

Rundbrief der Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V.
Ausgabe 43 – Februar 2014

Inhalt

Wie Selbsthilfe??	Seite 1
Liebe Leser	Seite 2
Einladungen	
Eltern-Kind-Treffen	Seite 3
Stammtisch	Seite 3
Besuch im Odysseum	Seite 3
Arzt-Eltern-Seminar am 10. Mai	Seite 4
Thema	
„Unterstützende Therapien“	
Einblicke in die Physiotherapie	Seite 5
Wie finde ich den richtigen Therapeuten?	Seite 6
Informationen	
„Hürden überwinden“ Elternratgeber aus der Selbsthilfe	Seite 6
Beratungsangebote unseres Bundesverbandes	Seite 7
Sportwochen und mehr	Seite 7
Fotobericht über die Feier zum Advent	Seite 8
Terminübersicht	Seite 9
Impressum	Seite 9

Wie Selbsthilfe??

Tünnes und Schäl treffen sich zufällig auf dem Neumarkt.

Schäl: Hallo Tünnes, Mensch, wir haben uns ja lange nicht gesehen!
Wie geht's dir?

Tünnes: Prima und dir?

Schäl: Joo, soweit ganz gut, wenn die Ping nicht wäre.

Tünnes: Hast du immer noch die Ping? Da hast du doch schon so lange mit zu tun oder? Was sagt denn dein Arzt?

Schäl: Ach, hör mir doch auf mit Arzt. Zu zig Ärzten bin ich gerannt, jeder sagt was anderes, nen lateinischen Namen haben se dafür, alle vierzehn Tage ein neues Medikament und dann der Satz: „Mehr kann ich im Moment nicht für Sie tun – damit müssen Sie leben!“ ... Hör doch auf!

Tünnes: Ha, den Satz kenn ich. Aber weißt du was, Schäl, ich hab eine Lösung gefunden. Bin gerade auf dem Weg zu unserem Selbsthilfegruppen-Treffen.

Schäl: Bist de jetzt jeck? Unser Selbsthilfegruppen-Treffen??

Wie geht das denn? Du hilfst dir selbst und bist direkt ne Gruppe??

Tünnes: Ja, das geht. Wir, das sind einige Lück, die sich zusammengefunden haben, die alle dasselbe haben wie ich, genau dieselben enttäuschenden Erfahrungen gemacht haben. Wir haben unser Problem jetzt selbst in die Hand genommen und suchen selbst nach Lösungen.

Schäl: Ach, du lieber Gott, das muss ja schrecklich sein, Lück zu treffen, die sich erzählen, wie schlimm dat doch alles is und welcher Arzt einem auch nicht hilft.

Tünnes: Du Schäl, erzählen ist richtig – schlimm is da gar nichts.

Ich habe in der Gruppe das erste Mal das Gefühl, ich bin nicht allein, es ist auch anderen so ergangen. Und was noch besser ist, ich brauch nicht jedem mitleidig Guckenden zu erklären, was ich hab, was der tolle lateinische Name bedeutet und was das für meinen Alltag wirklich bedeutet.

Schäl: Na toll, dann trefft ihr euch und seid gemeinsam hoffnungslos?

Tünnes: Schäl, das Wort hoffnungslos, das kenn ich nicht mehr.

Du glaubst ja gar nicht, was wir schon alles gemeinsam erreicht haben: Wir haben all unsere Erfahrungen und unser Wissen gesammelt und daraus Informationen und Tipps auch für andere zusammengestellt und einen Flyer draus gemacht, wir laden ab und zu Fachleute zu unseren Treffen ein, die uns über neueste Entwicklungen berichten, wir sprechen mit Krankenkassen ...

Schäl: Hör auf Tünnes, das hört sich ja nach furchtbar viel Arbeit und Stress an.

Tünnes: Joo, etwas Arbeit ist das Ganze schon, da haben unsere Köpfe schon manchmal geraucht und wir haben manche Stunde diskutiert – aber Stress?? – wenn überhaupt, dann positiver Stress. Jeder bringt das in die Arbeit mit ein, was er besonders gut kann, deswegen ist es ja so toll, dass wir eine Gruppe sind.

Schäl: Viele Köche verderben den Brei. Nä, nä, das kenn ich: Alle quatschen da durcheinander, alle wissen es besser – und es kommt nix dabei rum.

Tünnes: Glaub mir Schäl, solche Gruppen kenn ich auch – aber bei der Selbsthilfe ist das anders: Da geht es nicht um ein Pöstchen, nicht um persönliche Auszeichnung – wir haben alle einen gemeinsamen Hintergrund – zugegeben: ganz unterschiedliche Art, damit umzugehen – aber wir verstehen uns, wir sind mittlerweile international in unserer Gruppe – wir haben alle ein Ziel: „Ich kann was für mich tun – ich muss zwar mit meiner Krankheit leben – aber ich kann mein Leben weiterhin lebenswert gestalten.“

Schäl: Siehste, da biste wieder bei ich, ich, ich ...

Tünnes: Na klar, heißt ja auch Selbsthilfe. Aber das geht eben nur in einer Gemeinschaft. Da nützt kein: „Ich lass mir helfen, ich nehme alles hin wie es ist, ich bin frustriert, ich bedauere mich selbst.“ Nein, ich nehme meine Angelegenheiten selbst in die Hand, ich gehe auf die Suche, ich stelle Fragen, ich erzähle und ich höre zu, ich teile mein Wissen und meine Erfahrung mit anderen ...

Schäl: Jo, jo, jo, is ja joot – du sprühst ja nur vor Energie, das ist ja Wahnsinn. Meinste denn, jemand hat sone Gruppe auch für meine Ping gegründet?

Tünnes: Das kann gut sein, und wenn nicht, dann fang du doch an. Weißte, wer dir dabei helfen kann? Ruf doch mal bei der KISS an, die können dir sagen, ob und wo sich Leute treffen, oder sie können dir helfen, eine Gruppe zu gründen.

Schäl: Wie KISS – wo steht die Kiste?

Tünnes: Ach Schäl, das ist die Abkürzung für Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe. Ach nee, das ist ja falsch, die heißt jetzt Selbsthilfe-Kontaktstelle. Die Telefonnummer lautet: 0221 95 15 42-16. So, nun muss ich aber los, sonst komm ich noch zu spät zu unserem Treffen. Ruf mich doch an, dann treffen wir uns mal gemütlich zum Erzählen.

Schäl: Das mach' ich, bis dann, mach's gut Tünn.

Liebe Leser, liebe Mitglieder der Elterninitiative,

mit diesem Dialog zwischen Tünnes und Schäl begrüßen wir Sie herzlich im Neuen Jahr!

Die beiden Kölner „Originale“ führen uns geradewegs zu unserem grundlegenden Thema; verstehen wir uns doch als Selbsthilfegruppe von und für Eltern herzkranker Kinder in Köln und der Region.

Entnommen ist der Text mit freundlicher Genehmigung der Autorin und der Selbsthilfe-Kontaktstelle der Broschüre „Hürden überwinden“.

Dieser Elternratgeber wurde von Menschen aus verschiedenen Elternvereinen mit besonderen Kindern erstellt und richtet sich insbesondere an Familien in Köln.

Über die Inhalte der Broschüre und unsere Intention, an der Erstellung dieses Ratgebers mit zu arbeiten, erfahren Sie mehr im abgedruckten Vorwort „Die Idee zu dieser Broschüre“.

Zum Tag des herzkranken Kindes veranstalten wir in diesem Jahr gemeinsam mit der Klinik und Poliklinik für Kinderkardiologie der Uniklinik Köln ein Arzt-Eltern-Seminar. Es steht unter dem Titel:

Herzkids von heute: mehr Chancen als Risiken?

Die Thematik des Seminars legt uns nahe, Ihnen in den Rundbriefen 2014 unterstützende Therapien vorzustellen. Lesen Sie in dieser Ausgabe einen Bericht über die Physiotherapie auf der Kinderkardiologischen Station.

Wir wären keine Selbsthilfegruppe, wenn wir Sie an dieser Stelle nicht um **Ihre Erfahrungsberichte** bitten würden.

Viele von Ihnen haben mit Sicherheit Erfahrungen mit unterschiedlichen Therapien für ihre Kinder sammeln können. Teilen Sie uns Ihre Erfahrungen und Ihr Wissen mit, damit wir Ihre Berichte anderen Eltern für ihre Entscheidungsfindung bei der Suche einer für ihr Kind passenden Therapie zur Verfügung stellen können.

Herzlichen Dank für Ihre Mitarbeit und Ihre Mitteilung!

Wir freuen uns auf das vor uns liegende Jahr mit vielen Begegnungen bei unseren Treffen zum Erfahrungsaustausch und den Aktionen und Veranstaltungen in unserer Elterninitiative.

Herzlich grüßt das Redaktionsteam

Viktoria Aktas

Melanie Anheier, Ute Braun-Ehrenpreis und Maria Hövel

Sie sind herzlich eingeladen

Die **Eltern-Kind-Treffen** sind im ersten Halbjahr 2014 an folgenden Tagen jeweils zwischen 10 und 11:30 Uhr im Elternhaus geplant:

12. Februar, 12. März, 09. April, 14. Mai, 11. Juni



Organisiert und begleitet wird dieses Angebot von Gosia Bredel und Bianca Zimmermeier.

Neue Eltern mit ihren Babys und Kleinkindern sind herzlich willkommen!

Wenn Sie teilnehmen möchten, melden Sie sich bitte jeweils spätestens am Tag vor dem Termin in der Geschäftsstelle der Elterninitiative telefonisch unter 0221/6001959 oder per Mail info@herzkrank-kinder-koeln.de.



Der nächste **Stammtisch** für Eltern herzkranker Kinder ist geplant für **Donnerstag, den 3. April**.

Bitte beachten Sie die Informationen dazu auf unserer Homepage. Wenn Sie jeweils per Mail informiert werden möchten, können wir Sie gerne in den entsprechenden Verteiler aufnehmen.

Treffpunkt ist jeweils um 20 Uhr im Café Goldmund in Ehrenfeld.



Die **Mitgliederversammlung** der Elterninitiative ist terminiert auf Donnerstag, den 10.04.2014 um 19:00 Uhr. Sie findet im Elternhaus des Fördervereins für krebskranke Kinder auf dem Klinikgelände statt. Die schriftliche Einladung der Mitglieder erfolgt fristgerecht per Post.

Einladung ins Odysseum

Für Samstag, den 17. Mai 2014, laden Ausbilder der Sparkasse KölnBonn 30 herzkranken Kinder und Geschwister jeweils in Begleitung eines Elternteils zu einem gemeinsamen Besuch ins Odysseum ein.

(Corintostraße 1, 51103 Köln-Kalk)

Geeignet ist diese Veranstaltung für Kinder ab ca. 8 Jahren, bedingt auch für Kinder im Vorschulalter. Sie kennen Ihre Kinder am besten und können entscheiden, ob sie Freude an einem Besuch im Odysseum haben ...

Auf der Internetseite <http://www.odysseum.de/> kann man vorab schon einmal schnuppern, was dieses „Haus des Wissens“ alles zu bieten hat; auf youtube findet man über die Suchbegriffe „Odysseum“ und „CleverLabs“ einen Film über die angebotenen Workshops.

Treffpunkt für alle Teilnehmer ist im Foyer des Odysseums um 10.00 Uhr. Herr Schulte wird uns dort begrüßen und die Abläufe und Programmpunkte erläutern.

Bitte bringen Sie für eine gemeinsame Pausenzeit ein kleines Picknick für Ihre Familie mit.

Verbindliche Anmeldungen sind ab sofort möglich.

E-Mail: info@herzkrank-kinder-koeln.de oder Tel.: 0221 600 1959.

Die Anmeldungen werden in der Reihenfolge des Eingangs berücksichtigt.



Danke! Danke!

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

Tag des herzkranken Kindes 2014

Arzt-Eltern-Seminar



Herzkids von heute: mehr Chancen als Risiken?

Samstag, 10. Mai 2014
10:30 bis 15:30 Uhr
Hörsaal 5 im LFI-Gebäude
der Uniklinik Köln

Programm

- 10:30 **Begrüßung und Einführung** in die Thematik
Prof. Dr. K. Brockmeier, Direktor der Klinik und Poliklinik für Kinderkardiologie der Uniklinik Köln
- 10:45 **Operationen mit Herz-Lungen-Maschine – wie können Risiken vermindert werden?**
Dr. Axel Kröner, Klinik und Poliklinik für Herz- und Thoraxchirurgie der Uniklinik Köln
- 11:30 **Psychomotorische und psychosoziale Entwicklung im Langzeitverlauf nach Herzoperation im Neugeborenen- und Säuglingsalter**
Prof. Dr. Hedwig H. Hövels-Gürich, Uniklinik RWTH Aachen
- 12:15 **Imbiss**
- 13:00 **Sozialpädiatrische Aspekte in der Diagnostik und ambulanten Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit angeborenem Herzfehler**
Priv.-Doz. Dr. Oliver Fricke, Sozialpädiatrisches Zentrum (SPZ) der Kinderklinik der Uniklinik Köln, Neuropädiatrie, Psychosomatik

- 13:45 **Was kann moderne Neurorehabilitation für Kinder mit Herzfehlern leisten?**

Priv.-Doz. Dr. med. Kristina Müller, Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin, Neuropädiatrie und Rehabilitationswesen St. Mauritius Therapieklinik Meerbusch

- 14:30 **Angeborene Herzfehler und Selbsthilfe**

Sigrid Schröder, Vorstandsmitglied Bundesverband Herzranke Kinder e.V. (BVHK)

N.N. Eltern herzkranker Kinder, Teilnehmer an den Angeboten der Elterninitiative zum Erfahrungsaustausch

- 15:00 **Ausklang** mit Kaffee und Kuchen

Dem Programm können Sie entnehmen, dass für die einzelnen Referenten jeweils 45 Minuten vorgesehen sind. Dieser Zeitrahmen ist gedacht für einführende Referate und Antworten auf Ihre Fragen. Wir wünschen uns eine lebhaftere Veranstaltung mit regem Austausch.

Die Teilnahme ist kostenlos – für Ihren Beitrag zu den Kosten für Getränke und Imbiss stehen Sammeldosen bereit ...

Anmeldungen erbeten bis zum bis 02. Mai 2014 an:

Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V.

An den Buchen 23 - 51061 Köln

Telefon & Fax: 0221 / 600 1959

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

Auch an dieser Stelle ist Ihre Mitarbeit gefragt.

Unter dem Programmpunkt 'Angeborene Herzfehler' und Selbsthilfe steht bislang für die Gesprächsteilnehmer der Elterninitiative als Platzhalter „N.N.“ Mögen Sie diesen Platz einnehmen und sich den Fragen der Teilnehmer stellen, warum Sie welche Angebote der Elterninitiative nutzen und was Ihnen das bringt? Wir freuen uns auf Sie!

Unterstützende Therapien für herzkranke Kinder

Einblicke in die Physiotherapie

Die Physiotherapeutinnen im Bereich der Kinderkardiologie (Fr. Bosbach, Fr. Lenzen, Fr. Hanske), gehören zu einem großen interdisziplinären Team. Dieses besteht aus Ärzten, Pflegekräften, verschiedenen Therapeuten (Logopädie, Ergotherapie, Physiotherapie), Sozialarbeitern/-pädagoginnen, Psychologen und auch Seelsorgern. Die Elterninitiative rundet das Gesamtkonzept ab. Um eine multimodale Versorgung optimal zu gewährleisten, findet regelmäßig eine interdisziplinäre Kardiologie-Besprechung statt.

Bei den kardialen Erkrankungen im Kindesalter handelt es sich häufig um angeborene (strukturelle) Herzfehler (z.B. ASD, VSD, HLHS, TGA, TAC), seltener um Herzrhythmusstörungen und myokardiale Erkrankungen (Peri-, Myo- & Endokarditis, Kardiomyopathien). Daraus ergibt sich der Schwerpunkt unserer physiotherapeutischen Arbeit – postoperative Physiotherapie nach Sternotomie (Längsdurchtrennung des Brustbeins).

Bereits kurze Zeit nach einer Operation kann auf der Intensivstation mit der Physiotherapie begonnen werden. Die Behandlung wird auf der IMC-Station (Kinderkardiologie) fortgesetzt, und die Kinder werden somit bis zur Entlassung begleitet.

Natürlich gibt es auch Patienten, welche bereits präoperativ von uns physiotherapeutisch behandelt werden müssen.

Neben der Kenntnis der Patientenakte sind eine Rücksprache mit Ärzten/ Pflegepersonal sowie eine nochmalige Befundung des Kindes vor der Behandlung unverzichtbar.

So kann die Therapie an die aktuelle Belastbarkeit und den momentanen Allgemeinzustand des Patienten individuell angepasst werden. Die Ziele jeder physiotherapeutischen Behandlung richten sich folglich nach den funktionellen Problemen sowie Bedürfnissen des jeweiligen Patienten.

Prä- sowie postoperativ (z.B. nach Sternotomie) zählen im Wesentlichen zu den allgemeinen physiotherapeutischen Zielsetzungen: Thrombose-, Kontraktur-, Dekubitus(Druckgeschwür)-prophylaxen, Lagerung, Mobilisation, sensomotorische Entwicklungsförderung, Kontaktaufnahme zum Kind und ggf. Elternanleitung.

Im Besonderen kommen zu diesen allgemeinen Zielen und deren Maßnahmen, abhängig vom jeweiligen funktionellen Problem, weitere Ziele und physiotherapeutische Methoden hinzu.

Als Folge einer maschinellen Beatmung oder einer postoperativen Einschränkung der Brustkorb(Thorax)-beweglichkeit kann es zu einem Kraftverlust der Atemmuskulatur kommen. Um die Atemarbeit für den Patienten zu verringern und somit einer Ermüdung der Muskulatur vorzubeugen, werden die Patienten in atemerleichternden bzw. brustkorbbelastenden Positionen gelagert. Durch regelmäßige Umlagerungen, dosierte Dehnzüge/Dehnlagen (ab 3./4. Tag post OP) und Kontaktatmung kommt es zu einer Atemvertiefung sowie einer Verbesserung der Belüftung einzelner Lungenareale. Dies beugt somit zudem Atelektasen (Belüftungsdefizite der Lunge oder Teilabschnitten bspw. aufgrund von Obstruktion, Alveolarkollaps, Komprimierung) und Entzündungen der Lunge (Pneumonien) vor, und wirkt schleimlösend/-transportierend (Sekretmanagement). Auch die Erhaltung der Thoraxbeweglichkeit, bspw. durch dosiertes Dehnen von Muskeln und Gewebetechniken wie Massage, Ausstreichungen, Packegriffen u.v.m. ist hierfür wichtig. Später kann eine Verbesserung des Kraftzustandes der Atemmuskulatur durch gezieltes Training (passiv, assistiv, aktiv) erreicht werden, z.B. durch Kontaktatmung, Gewichte, Pustespiele oder Singen. Auch die sonstige (unterstützende) Skelettmuskulatur muss trainiert werden (bspw. durch Vojta, Bobath, PNF, Mobilisation), um ein muskuläres Gleichgewicht und die allgemeine Ausdauer zu fördern.

Nach Operationen können Wassereinlagerungen (Ödeme) auftreten, welche sich durch entstauende Maßnahmen (z.B. Manuelle Lymphdrainage, Ausstreichungen, Hochlagerungen) therapieren lassen.

Aufgrund von Medikamenten oder einer langen Immobilisation kann es zu einer eingeschränkten Wahrnehmung kommen, - eine mögliche Therapie stellt die basale Stimulation der Sinne dar (bspw. Musik, Lagerung, Berührung, Gerüche etc.).

Im fortgeschrittenen Therapiestadium wird auf allgemeine Mobilisation und die sensomotorische Entwicklungsförderung eingegangen. Diese ist auch bei bereits bestehenden Grunderkrankungen wie z.B. dem Down-Syndrom oder Di-George-Syndrom und bei neurologischen Defiziten (bspw. Hypoxien – Minderversorgung des Körpers mit Sauerstoff) angezeigt. Hierbei handelt es sich um die weitere Steigerung der Belastungsfähigkeit (in Absprache mit den Ärzten/Pflegekräften). Die Handlungsabsichten des Kindes werden dabei aktiv gefördert und das Kind bei den verschiedenen altersabhängigen Entwicklungsstufen unterstützt (z.B. Greifen, Hand-Mund-Kontakt, Drehen, Aufrichten zum selbständigen Gehen, Bobbycar fahren, Luftballon spielen etc.). Hierbei finden erprobte Therapiekonzepte Anwendung (z.B. Bobath und Vojta).

Zusammenfassend soll die Physiotherapie in der Kinderkardiologie Atemfunktionsstörungen beseitigen, Schon-/Fehlhaltungen verhindern, das Kind mobilisieren und in seiner Entwicklung fördern. Vor der Entlassung aus der Klinik wird nochmals der Entwicklungsstand beurteilt und evtl. eine ambulante Physiotherapie in die Wege geleitet.

„Im Herzen eines Menschen ruht der Anfang und das Ende aller Dinge.“
Leo Nikolajewitsch Graf Tolstoi

Janet Hanske, B.Sc. Physiotherapie



Wie finde ich den richtigen Therapeuten?

Erste Anlaufstationen sind der Kinderarzt oder der die Diagnose stellende Arzt. Mit deren Hinweisen werden wichtige Weichen für die Behandlung und Förderung gestellt, dennoch liegt die Entscheidung über das weitere Vorgehen bei Ihnen als Eltern. Und damit auch die Wahl der „richtigen“ Therapie und des „richtigen“ Therapeuten. In dem Dschungel an Möglichkeiten sind Sie bei der Entscheidung oft genug auf sich selbst gestellt, da das Zwischenmenschliche eine ebenso große Rolle spielt wie das Fachwissen. Für die Therapeutensuche gibt es mehrere weitere Möglichkeiten: Sie können z.B.

- bei Ihrer Krankenkasse nachfragen,
- ins Branchenbuch schauen,
- im Internet danach stöbern oder
- sich im Bekanntenkreis danach umhören.

Doch nicht nur die Therapie selbst ist wichtig für die Entwicklung Ihres Kindes, sondern auch das Drumherum. Zum Beispiel ob Sie sich als Eltern ernst genommen fühlen, ob Ihr Kind angenommen wird und es sich auf den Therapeuten als Person einlassen kann. Wer für den einen gut ist, muss für den anderen noch lange nicht gut sein!

Das Internet bietet mittlerweile eine Fülle von Informationen und nennt Anlaufstellen. Aber wie kann man diese Informationen filtern und für sich nutzen? Nehmen Sie Kontakt mit einer Selbsthilfegruppe auf!

Viele Schritte, die Sie noch planen, sind andere Eltern schon gegangen und diese können von individuellen Erfahrungen berichten.

Und mit diesen Informationen können Sie selbst filtern:

- Was passt zu Ihnen, zu Ihrem Kind und zu Ihrer Familie?
- Welcher Therapie vertrauen Sie und an welchen erfahrenen Therapeuten wollen Sie sich wenden?
- Wer liegt in Reichweite und ist leistbar bezüglich Zeitaufwand, Fahrtwegen oder Finanzierung?
- Bei wem erhalte ich zeitnah einen Termin?

Bei Krankenkassen werden auch im Einzelfall private Therapeuten vermittelt, wenn das Kontingent der gesetzlichen Therapeuten ausgeschöpft ist. Fragen Sie bei Ihrer Krankenkasse nach.

Entnommen der Broschüre „Hürden überwinden“



Die Idee zu dieser Broschüre

Mit der Diagnose oder der Erkenntnis, Elternteil eines chronisch kranken oder behinderten Kindes zu sein, beginnt nicht nur die emotionale Auseinandersetzung mit dem Thema. Meist gilt es auch gleichzeitig, sich zu einer Therapie oder Behandlung zu entschließen.

Aber auch in krisenhaften Situationen oder bei sonstigen Hürden stehen immer wieder neue Fragen und Entscheidungen an.

- Wo kann ich mir Hilfe holen?
- Wo finde ich Spezialisten für die besonderen Bedürfnisse meiner Familie, z.B. andere betroffene Eltern?
- Wo finde ich den richtigen Arzt und/oder Therapeuten?
- Welches ist der richtige Kindergarten, welche ist die richtige Schule?
- Welche finanzielle Unterstützung steht mir und meinem Kind zu?
- Wer steht uns zur Seite?

Dieser Leitfaden wurde von Müttern und Vätern erstellt, die sich in verschiedenen Selbsthilfegruppen organisieren und die wissen, wie schwer es ist, im Dschungel der Möglichkeiten den Überblick zu behalten. Es sollte ein Wegweiser für Köln entstehen, der anderen Eltern eine Hilfestellung ist.

Gleichzeitig sollten auch wichtige rechtliche Fragen beantwortet und



Ansprechpartner oder Kontaktdaten aus der Selbsthilfe weitervermittelt werden. Wir hoffen, dass er das alles schafft!

Ganz oft haben wir uns leiten lassen von unseren eigenen Fragen im Umgang mit den Bedürfnissen eines chronisch kranken Kindes und uns erinnert an die vielen Phasen der Suche, die uns im Alltag ständig fordern. Und was ursprünglich unserer eigenen Strukturierung diene, ist schließlich unser Konzept geworden: Fragen, Fragen, Fragen!

Fragen, die wir aus eigener Erfahrung kennen und die in der Selbsthilfe immer wieder gestellt werden. Auf diese Weise wünschen wir uns, auch Ihre Fragen zu beantworten. Und Sie sind jederzeit herzlich eingeladen mit den jeweiligen Gruppen Kontakt aufzunehmen und offen gebliebene Fragen persönlich zu stellen!

Sie erhalten die Broschüre bei der Selbsthilfe-Kontaktstelle Köln
Marsilstein 4-6 | 50676 Köln
Telefon: 0221/951542-16
Mo+Do 9.00-12.30 Uhr | Mi 14-17.30 Uhr

BVHK

Die **Elterninitiative herzkranker Kinder**, Köln e.V. ist Mitglied im BVHK.

Als Mitglied unseres Vereins haben Sie die Möglichkeit, kostenlos Service-Angebote des BVHK zu nutzen. Gerne weisen wir deshalb hin auf die

Beratungs-Hotline für sozialrechtliche Fragen.

Unter der Rufnummer 0241-55946979 erreichen Sie Anke Niewiera, die Sie bei Fragen zu

- ♥ Familienorientierter Rehabilitation (FOR)
- ♥ Schwerbehinderung
- ♥ Pflegeversicherung
- ♥ Frühförderung
- ♥ schulische Integration



**Bundesverband
Herzkranker
Kinder e.V.**

berät und ggf. Argumentationshilfen für Ihre Anträge und für mögliche Widerspruchsverfahren zur Verfügung stellt.

Die Hotline steht allen Menschen mit angeborenen Herzfehlern zur Verfügung. Von Nichtmitgliedern wird für die Beratung eine Spende erbeten.



Rechtsberatung für Mitglieder im BVHK

Eine einmalige, kostenfreie juristische Beratung durch eine auf Sozialrecht spezialisierte Rechtsanwältin können Mitglieder der Elterninitiative zu folgenden Themen in Anspruch nehmen:

- ♥ Leistungen der medizinischen Reha
- ♥ Grad der (Schwer-)Behinderung/Merkzeichen
- ♥ Rentenleistungen/Erwerbsminderung
- ♥ Leistungen der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV)
- ♥ Leistungen der privaten Krankenversicherung (PKV)

Diese Beratung wird vom Bundesverband Herzkranker Kinder finanziert. Das Angebot gilt für Familien, die nicht auf ihre Rechtsschutzversicherung zurückgreifen können und beinhaltet folgende Leistungen:

- ♥ Einschätzung von Erfolgsaussichten und Kostenrisiken
- ♥ Außergerichtliche Einigungsmöglichkeiten
- ♥ Rechtliche Dimension des Sachverhalts

Wenn Sie diese juristische Beratung in Anspruch nehmen möchten, können Sie mit Nachweis Ihrer Mitgliedschaft einen Berechtigungsschein anfordern: Tel.: 0241-912332 oder E-Mail: bvhk-aachen@t-online.de



Bereits im letzten Rundbrief haben wir Sie über Veranstaltungen des BVHK für herzkranker Kinder und Jugendliche informiert. Gerne weisen wir hier noch einmal auf die **Sportwochen** und das Medienkompetenz-Seminar hin. Zu allen Veranstaltungen sind noch Anmeldungen möglich.

- Reiterwoche in Gackenbach vom 09.-16.08.2014
 - Segelwoche in Kiel vom 17.-24.08.2014
 - Medienkompetenz - Stark im Netz vom 19.-22.06.2014 in Hübingen
- Weitere Informationen zu den Teilnahmebedingungen, zu den Kosten und Anmeldeterminen erhalten Sie bei der Geschäftsstelle des BVHK.

Auf der **Homepage** www.bvhk.de finden Sie auch die aktuellen Ausschreibungen zu den Familienwochenenden und Grund- und Aufbaukursen „Elterncoaching“ des Bundesverbandes.

Sei begrüßt lieber Nikolaus
 Unsere Feier zum Advent in Bild und Text



Sei begrüßt lieber Nikolaus.
 Wieder gehst du von Haus zu Haus.
 Alle Kinder lieben dich, warten schon und freuen
 sich, teilst du dann deine Gaben aus. Danke
 schön, danke schön, lieber Nikolaus.

Du bist ein lieber
 Mann! Das sieht
 dir jeder an!
 Siehst wie ein
 Bischof aus. Wie
 Bischof Nikolaus!



Auch die „Stationsoma“ Elisabeth
 Taupp freut sich über das Lob des
 Nikolaus für ihren langjährigen
 Einsatz für die herzkranken Kinder
 und ihre Eltern.



Außerdem hat er für jedes Kind einen „Schokolaus“ mitgebracht.



Einen Besuch im Wartezimmer
 lässt der Nikolaus sich nicht
 nehmen ...



Bevor der Nikolaus die Kinder auf der Station besucht, heißt es:
 Aufstellen zum Gruppenfoto!

Wir freuen uns schon heute auf die Feier zum Advent 2014!

Termine

Eltern-Kind-Gruppe 12. Februar, 12. März, 09. April, 14. Mai, 11. Juni	10 und 11.30 Uhr im Elternhaus des Fördervereins für krebskranke Kinder
Herzensangelegenheiten Samstag, den 08.02.	„Herzfehler und Pubertät“ 16:00 und 17:30 Uhr mit Prof. Brockmeier und PD Dr. Fricke, Uniklinik Köln
Hänneschen-Theater Donnerstag, 27.03.2014	„Ostermärchen“, um 17.30 Uhr (ausgebucht)
Stammtisch Donnerstag, 03.04.	20 Uhr im Café Goldmund in Ehrenfeld
Mitgliederversammlung Donnerstag, 10.04.	19:00 Uhr im Elternhaus des Fördervereins für krebskranke Kinder
Arzt-Eltern-Seminar Samstag, 10.05.	10:30 bis 15:30 Uhr Hörsaal 5 im LFI-Gebäude der Uniklinik Köln
Odysseum Samstag, 17. Mai	10.00 Uhr Treffen im Foyer des Odysseums
Familienwochenende 19.06. bis zum 22.06.	in der Jugendherberge in Hinsbeck (ausgebucht)

Nachgeschoben:

Gesucht wird für die Kinderkardiologische Station
ein guterhaltener Kinderwagen!

Herausgeber:
Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V.
An den Buchen 23
51061 Köln
Fon & Fax: 0221 – 600 19 59
E-Mail: info@herzkrank-kinder-koeln.de
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 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 nächsten Rundbrief freuen wir uns sehr.

Der Redaktionsschluss dafür ist der 31.05.2014

Eine Selbsthilfegruppengeschichte in Bildern



Impressionen von den Anfängen in der Krabbelgruppe vor gut 10 Jahren bis zum Wiedersehen fast aller Mütter der Gruppe im Januar 2014.