollte ich nicht mehr in die Reha, weil ich meine Abschlussfeier verpasse. Für mich hat die Abschlussfeier sehr viel bedeutet, sie war schließlich die Belohnung für die ganze Arbeit, die man in seinen Abschluss gesteckt hat.

Als der Zug in Köln am Bahnhof los gefahren ist, war ich sehr nervös, weil ich nicht wusste was auf mich zu kommt, wie die Menschen dort sind. Mir schwirrten so viele Fragen im Kopf rum. Als ich mit dem Zug im Schwarzwald angekommen bin, hat schon eine Mitarbeiterin auf mich gewartet, die mich und eine andere Familie in die Nachsorgeklinik gebracht hat. Als ich angekommen bin in der Reha, wurde mir mein Zimmer gezeigt und am Abend habe ich dann auch die anderen Jugendlichen kennen gelernt. Sie waren alle sehr offen und freundlich zu mir.

In den ersten Tagen waren die ganzen Einführungssachen und in der ersten Woche hat man sich schon sehr gut kennen gelernt. Was ich auch sehr gut fand in der Reha war, dass du nicht nur Therapien hattest sondern auch Freizeit, in der du was machen konntest. Die Betreuer der „Jungen Reha“ waren total cool drauf und was ich besonders toll fand, dass alle Mitarbeiter im ganzen Haus - ob die Krankenschwestern oder das Personal am Empfang oder die Betreuer - einen nicht wie Kranke behandelt haben sondern einfach als Mensch. Die Gespräche mit den anderen Jugendlichen und den Bezugstherapeuten haben mir unglaublich geholfen, besser mit der Krankheit umzugehen.

Du kannst dich einfach auf einer anderen Ebene mit den Jugendlichen unterhalten, die genau verstehen, was du erlebt hast und sie können das einfach nachvollziehen, wenn es dir nicht gut geht oder auch einfach so. Man lernt die Menschen in der Reha auch viel schneller kennen und viel intensiver.

Man konnte sich am Anfang für verschiedene Sachen eintragen, für Entspannungstherapien, reiten, Kunsttherapie und vieles mehr. Außerdem hatte man noch einmal die Woche ein Gruppengespräch mit allen Teilnehmern von der jungen Reha, Arztgespräche und die Gespräche mit deinen Bezugstherapeuten gab es natürlich auch.

Und man hatte noch Sporttherapie, in der du ein wenig fitter werden kannst. Da wird alles genau auf dich eingestellt, so dass du gut trainieren kannst, aber das ist natürlich bei jedem wieder anders. Ich durfte zum Beispiel nur Fahrrad fahren auf 35 Watt im Trainingsraum, die anderen Sachen durfte ich nicht machen, weil es nicht gut für mein Herz gewesen wäre. Aber ich war ja schon zufrieden mit dem Fahrradfahren. Es ist besser als gar kein Sport machen zu dürfen wie die 9 Monate davor.

Samstags haben wir immer Ausflüge gemacht und es gab auch oft abends Freizeitangebote. Wir waren zum Beispiel im Europapark (Da hängt es immer davon ab, ob oder was du dort fahren darfst), Freiburg, Konstanz und noch ein paar andere Sachen. Man bekommt auch nebenbei sehr viel zu sehen.

Der Tag, an dem meine Abschlussfeier gewesen wäre, war ein ganz komischer Tag für mich, aber die Menschen dort in der Reha haben mich sehr gut abgelenkt. Meine Schwester war als Stellvertreterin für mich auf der Abschlussfeier und sie hat dann mein Abschlusszeugnis überreicht bekommen.

Der absolute Höhepunkt der Reha war der Besuch von der Fußballmannschaft VfB Stuttgart. Es sind 11 der Spieler zu uns in die Klinik gekommen. Wir haben sie vor der Klinik begrüßt und die „Jungen Reha“ durfte dann mit den Spielern Mittag essen. Die Spieler waren total sympathisch und waren auch sehr interessiert. Die ganzen kleinen Kinder haben schon sehnsüchtig gewartet, dass die Fußballspieler die Autogrammstunde geben. Danach gab es noch das 11-Meter schießen auf dem Sportplatz. Der Trainer hat uns aus der „Jungen Reha“ dann spontan angeboten, mit dem VfB-Bus mitzufahren und da haben wir natürlich nicht nein gesagt. Wir sind mit den VfB-Spielern in ihrem Bus zu dem Hotel gefahren, in dem sie wohnten. Wir durften mit in den Bereich, den die Mannschaft gemietet hat. Und später haben wir den Spielern noch beim Training zugeschaut. Ich muss echt sagen, dass es eines der Highlights war.

Meine Reha-Gruppe war wirklich eine ganz tolle Gruppe. Wir haben uns alle so super verstanden. Es war wirklich eine so unbeschreiblich tolle Zeit. Es war wunderschön. Meiner Meinung nach ist wunderschön auch noch ein Wort, das die Zeit in der Reha nicht beschreiben kann. Es war wirklich das Beste, was ich machen konnte, dort in die Reha zu gehen. Die vier Wochen haben mir so unglaublich weiter geholfen. Ich habe nicht nur mehr über meine Krankheit erfahren, ich bin fitter geworden, habe neue Freunde dazu gewonnen. Ich habe so viele Sachen einfach gelernt. Ich kann jedem eine Reha empfehlen, der eine angeboten bekommt. Es lohnt sich wirklich dort hinzufahren, man kann eigentlich nur zugewinnen. Auch wenn ich anfangs nicht in die Reha wollte, bin ich so froh darüber, dass ich dort hingefahren bin, auch wenn ich durch die Reha meine Abschlussfeier verpasst habe. Aber die Hauptsache ist ja, dass ich meinen Abschluss mit Qualifikation geschafft habe. Ich danke wirklich jedem von Herzen, der dazu beigetragen hat, dass ich eine so tolle Zeit im Schwarzwald hatte. Ich möchte mit dem Text wirklich den Menschen Mut dazu machen, in eine Reha zu gehen, wenn es ihnen angeboten wird.

Ich habe versucht, die Zeit in der Reha in Worte zu fassen. Vielleicht versteht man jetzt ein wenig, warum es sich lohnt. Ich kann aber einfach nicht alles in Worte fassen, weil es einfach zu schön war.

Katja Buchmüller

Der ausführliche Bericht von Katja über die „Junge REHA“ mag Sie als jungen Erwachsenen oder als Eltern eines Herzkindes im Jugendalter veranlassen, über eine entsprechende Reha-Maßnahme nachzudenken.

Die allen Lesern vermutlich bekannten FOR-Nachsorgekliniken in Tannheim, Katharinenhöhe, Bad Oexen und Berlin-Brandenburg, bieten über das Jahr verteilt spezielle Wochen für Jugendliche und junge Erwachsene.

Auf den Internetseiten der Kliniken sind die jeweiligen Altersgrenzen und die Schwerpunkte und besonderen Möglichkeiten und Angebote der Reha-Maßnahmen beschrieben, man findet dort die Termine und es gibt Hinweise zur Antragstellung.

Bald wird auch die Broschüre "Familienorientierte Rehabilitation (FOR)" des BVHK neu aufgelegt sein, die ausführlich über das Reha-Angebot der FOR-Kliniken informiert.

Hilfe bei der Antragstellung erhalten Sie von den Nachsorgekliniken oder durch die psychosozialen Dienste in den Herzzentren oder auch von Frau Anke Niewiera über die Beratungshotline des BVHK, Telefon: 0241-55946979 oder per E-Mail: [a.niewiera@bvhk.de](mailto:a.niewiera@bvhk.de)

#### **Tannheim**

[www.tannheim.de](http://www.tannheim.de) und <http://www.jungereha.de>

**Junge Erwachsene REHA Oexen** <http://www.jer-reha.de/cms/>

[http://www.bad-oexen.de/weg\\_zur\\_reha/](http://www.bad-oexen.de/weg_zur_reha/)

#### **Katharinenhöhe**

<http://www.katharinenhoehe.de/Reha-Jugendliche-und-junge-Erw.15.0.html>

**KNKBB (Kindernachsorgeklinik Berlin-Brandenburg)**

<http://www.knkbb.de/de/31/rehatermine.html>



## Veranstaltungen 2014

### Veranstaltungsreihe „Herzensangelegenheiten“

Am Samstag, den 08.02.2014 zwischen 16:00 und 17:30 Uhr, haben Sie die Möglichkeit, zum Themenkomplex **Herzfehler und Pubertät** mit Prof. Dr. K. Brockmeier, Direktor der Kinderkardiologie im Herzzentrum Köln, und Privat-Dozent Dr. Oliver Fricke vom Sozialpädiatrischen Zentrum der Uniklinik Köln ins Gespräch zukommen.

Die Veranstaltung findet statt im Kolloquiumsraum der Frauenklinik der Uniklinik Köln, Kerpener Str. 34.

Wir freuen uns auf Ihre Anmeldung: Tel. 0221 – 600 19 59



### Ostermärchen im Hänneschen-Theater

#### *Wir sind dabei!*

Bereits seit längerer Zeit garte die Idee im Kreis der Aktiven, herzkranken Kindern mit ihren Familien einen gemeinsamen Besuch im Hänneschen-Theater zu ermöglichen.

Jetzt ist es endlich soweit:

Für die Premiere des "Ostermärchen" am **Donnerstag, den 27.03.2014 um 17.30 Uhr**, haben wir 50 Plätze reservieren lassen.

Geeignet ist ein Besuch im Hänneschen-Theater für Kinder ab ca. 5 Jahren. Wenn Sie mit Ihren Kindern an dieser Frühlingsaktion der Elterninitiative teilnehmen möchten, melden Sie sich bitte bis spätestens Anfang Januar 2014 telefonisch oder per Mail in der Geschäftsstelle.

Kostenbeitrag: Erwachsene 8,00 € / Kinder: 5:00 €, Herzkinder frei

**Die Kartenvergabe erfolgt in der Reihenfolge der Anmeldungen.**



### Arzt-Eltern-Seminar zum Tag des herzkranken Kindes 2014

**10. Mai 2014**

10:30 bis 15:30 Uhr

Hörsaal 5 im LFI-Gebäude der Uniklinik Köln

### Bitte merken Sie diesen Termin vor.

Das detaillierte Programm werden wir Ihnen im Frühjahrsrundbrief vorstellen. Zugesagt haben bereits Frau Prof. Dr. med. Hedwig H. Hövels-Gürich von der Uniklinik RWTH Aachen. Sie wird zum Thema „Psychomotorische und psychosoziale Entwicklung im Langzeitverlauf nach Herzoperation im Neugeborenen- und Säuglingsalter“ referieren.

Priv.-Doz. Dr. Oliver Fricke, Leiter des SPZ (Sozialpädiatrische Zentrum der Kinderklinik der Uniklinik Köln) wird uns über Diagnostik und frühe (ambulante) Hilfen informieren und Frau Priv.-Doz. Dr. med. Kristina Müller, Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin, Neuropädiatrie und Rehabilitationswesen in der St. Mauritius Therapieklinik Meerbusch wird Therapiemöglichkeiten im stationären Bereich vorstellen.



### Familienwochenende 2014

Das Familienwochenende findet vom 19.06. bis zum 22.06.2014 in der Jugendherberge in Hinsbeck statt. Infos zur Jugendherberge und ihrer Lage finden Sie unter [www.hinsbeck.jugendherberge.de](http://www.hinsbeck.jugendherberge.de).

Wir bemühen uns, wie in den letzten Jahren ein ausgewogenes Programm mit gemeinsamen Aktivitäten, Informativem und Freizeit zu planen.

Für einen Workshop zum Thema "Geschwisterkinder" am Freitagvormittag konnten wir Dr. Udo Baer von der Zukunftswerkstatt gewinnen.

([www.zukunftswerkstatt-tk.de](http://www.zukunftswerkstatt-tk.de))

Über das ganze Wochenende findet eine Kinderbetreuung statt.

Gebucht ist für 10 Familien.

Der Kostenbeitrag beträgt für Erwachsene 50 €, für Kinder jeweils 25 €.

Das Anmeldeformular finden Sie auf unserer Internetseite

<http://herzkrank-kinder-koeln.de/>.

Die Plätze werden nach Eingang der Anmeldungen vergeben, Anmeldeschluss ist der 12. April 2014, spätestens nach diesem Termin erhalten Sie dann eine Anmeldebestätigung aus der Geschäftsstelle.

Ute Braun-Ehrenpreis

### Sportwochen 2014

Auch im nächsten Jahr bieten der Bundesverband Herzkrankte Kinder (BVHK) und die Kinderherzstiftung die bewährten Sportwochen für herzkrankte Kinder und Jugendliche an.



## BVHK

- Reiterwoche in Gackenbach vom 09.-16.08.2014
- Segelwoche in Kiel vom 17.-24.08.2014

## Kinderherzstiftung

- Skifreizeit vom 18.-25.01.2014 in Achenkirch/Österreich
- Segeltörn für Jugendliche 28.07.- 07.08.2014 Eckernförde - Rostock

Weitere Informationen zu den Teilnahmebedingungen, zu den Kosten und Anmeldeterminen erhalten Sie bei der Geschäftsstelle des

## BVHK

Kasinostr. 66  
52066 Aachen  
Telefon: 0241-91 23 32  
Fax: 0241-91 23 33  
E-Mail: [bvhk-aachen@t-online.de](mailto:bvhk-aachen@t-online.de)  
Web: [www.bvhk.de](http://www.bvhk.de)

und der

**Kinderherzstiftung** in der Deutschen Herzstiftung e. V.

Vogtstraße 50

60322 Frankfurt am Main

Telefon: 069 955128-0

Fax: 069 955128-313

E-Mail: [kinderherzstiftung@herzstiftung.de](mailto:kinderherzstiftung@herzstiftung.de)

Web: <http://www.kinderherzstiftung.de/aktuelles.php>



## Medienkompetenz - Stark im Netz

Vom 19.-22.06.2014 findet in Hübingen das Medienkompetenz - Seminar des BVHK „Stark im Netz“ für Herzteenager von 10-16 Jahren statt.

In der Ausschreibung heißt es:

„Freunde brauch ich nicht, hab doch 583 follower“

Das Leben mit einem Herzfehler ist manchmal schwierig, schon weil man nicht an allen Aktivitäten von Gleichaltrigen teilnehmen kann. Im Internet, vor allem in Sozialen Netzwerken kannst du dich dagegen ohne Begrenzungen bewegen. Chatten, posten, surfen, twittern - alles geht, ohne jede Einschränkungen. Aber deine „follower“ können dir nicht immer helfen, wenn du Fragen zu Liebe und Herzschmerz oder Schule und Berufswahl hast. Außerdem

kannst du dir nicht immer sicher sein, was mit deinen Fotos und Infos geschieht, die du hochlädst.

Unser verlängertes Wochenende „Stark im Netz“ bietet dir Hilfe und Orientierung im Umgang mit den Chancen und Risiken Sozialer Netzwerke. Du lernst Medienkompetenz, die dir bei deinem schulischen und beruflichen Weg hilft. Und natürlich soll die Woche dir auch offline viel Spaß machen, neue Freundschaften ermöglichen, den Umgang mit deinem Herzfehler erleichtern und dir Impulse und Ideen für die Zeit nach dem Schulabschluss geben.

Weitere Infos unter [www.bvhk.de](http://www.bvhk.de). Anmeldungen sind direkt an den BVHK zu richten.

# Danke! Danke!

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



Viele Menschen freuen sich jedes Jahr auf das Hoffest, das die Wirtsleute Christa und Michael Hochmann in ihrer Gaststätte „**Zum Kleinen Geißbock**“ auf der Dürener Straße ermöglichen und viele Menschen sind jeweils daran beteiligt, das diese Feste so erfolgreich sind. Erfolgreich nicht nur für die Teilnehmer am Hoffest sondern besonders für die herzkranken Kinder auf der Kinderkardiologischen Station im Herzzentrum der Uniklinik Köln. Ihnen kommt der Erlös der traditionellen Versteigerung zu Gute. Dank einer mit tollen Sachspenden reich bestückten Tombola, die der gut gelaunte Auktionator an die jeweils meistbietenden Gäste versteigerte, ergab das Hoffest in diesem Sommer den Spendenerlös in Höhe von 1.520,00 €! Ganz herzlichen Dank an alle, die zu dieser großen Summe beigetragen haben!



Ganz ohne Öffentlichkeit erreichten uns in diesem Jahr die Spenden der **Eheleute Müller** aus Buschbell: 840,62 €. Wie in vielen Jahren zuvor hat Frau Christa Müller für ihre Büttenreden bei Geburtstagen und anderen Veranstaltungen und ihr Mann Hans-Dieter Müller bei diversen Nikolausfeiern auf eine Gage verzichtet und stattdessen um eine Spende für die Elterninitiative gebeten.

Wir freuen uns sehr über diesen jahrelangen Einsatz zu Gunsten herzkranker Kinder und ihrer Familien. Dank dieser regelmäßigen Spenden konnten viele unserer Projekte über längere Zeiträume finanziert werden. Es tut gut, solche Solidarität zu erfahren.



### 33. DKV Brückenlauf

Prominente Unterstützung erhielten in diesem Jahr die TeilnehmerInnen am Kinderlauf zu Gunsten der Kinderkardiologie Köln. TV-Moderator und ASV-Mitglied Florian Ambrosius ging als Pate mit auf die mehr als 5 km lange Strecke über die Kölner Brücken.

Michael Trabler, der den Brückenlauf organisiert, hatte außerdem für erfahrene Läufer gesorgt, die den Kinderlauf begleiteten und dafür sorgten, dass die



Kinder an der richtigen Stelle die „Kurve“ nahmen.

Wie bereits im letzten Jahr fand Frau Dr. Schickendantz für das Anmeldeverfahren und die Vergabe der T-Shirts und Startnummern große Unterstützung von Elfriede und Hermann Leifeld.

Die Anstrengungen der Kinder, die sich trotz der feuchtkalten Witterung auf den Weg gemacht hatten, wurde vom

Namengeber des Brückenlaufs - der DKV - mit einem dicken Spendenscheck belohnt.

Danke allen Beteiligten für ihr Engagement zu Gunsten herzkranker Kinder!

Maria Hövel

## Informationen

### Grippe-„Impfung durch die Nase“ nun zugelassen:

Geänderte Impfempfehlungen gegen Influenza und Hepatitis B von G-BA und STIKO beschlossen

Seit September 2012 ist in Deutschland neben den Influenza-Tot-Impfstoffen (TIV) (Influenza = Grippe) erstmalig auch ein Influenza-Lebend-Impfstoff (LAIV) erhältlich. Die Wirksamkeit soll im Kindes- und Jugendalter gegenüber dem Tot-Impfstoff überlegen sein. Die Tot-Impfstoffe müssen injiziert (gespritzt) werden. Die Lebend-Impfstoffe bieten den Vorteil der nasalen Applikation („Impfung durch die Nase“). Das könnte dazu beitragen, die Akzeptanz der jährlich zu wiederholenden Influenza-Impfung bei Kindern und Eltern zu steigern. Die europäische Zulassung gilt für Kinder und Jugendliche im Alter von 2 – 17 Jahren. Das Indikationsalter ist deshalb begrenzt, weil in höherem Alter die Effektivität der Impfung geringer ist.

Die Ständige Impfkommission (STIKO) hat nach Abstimmung mit den Bundesländern und unter Berücksichtigung der Stellungnahmen des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) und betroffener Fachkreise Änderungen der Impfempfehlungen gegen Influenza und Hepatitis B beschlossen. Bislang empfahl die STIKO zur Impfung gegen Influenza einen Impfstoff mit aktueller von der Welt-Gesundheitsorganisation (WHO) empfohlener „Antigenkombination“ ohne Differenzierung nach Impfstofftypen.

Allerdings gilt eine Kombination mit einer ASS Medikation als problematisch (Rye Syndrom). Auch eine Immunsuppression (z.B. nach Herztransplantation) ist, wie bei anderen Lebendimpfstoffen, eine Kontraindikation. Der Impfstoff wird i.d.R. von der gesetzlichen und privaten Krankenkasse bezahlt.

Weitere Infos:

[http://www.rki.de/DE/Content/Infekt/EpidBull/Archiv/2013/Ausgaben/36\\_37\\_13.pdf?\\_\\_blob=publicationFile](http://www.rki.de/DE/Content/Infekt/EpidBull/Archiv/2013/Ausgaben/36_37_13.pdf?__blob=publicationFile)



## Patienteninfo Heilmittel

Die Kassenärztliche Vereinigung hat in übersichtlicher Form die wichtigsten Informationen zum Thema Heilmittel in einem zweiseitigen Patienteninfo zusammengestellt.

[http://www.kvno.de/downloads/patienten/Patienteninfo\\_Heilmittel\\_15082013.pdf](http://www.kvno.de/downloads/patienten/Patienteninfo_Heilmittel_15082013.pdf)

Zusätzlich gilt:

Patienten, die das 18. Lebensjahr noch nicht vollendet haben, sind von der Zuzahlung nach Vorgabe des SGB V befreit.

Bei Fragen zu dem Thema steht der Patienteninformations-Dienst zur Verfügung unter der gebührenfreien Nummer (0800) 622 44 88 oder per E-Mail: [patienteninfodienst@kvno.de](mailto:patienteninfodienst@kvno.de)



## Ohrenkuss Kalender 2014: Vorbestellungen sind ab jetzt möglich

Nach dem großen Erfolg und den begeisterten Rückmeldungen zum diesjährigen Kalender wird es für 2014 ebenfalls wieder einen Taschenkalender geben.

*Mönche haben keine Hobbys. (Veronika Hammel)*

*Jeden Tag gucke ich aus dem Fenster. Es ist verschieden unwichtig. (Julia Bertmann)*

Möchten Sie mit solchen Zitaten aus der Ohrenkuss-Redaktion ihren Tag beginnen?

Das Kalendarium wird wochenweise von schönen Farbfotos mit Details aus der Redaktion und mit Zitaten der letzten 15 Jahre begleitet, die hochwertig in Gold gedruckt werden.

Preis: 21,00 Euro zzgl. Porto und Verpackung

Bestellen können Sie den Kalender

schriftlich: Ohrenkuss  
Friedrich-Breuer-Straße 23  
D-53225 Bonn

telefonisch: 0228 - 386 24 38

per Fax: 0228 - 386 25 87

oder auf <http://ohrenkuss.de/products-page/kalender/>

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](mailto:info@herzkranke-kinder-koeln.de)

[www.herzkranke-kinder-koeln.de](http://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 Körperschaftsteuer 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  
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 15.01.2014

# HERZENSANGELEGENHEITEN

## LEBEN MIT ANGEBORENEM HERZFEHLER

WIR IM GESPRÄCH MIT...

**PROF. DR. KONRAD BROCKMEIER**

Direktor der Kinderkardiologie Herzzentrum  
der Uniklinik Köln

**PRIV.-DOZ. DR. OLIVER FRICKE**

SPZ der Kinderklinik der Uniklinik Köln

ZUM THEMA:

**„HERZFEHLER UND PUBERTÄT“**

**SAMSTAG, DEN 8. FEBRUAR 2014**

**16:00 BIS 17:30 UHR**

Kolloquiumraum, Universitätsfrauenklinik Köln (Gebäude 47) Kerpener Str. 34, 50931 Köln

ANMELDUNG ERBETEN



EINE VERANSTALTUNGSREIHE DER  
Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V.  
An den Buchen 23 · 51061 Köln  
0221/ 6001959 · [info@herzkranke-kinder-koeln.de](mailto:info@herzkranke-kinder-koeln.de)

